



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya - NIF G61003273
Hotel d'Entitats Can Guardiola
Calle Cuba, 2 primer piso despacho 7
08030 - Barcelona
Tel. 930164252 email: athc@ath.cat

Declarada de Utilidad Pública, setiembre 2014
(Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya)



Un año más os ofrecemos un resumen de los proyectos que la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya ha podido desarrollar, gracias sobre todo al esfuerzo de los colaboradores y a las ayudas recibidas, que agradecemos a todos.

Está claro que durante gran parte del año la relación presencial se ha visto limitada por medidas contra el COVID19 y ha sido sustituida por otros medios (videoconferencias, correo electrónico...)

1. Los pisos de acogida se han abierto a pesar de todas las restricciones, considerándose un servicio esencial, cumpliendo con las medidas de protección adecuadas
2. La información y asesoramiento ha sido principalmente por teléfono o telemáticamente
3. El contacto con nuestros asociados ha sido a través de los diferentes canales: WhatsApp, web, redes sociales, y desde octubre con las Newsletters
4. El servicio de apoyo psicológico al asociado ha seguido siendo presencial
5. Las actividades internas de la Asociación, como reuniones, grupos de trabajo, Juntas, Asamblea y formación en general, desde el 16 de marzo se han llevado a cabo por videoconferencia



Las actividades de la asociación durante 2020 de forma resumida han sido:

- **ACTIVIDADES DE APOYO ACOMPAÑAMIENTO Y ACOGIDA**
 - APOYO PSICOLÓGICO A PACIENTES Y FAMILIARES. **26 visitas** de atención psicológica
 - APOYO SOCIAL-VOLUNTARIADO. **438 visitas presenciales o telemáticas** **58 visitas** a enfermos ingresados, **12 visitas** a pacientes en lista de espera de trasplante. **378 visitas telefónicas** a socios y personas trasplantadas, Apoyo a **22 familias** en situación vulnerable.
 - PISOS DE ACOGIDA. Alojamiento para **169 familias, 2623 pernoctaciones** realizadas.
 Patologías atendidas:

○ Hígado	29,71%
○ Corazón	35,42%
○ Riñón	1,14%
○ Pulmón	5,14%
○ Otras	28,59%

- **ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA DONACIÓN DE SANGRE, ÓRGANOS Y TEJIDOS (resumen)**
 - 8 CHARLAS A ALUMNOS DE ESO SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS
 - MARATÓN DONANTES DE SANGRE EN CATALUNYA
 - CAMPAÑA OCATT #POSALICARA
 - CAMPAÑA COMARCAS GERUNDENSES "I TU...QUÈ REGALES?"
 - CAMPAÑA ONT "DONAR ES AMAR"
 - MUESTRA DE ENTIDADES EN LLEFIÀ
 - CAMPAÑA BANCO DE SANGRE "ALGÚ DIU QUE ETS IMPRESCINDIBLE?"
 - FIRES DE MAIG VIRTUALES EN VILAFRANCA DEL PENEDÈS
 - MESA REDONDA "EXTRA BONUS DE VIDA"

▪ **CHARLAS – JORNADAS – CONFERENCIAS
 – ACTOS**

- WEBINAR DR JOSÉ ANTONIO PONS
- DEBATE "LA DONACIÓN EN TIEMPOS DE COVID"
- WEBINAR DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS
- JORNADA "A 10 AÑOS DE LA ELIMINACIÓN DE LA HEPATITIS C"
- ENCUENTRO VIRTUAL "EL VOLUNTARIADO A PARTIR DE AHORA"
- VII JORNADA "VOLUNTARIADO Y SALUD EN GIRONA"
- WEBINAR "SINERGIAS PARA LA SOSTENIBILIDAD"
- JORNADA "EL DERECHO A LA AUTONOMÍA PERSONAL EN TIEMPOS DE CORONAVIRUS"
- CHARLA "IMPACTO DE LA COVID19 Y LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS"
- CHARLA "PRESENTE Y FUTURO DEL HEPATOCARCINOMA"
- CHARLA "TRASPLANTE HEPÁTICO Y LA COVID19"
- CHARLA "QUÉ HA DE SABER EL PROFESIONAL DE ATENCIÓN PRIMARIA SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS"
- WEBINAR "ENFERMEDADES AUTO-IMMUNES EN TIEMPOS DE COVID" – H. CLÍNICA
- WEBINAR "TARDE DE DEBATE SOBRE LOS TRASPLANTES" - H. CLÍNICA
- WEBINAR "DIETAS EN PACIENTES TRASPLANTADOS" – H CLÍNICA

▪ **MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

- 7 impactos en diferentes medios

▪ **FORMACIÓN**

- TALLER REDES SOCIALES Y DISEÑO
- TALLER "HERRAMIENTAS DE ACTUACIÓN SOCIAL"
- TALLER "HABILIDADES DE COMUNICACIÓN"
- TALLER SOBRE LA CAPTACIÓN DE FONDOS EN LAS ASOCIACIONES
- CURSO DE COMUNICACIÓN PARA ASOCIACIONES
- CURSOS FEDERACIÓN CATALANA VOLUNTARIAT SOCIAL
- DIGITAL HEALTH SOLUTIONS- ESOT

