



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

Memòria anual d'activitats 2022



**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 dels programes i projectes que hem pogut desenvolupar a l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (**ath.cat**), gràcies sobretot a l'esforç dels voluntaris, dels col·laboradors i altres ajudes rebudes. El nostre agraïment per a tots.

Aquest 2022 s'ha caracteritzat per la progressiva recuperació dels programes, projectes i activitats que es van veure afectats per la pandèmia de COVID-19.

El voluntariat hospitalari ha augmentat l'activitat, així com l'activitat dels pisos d'acollida. Hem pogut fer més activitats en general, sobretot de foment de la donació i amb els associats, sempre fent present la nostra labor social envers els malalts.

De l'experiència passada arran la pandèmia resta com a fet positiu que les activitats internes de grups de treball, juntes, assemblea general i la formació segueixen predominantment realitzant-se per videoconferència, amb la reducció corresponent de costos i guany de temps per ser més efectius.

S'han iniciat el Projecte SONG VIDA i el Projecte NASH, dels que trobareu informació més endavant. Hem consolidat el Projecte El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits i el Tardes de T.

Hem fet una nova pàgina web, amb criteris inclusius i hem augmentat la nostra presència a les xarxes socials.



DONAR VIDA



Activitats 2022

Activitats de suport, acompanyament i acollida

Voluntariat hospitalari i de suport testimonial

- ✓ **160** visites presencials als hospitals
- ✓ **20** visites al pisos d'acollida
- ✓ **91** telefonades de suport emocional
- ✓ **299** telefonades a socis trasplantats
- ✓ **33** atencions de suport a famílies en situació de vulnerabilitat

Pisos d'acollida

- ✓ **403** famílies allotjades
- ✓ **4512** pernoctacions realitzades.

Patologies ateses:

☐ Fetge	29,13%
☐ Cor	19,17%
☐ Ronyó	11,40%
☐ Pulmó	10,67%
☐ Càncer	5,33%
☐ Altres	24,30%

Suport psicològic a pacients i familiars

- ✓ **11** visites del servei d'atenció psicològica



Activitats de sensibilització de la donació

- Celebració Dia Nacional del Transplantament
- **5** xerrades a centres educatius
- **5** taules informatives a fires i actes
- **15** dies de "La botiga solidària al carrer"
- Campanya Vida Regalada de Donem Girona
- Festival solidari de danses orientals a Terrassa
- Difusió del vídeo "Jo soc donant"
- Festival solidari SONG VIDA a Barcelona
- Festival musical solidari Layla Majnum a Terrassa
- 4a edició de la Jornada "El Bus de la Sang"

Assistència a xerrades, jornades, conferències i actes

- Celebració Dia Nacional del Transplantament
- Acte institucional OCATT celebració del Dia del Donant
- Caminada d'agraïment als donants a Barcelona
- Presentació del vídeo del projecte Mirades
- Dia internacional del NASH - Presentació vídeos Projecte NASH
- Reunió de la FNETH a Barcelona
- Participació a l'escola d'estiu d'ANiNATH
- Ponència a la jornada Hepatitis C on som?"
- 2a caminada solidària de marxa nòrdica (AIRE)
- Adhesió a la campanya "Mes del hepatocarcinoma" /FNETH
- Assistència a les jornades formatives FNETH a Sevilla
- Participació a la XXVII "Escuela de otoño de Voluntariado de la Plataforma del Voluntariado de España"
- Jornada "Sumem mirades" FCVS a Girona
- Participació al "Encuentro Nacional de voluntariado y discapacidad"
- Participació al 2n Congrés d'Entitats de l'Hospitalet



Mitjans de comunicació

- **6** impactes a diferents mitjans

Formació

- **27** activitats formatives dels membres de la Junta

Activitats de relació amb l'associat/da

- Publicació de la Revista Donar Vida nº 8
- Assemblea General Ordinària
- Trobada d'estiu al Banc de Sang
- Dinar de germanor de Nadal
- **12** newsletter's
- **82** comunicats informatius al grup de WhatsApp dels socis
- **10** sessions del grup d'ajuda Tardes de T
- Loteria de Nadal

Altres

- Assistència a la roda de premsa de l'OCATT sobre activitat de donació i trasplantament 2021

Impactes activitats	10.200
Impactes web i xarxes	93.500



Programes de l'ath.cat

Pisos d'acollida

Els objectius del Programa



- 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.

Els fets a destacar d'aquest any 2022

- El voluntariat de suport emocional de l'ath.cat ha començat la seva tasca, atenent les persones usuàries dels pisos que necessitin suport.
- Conscients de la petició d'acollides creixent des dels propis hospitals, especialment de Vall d'Hebron, l'ath.cat, el setembre de 2021 va rebre de la Fundació Hàbitat-3, que gestiona l'adju-



dicació d'habitatges provinents d'herències intestades a entitats socials, un pis de 3 habitacions situat a prop de l'Hospital Vall d'Hebron. A data d'avui el seu ús està pendent del procés de reforma que ha d'executar la Fundació abans de lliurar-nos-el. Es preveu que el pis estigui a la nostra disposició dins de 2023, o els primers mesos de 2024.

