



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

Memoria anual de actividades 2022



**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 utilidad pública en septiembre 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) amb 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 de los programas y proyectos que hemos podido desarrollar en la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (**ath.cat**), gracias sobre todo al esfuerzo de los voluntarios, de los colaboradores y otras ayudas recibidas. Nuestro agradecimiento para todos.

Este 2022 se ha caracterizado por la progresiva recuperación de los programas, proyectos y actividades que se vieron afectados por la pandemia de COVID-19.

El voluntariado hospitalario ha aumentado la actividad, así como la actividad de los pisos de acogida. Hemos podido hacer más actividades en general, sobre todo de fomento de la donación y con los asociados, siempre haciendo presente nuestra labor social hacia los enfermos.

De la experiencia pasada a raíz de la pandemia queda como hecho positivo que las actividades internas de grupos de trabajo, juntas, asamblea general y la formación siguen predominantemente realizándose por videoconferencia, con la reducción correspondiente de costes y ganancia de tiempo para ser más efectivos.

Se han iniciado el Proyecto SONG VIDA i el Proyecto NASH, de los que encontraréis información más adelante. Hemos consolidado el Proyecto El Bus de la Sangre, Órganos y Tejidos y el Tardes de T.

Hemos hecho una nueva página web, con criterios inclusivos y hemos aumentado nuestra presencia en las redes sociales.



DONAR VIDA



Actividades 2022

Actividades de ayuda, acompañamiento y acogida

Voluntariado hospitalario y de ayuda testimonial

1. **160** visitas presenciales en los hospitales
2. **20** visitas en los pisos de acogida
3. **91** llamadas de apoyo emocional
4. **299** llamadas a socios trasplantados
5. **33** atenciones de apoyo a familias en situación de vulnerabilidad

Pisos de acogida

- ✓ **403** familias alojadas
- ✓ **4512** pernoctaciones realizadas.

Patologías atendidas:

- Hígado 29,13%
- Corazón 19,17%
- Riñón 11,40%
- Pulmón 10,67%
- Cáncer 5,33%
- Otras 24,30%

Ayuda psicológica a pacientes y familiares

- ✓ **11** visitas del servicio de atención psicológica



Actividades de sensibilización de la donación

- Celebración Día Nacional del Trasplante
- **5** charlas en centros educativos
- **5** mesas informativas en ferias y actos
- **15** días de "La botiga solidària al carrer"
- Campaña Vida Regalada de Donem Girona
- Festival solidario de danzas orientales en Terrassa
- Difusión del vídeo "Jo soc donant"
- Festival solidario SONG VIDA en Barcelona
- Festival musical solidario Layla Majnum en Terrassa
- 4ª edición de la Jornada "El Bus de la Sang"

Asistencia a charlas, jornadas, conferencias y actos

- Celebración Día Nacional del Trasplante
- Acto institucional OCATT celebración del Día del Donante
- Caminada de agradecimiento a los donantes a Barcelona
- Presentación del vídeo del proyecto Mirades
- Día internacional del NASH - Presentación vídeos Proyecto NASH
- Reunión de la FNETH en Barcelona
- Participación en la escuela de verano de ANiNATH
- Ponencia en la jornada Hepatitis C on som?"
- 2ª caminada solidaria de marcha nórdica (AIRE)
- Adhesión a la campaña "Mes del hepatocarcinoma" /FNETH
- Asistencia a les jornadas formativas FNETH en Sevilla
- Participación en la XXVII "Escuela de otoño de Voluntariado de laPlataforma del Voluntariado de España"
- Jornada "Sumem mirades" FCVS en Girona
- Participación al "Encuentro Nacional de voluntariado y discapacidad"
- Participación en el 2º Congreso de Entidades en Hospitalet de Ll.



Medios de comunicación

- **6** impactos en diferentes medios

Formación

- **27** actividades formativas de los miembros de la Junta

Actividades de relación con el asociado/da

- Publicación de la Revista Donar Vida nº 8
- Asamblea General Ordinaria
- Encuentro de verano en el Banc de Sang
- Comida de hermandad de Navidad
- **12** newsletter's
- **82** comunicados informativos en el grupo de WhatsApp de socios/as
- **10** sesiones del grupo de ayuda Tardes de T
- Lotería de Navidad

Otros

- Asistencia en la rueda de prensa de a 'OCATT sobre actividad de donación y trasplante 2021

Impactos actividades	10.200
Impactos web y redes	93.500



Programas de la ath.cat

Pisos de acogida



Los objetivos del Programa

- 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 en 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 sugerencias, para que nos ayuden a mejorar en todos los aspectos. Los voluntarios de la asociación ayudan en su buen funcionamiento.