▪ **ACTIVIDADES EN RELACIÓN CON LAS PERSONAS SOCIALES**

- PUBLICACIÓN REVISTA DONAR VIDA N.6
- ASAMBLEA GENERAL ORDINÀRIA
- NEWSLETTERS OCTUBRE, NOVIEMBRE Y DICIEMBRE
- LLAMADAS TELEFÓNICAS DE AYUDA CON MOTIVO DE LA COVID19
- LOTERÍA DE NAVIDAD

▪ **OTRAS**

- RUEDA DE PRENSA DEPARTAMENT DE SALUT SOBRE LA ACTIVIDAD Y LA DONACIÓN
- 4ª MATINAL MOTERA SOLIDARIA EN TERRASSA
- CHOCOLATADA SOLIDARIA HOSPITAL DE BELLVITGE
- VIDEO PRESENTACIÓN DE LA AMTHC - DÍA DEL DONANTE
- CAMPAÑA DÍA INTERNACIONAL DEL NASH
- MUSICAL SOLIDARIO BOMBAY SIDE STORY EN HOSPITALET DE LLOBREGAT

IMPACTO DE LAS ACTIVIDADES: 6.200 PERSONAS

ACTIVIDADES Y PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN

APOYO PSICOLÓGICO A PACIENTES Y FAMILIARES



El trasplantado hepático ha tenido un fuerte impacto en sus vidas en 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 uno de estos tres niveles. En este momento, han podido sentir la necesidad de compartir sus dudas, sentimientos y ansiedades sobre la enfermedad.

Por este motivo, las psicólogas Beatriz Canales y Adelaida Blanch ayudan a mejorar su calidad de vida a través del Servicio de Apoyo Psicológico.

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

1. Psicoterapia
2. Asesoramiento psicológico
3. Arteterapia

En 2020 se **han realizado 26 atenciones psicológicas** a pacientes y sus familias.

VOLUNTARIADO



El voluntario hospitalario está formado por trasplantados 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. Y en el Hospital de Bellvitge también durante las diferentes pruebas que se realizan antes de recibir el trasplante.

Esta atención también se realiza en caso de:

- ✓ Pacientes hepáticos en general
- ✓ Personas en la lista de espera de trasplante de hígado
- ✓ Personas recientemente trasplantadas después del alta hospitalaria o aquellas que han sido trasplantadas tiempo atrás
- ✓ Familiares o amigos cercanos de todos los casos anteriores.

Los voluntarios de la AMTHC ofrecen apoyo desde su propia experiencia, conscientes de la situación emocional a la que se enfrenta el paciente, porque han vivido esta situación. Su misión es escuchar, entender y ayudar con su testimonio. Los voluntarios llevan a cabo una formación continua y forman un equipo que cuenta con guías de actuación y un plan de acogida para nuevos voluntarios propios.

Este año hemos tenido que adaptarnos a la situación de pandemia, haciendo más visitas no presenciales. En total, en 2020 se han realizado **458 visitas presenciales, telefónicas o telemáticas.**

- o 58 visitas a pacientes ingresados
- o 12 visitas a pacientes en lista de espera de trasplante
- o 378 visitas telefónicas a personas trasplantadas

Por otro lado, se ha prestado ayuda a **22 familias en situación de vulnerabilidad.**

La Asociación cumple con la Ley 25/2015 de 30 de julio de voluntariado y fomento del asociacionismo de la Generalitat de Catalunya y es miembro de la Federació Catalana de Voluntariat Social.

PISOS DE ACOGIDA



Un año más, la AMTHC ha llevado a cabo uno de sus proyectos más importantes, que es la acogida de personas sin recursos enfermos y sus acompañantes en nuestros pisos. Aunque ha sido un año difícil debido a la situación sanitaria, hemos conseguido mantener los pisos abiertos durante todo el año. La AMTHC siempre ha tenido la voluntad de facilitar, acompañar y atender a los enfermos y sus familias, en el camino, generalmente desconocido y lleno de incertidumbres, que el paciente se enfrenta a una situación nueva e inusual, como un trasplante y su correspondiente seguimiento.

Nuestro Programa de Pisos de Acogida tiene como objetivos:

- ✓ Facilitar la estancia y el alojamiento de los pacientes y familiares acompañantes que viven lejos de los hospitales
- ✓ Permitir estar cerca del paciente mientras esté ingresado pendiente de trasplante hepático, una vez trasplantado o requiera pruebas complementarias
- ✓ Estar abierto a pacientes trasplantados o a la espera de otros órganos y otras enfermedades, siempre que sea posible
- ✓ Proporcionar un entorno compartido donde se pueda descansar e intercambiar experiencias y vivencias, lo 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 echan una mano en su buen funcionamiento.