- En les enquestes de satisfacció als nostres hostes el resultat a les preguntes de comoditat i l'atenció i ha estat excel·lent amb un 9,55 i un 9.95 sobre 10, respectivament.

Aquest any 2022 hem facilitat allotjament a 403 famílies, amb un total de 4512 pernотacions

En els darrers 5 anys la nostra activitat ha seguit la següent evolució, considerant la reducció de trasplantaments provocada per la COVID-19 el 2020:

ANY	PISOS	PERNOCTACIONS	FAMÍLIES
2018	2	1583	106
2019	2	3224	194
2020	2	2623	169
2021	3	3588	228
2022	3	4512	403

A la Memòria dels pisos d'acollida 2022 podeu trobar totes les dades estadístiques d'interès:

<https://www.ath.cat/pis-dacollida/>





Voluntariat hospitalari i de suport emocional

El nostre voluntariat hospitalari va recuperant la seva presència als hospitals un cop es van reduint els efectes de la COVID-19. L'any 2019, abans de la pandèmia, vàrem arribar a fer més de 300 visites anuals, xifra que es va reduir de cop en el 2020 i 2021 on només es van poder realitzar 58 i 48 visites respectivament.



Aquest 2022 hem arribat a la xifra de 160 visites. El voluntariat també ha fet 20 visites presencials als pisos d'acollida, per donar suport de tot tipus a les persones hostatjades que ho necessitaven.

El nostre voluntat testimonial als hospitals, consistent en que una persona trasplantada rep, si ho desitja i l'equip sanitari ho autoritza, la visita d'una altra persona trasplantada que el pot escoltar i explicar la seva vivència, és cada cop més valorat a l'àmbit associatiu. Per aquest motiu la responsable del voluntariat Montse Collado ha estat convidada a participar en jornades a València i a Madrid, relacionades amb aquest món específic del voluntariat, per explicar aquesta tasca de la nostra associació.

Tanmateix, **l'activitat de suport emocional telefònic s'ha reduït** coincidint amb la reducció dels efectes de la pandèmia, passant de 332 telefonades de 2021 a les 91 de 2022. Pel mateix motiu hem passat de 461 telefonades a socis fetes l'any 2021 a les 299 del 2022.

L'equip del voluntariat actualment està conformat per sis persones, es reuneix aproximadament cada tres mesos per organitzar-se i coordinar-se i també per compartir vivències i neguits. La formació continuada és imprescindible per millorar en els aspectes necessaris, per això l'equip ha efectuat 17 activitats formatives entre tots. L'ath.cat 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.



Sensibilització de la donació



Xerrades

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

- La donació és una acció solidària, gratuïta, altruista i 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 resollem els possibles dubtes relacionats amb el món de la donació i els trasplantaments.



Organització d'actes culturals i festius

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



Caminades de l'ath.cat

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 2022 no s'han reiniciat per no poder garantir la seguretat davant les virals.

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.



Servei de suport psicològic

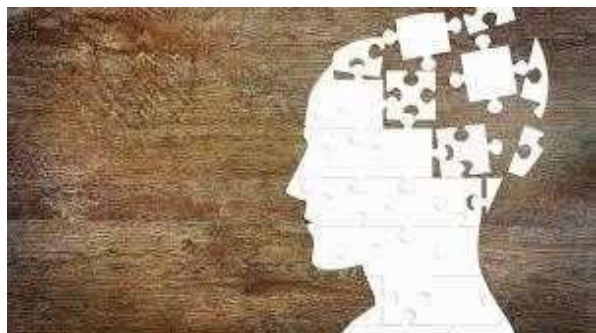
Aquest programa el duen a terme les psicòlogues Beatriz Canales (adults) i Adelaida Blanch (infantil), experimentades en pacients trasplantats o en llista d'espera de trasplantament i va dirigit a pacients i familiars.

El trasplantament hepàtic ha suposat per moltes persones i les seves famílies 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. Quan el suport que poden oferir els voluntaris no és suficient es planteja l'opció d'aquest servei.

Aquest servei el fan les professionals d'una forma personalitzada, en funció de l'objectiu de cada cas, amb les possibilitats següents:

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.





Projectes de l'ath.cat

Tardes de T

Espai virtual obert a tothom, socis i no socis, malalts i familiars que va néixer com a grup d'ajuda mútua en temps de la pandèmia.

Posteriorment ha esdevingut una trobada, que amb l'ajuda d'una persona convidada experta a cada sessió s'aborden temes d'interès per a malalts hepàtics, en llista d'espera o trasplantats.