Algunos datos a destacar en 2020 son:

- o **169 familias alojadas y 2623 pernoctaciones**
- o El 85% de las familias alojadas proceden de las Islas Baleares
- o El 60,58% estaban acompañados y el 39,42% fueron enfermos
- o De las encuestas de satisfacción recogidas, cabe destacar el **trato** con una puntuación de **9,87**, la **comodidad** con **8,95** y la **limpieza** con **9,26**

Los pisos están situados en la Rambla Marina de L'Hospitalet de Llobregat, a 200 m. del Hospital de Bellvitge y a 50 m. de la estación de metro.

ACTIVIDADES



A lo largo del año la Asociación ha organizado y/o participado en diferentes actos de sensibilización, difusión, información de donación, trasplante y enfermedades hepáticas, se pueden cuantificar en más de 60 actividades y con un impacto de más de 6.200 personas. Algunas de estas actividades son:

- ✓ Sensibilización y promoción de la donación de sangre, órganos y tejidos
 - Charlas para alumnos de secundaria y bachillerato
 - Campañas
 - Día del Donante
 - Ferias de salud
- ✓ Conferencias, conferencias y eventos
- ✓ Relación con el asociado
 - Publicación de revistas
 - Asamblea
 - Boletines
- ✓ Medios de comunicación
 - Entrevistas
 - Ruedas de prensa
- ✓ Formación
- ✓ Otros:
 1. Colaboraciones con el Hospital de Bellvitge, el Hospital Clínic y el Hospital Vall d'Hebron

REDES SOCIALES



La presencia en redes sociales es fundamental para la visibilidad de cualquier entidad ya que las redes sociales son cada vez más utilizadas como uno de los principales medios de información y comunicación. La Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya se fijó como objetivo para 2020, entre otros, aumentar la actividad en las redes más utilizadas por los ciudadanos.

Este año hemos mantenido y optimizado nuestra web y hemos continuado nuestra actividad diaria en nuestras redes para seguir ofreciendo información de calidad, actualizada y comprensible sobre donación de órganos y sangre, trasplantes y enfermedades hepáticas. Hemos dado gran importancia a la publicación de información comprobada sobre la covid19, conscientes de la preocupación que genera.

Algunos datos a destacar son:

- ✓ **85.593 visitantes únicos a la web**, con un crecimiento respecto a 2019 del 794%
- ✓ 22 visitas diarias promedio en Facebook
- ✓ **2474 visualizaciones de la publicación más vista en Facebook**
- ✓ 92 twits publicados en Twitter
- ✓ Aumento del 32% en seguidores en Instagram



www.ath.cat



www.facebook.com/ATHC.ATHC



www.twitter/@ATHCAT



www.instagram.com/ATHC.cat

FECHA DE CONSTITUCIÓN Y DATOS - ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

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

Posteriormente, a partir de 1994, se crea formalmente la Associació, con un espíritu puramente local, que se renueva y cobra impulso desde 2004, con el objetivo de dar cobijo a los trasplantes de cualquier hospital de Cataluña, y desde 2018 pasa a llamarse Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), y desde 2016 es reconocida como Entidad Pública.

Fines de la Asociación:

- ✓ Acompañar a los pacientes y trasplantados hepáticos y sus familias, o a la espera de ser trasplantados, proporcionándoles información y servicios, para ayudarles a recuperar la salud y su integración social.
- ✓ Promover y alentar la donación de órganos, sangre y médula ósea, para salvar vidas.
- ✓ Estar presente en la sociedad en los diferentes ámbitos de actuación de la Asociación.
- ✓ Para alcanzar estos objetivos, la Asociación se ha propuesto alcanzar los siguientes objetivos:
 - Apoyar y acoger a todas las personas que sufren de enfermedad hepática o que esperan un trasplante:
 - Información sobre la enfermedad (personal o telefónica)
 - Ayuda psicológica (atención psicológica por profesionales graduados)
 - Información jurídica y laboral (Departamento de asesoramiento jurídico)
 - Pisos de acogida para aquellos pacientes que tengan que desplazarse desde fuera del área metropolitana, o fuera de la Comunidad Autónoma, y no dispongan de recursos
 - Ayudar y acompañar a las personas enfermedades de hígado y trasplantados, en el pre y postrasplante, a partir a sus propias experiencias (Departamento de Voluntariado)
 - Promover actividades de relación y hermandad en todos los ámbitos
 - Jornadas informativas sobre medicamentos y avances médicos.
 - Difusión de actividades, excursiones, ruedas de prensa y sensibilización sobre los temas que afectan a los pacientes hepáticos.
 - Colaborando con otras entidades y departamentos en la promoción de la donación de sangre y órganos, SALVANDO VIDAS, como un valor social que enriquece a los ciudadanos, mientras que la AMTHC participa en la elaboración del modelo de salud del país, como organización de pacientes.

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

COLLABORADORES



Ajuntament de L'Hospitalet



Agència de l'Habitatge
de Catalunya

Ajuntament  de Terrassa



AJUNTAMENT
VILAFRANÇA
DEL PENEDÈS



AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ D'ANOIA



Generalitat de Catalunya
Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Diputació
Barcelona



Dipsalut
Organisme de Salut Pública
de la Diputació de Girona



Diputació Tarragona



Obra Social "la Caixa"



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