Té l'objectiu compartir dubtes, problemes, inquietuds, experiències i vivències que ens ajudin a entendre i adaptar-nos millor a les circumstàncies de les nostres malalties

Es duren a terme a través de la plataforma Zoom i són l'últim dimecres de cada mes, llevat agost i desembre, de 17 a 18:00 h.

Per tal d'accedir a aquesta reunió virtual només cal enviar un correu a: gam@ath.cat i posteriorment es rep un enllaç de Zoom per accedir-hi.

SONG VIDA

Consisteix en l'organització d'un festival musical solidari multibandes de forma anual.

El 21 de juny de 2022 es va celebrar la primera edició a la Sala Apolo de Barcelona amb l'actuació desinteressada de nombrosos artistes i grups musicals adreçats a tots el públics, però especialment a la gent jove.

Els objectius són sensibilitzar sobre la donació a la gent jove i obtenir fons pel programa de pisos d'acollida.

En aquesta primera edició, gràcies a les més de 400 entrades venudes, s'ha aconseguit recaptar 4136 euros que es destinaran a aquesta finalitat.



El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits

Es tracta d'una activitat anual, iniciada l'any 2019 en format fira que compta amb la participació d'entitats i ens oficials relacionats amb el món de la donació. Paral·lelament compta amb actuacions artístiques musicals i esportives.

Els seus objectius són:

1. sensibilitzar sobre les donacions i aconseguir el màxim número de donacions de sang in situ.
2. que com més persones millor es facin donants tant de sang, com d'òrgans i de medul·la òssia.
3. que les entitats presents es puguin donar a conèixer i informar de les seves característiques.

En aquesta edició de 2022 va tenir 850 assistents, 186 van rebre informació, es van efectuar 154 donacions de sang i/o plasma, de les quals 30 per primera vegada, que de ben segur que continuaran essent donants. 20 persones es van inscriure al registre de donants de medul·la òssia i 24 persones es van fer el carnet de donant d'òrgans.

Prevenició i informació NASH

L'objectiu és elaborar continguts per informar i prevenir de la malaltia per fetge gras i l'esteatohepatitis no alcohòlica (NASH).

S'ha iniciat aquest 2022 amb la realització de dos vídeos per part de comunicació de l'ath.cat.

Té la vocació de continuar anualment i rep una ajuda de Pfizer



Comunicació de l'ath.cat

El grup de treball de comunicació té per objectius informar de les activitats i notícies pròpies, així com d'aquelles que estan relacionades amb la donació, els trasplantaments i les malalties hepàtiques. És un dels actors de programa de sensibilització de l'ath.cat.

Durant l'any 2022 ha realitzat les següents activitats de forma permanent i continuada:

- Construcció i manteniment de la nova pàgina web: www.ath.cat
- Manteniment de les nostres xarxes socials
- Manteniment del grup de whatsapp dels associats

En aquesta taula podeu veure l'increment significatiu de visitants a la pàgina web, de seguidors d'instagram i de publicacions al whatsapp dels associats, i petites variacions, positiva la de seguidors de facebook, i negativa de publicacions a twiter:

		2021	2022	VARIACIÓ
WEB	visitants	49.426	76.341	+54,45%
FACEBOOK	seguidors	600	637	+6,17%
INSTAGRAM	seguidors	341	468	+37,25%
TWITER	publicacions	259	244	- 5,79%
WHATSAPP	publicacions	59	82	+38,99%



- Manteniment de la nostra botiga solidària: <https://www.ath.cat/tienda-solidaria/>
- Construcció i manteniment de la nostra presència a la web de Teaming per obtenir fons pels pisos d'acollida:
<https://www.teaming.net/pisosd-acollidacompartitsperamalaltsifamiliarsnecessitats>
- Producció del vídeos per diferents motius al llarg de l'any i del Projecte NASH
- Publicació de la newsletter mensual



- Publicació de la Revista DONAR VIDA anual (núm. 8 – 2022)



www.ath.cat



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



www.twitter.com/ATHCAT



www.instagram.com/Athc.cat



https://www.youtube.com/@athc_cat



https://www.tiktok.com/es/ath_cat



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



Constitució i finalitats

Constitució

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 empenta 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

1. 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.

2. 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.
- ✓ Participant i col·laborant en campanyes sobre la donació.
- ✓ Amb l'ajuda de voluntaris que col·laboren en diferents situacions.

3. 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



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

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



Col·laboradors



**Ajuntament
de Barcelona**



**Diputació
Barcelona**



Ajuntament de L'Hospitalet



Diputació Tarragona

Ajuntament



de Terrassa



**AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ D'ANOIA**



**Fundación
ONCE**



**AJUNTAMENT
VILAFRANCA
DEL PENEDÈS**



**Agència de l'Habitatge
de Catalunya**



**Generalitat de Catalunya
Departament de Salut**



**Generalitat de Catalunya
Departament
de Drets Socials**



MAMPARAS
suministros para el
vidrio



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



Obra Social "la Caixa"



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



impremta pagès

- desde 1945 -