Hechos a destacar año 2022

- El voluntariado de apoyo emocional del ath.cat ha comenzado su labor atendiendo a las personas usuarias de los pisos que necesiten apoyo.
- Conscientes de la petición de acogidas creciente desde los propios hospitales, especialmente de Vall d'Hebron, la ath.cat, en septiembre de 2021 recibió de la Fundación Hábitat-3, que gestiona la adjudicación de viviendas provenientes de herencias



intestadas a entidades sociales, un piso de 3 habitaciones situado cerca del Hospital Vall d'Hebron. A fecha de hoy su uso está pendiente del proceso de reforma que debe ejecutar la Fundación antes de entregárnoslo. Se prevé que el piso esté a nuestra disposición dentro de 2023, o los primeros meses de 2024.

- En las encuestas de satisfacción a nuestros huéspedes el resultado a las preguntas de comodidad y la atención y ha sido excelente con un 9,55 y un 9.95 sobre 10, respectivamente.

Este año 2022 hemos facilitado alojamiento a 403 familias, con un total de 4512 pernoctaciones.

En los últimos 5 años nuestra actividad ha seguido la siguiente evolución, considerando la reducción de trasplantes provocada por la COVID-19 en 2020:

AÑO	PISOS	PERNOCTACIONES	FAMILIAS
2018	2	1583	106
2019	2	3224	194
2020	2	2623	169
2021	3	3588	228
2022	3	4512	403

En la Memoria de los pisos de acogida 2022 podéis encontrar todos los datos estadísticos <https://www.ath.cat/piso-de-acogida-2/?lang=es>





Voluntariado hospitalario y de ayuda emocional



Nuestro voluntariado hospitalario va recuperando su presencia en los hospitales una vez se van reduciendo los efectos de la COVID-19. En el año 2019, antes de la pandemia, llegamos a hacer más de 300 visitas anuales, cifra que se redujo de golpe en el 2020 y 2021 donde solo se pudieron realizar 58 y 48 visitas respectivamente.

Este 2022 hemos llegado a la cifra de 160 visitas. El voluntariado también ha realizado 20 visitas presenciales a los pisos de acogida, para apoyar de todo tipo a las personas hospedadas que lo necesitaban.

Nuestro voluntariado testimonial en los hospitales, consistente en que una persona trasplantada recibe, si lo desea y el equipo sanitario lo autoriza, la visita de otra persona trasplantada que lo puede escuchar y explicar su vivencia, es cada vez más valorado en el ámbito asociativo. Por este motivo la responsable del voluntariado Montse Collado ha sido invitada a participar en jornadas en Valencia y en Madrid, relacionadas con este mundo específico del voluntariado, para explicar esta labor de nuestra asociación.

Sin embargo, **la actividad de apoyo emocional telefónico se ha reducido** coincidiendo con la reducción de los efectos de la pandemia, pasando de 332 llamadas de 2021 a las 91 de 2022. Por el mismo motivo hemos pasado de 461 llamadas a socios realizadas en el año 2021 a las 299 de 2022.



El equipo del voluntariado actualmente está conformado por seis personas, se reúne aproximadamente cada tres meses para organizarse y coordinarse y también para compartir vivencias y shows. La formación continuada es imprescindible para mejorar en los aspectos necesarios, por ello el equipo ha efectuado 17 actividades formativas entre todos.

La ath.cat cumple la ley 25/2015 del 30 de julio del voluntariado y de fomento del asociacionismo de la Generalidad de Cataluña y es miembro de la Federación Catalana de Voluntariado Social.



Sensibilización de la donación



Charlas

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

1. La donación es una acción solidaria, gratuita, altruista y confidencial
2. La donación de órganos, tejidos, sangre y médula ósea salva vidas
3. Sin donación de órganos y médula no hay trasplante
4. Para ser donante de órganos lo más importante es decirlo a la familia
5. Sin donación de sangre no hay transfusión
6. 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 festivos

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



Caminatas de la ath.cat

Organizamos caminatas periódicamente, para hacer visible la donación y fomentar la actividad física en los enfermos hepáticos y trasplantados, abiertas a todos, siempre que las condiciones de salud lo permitan. En el año 2022 no se han reiniciado por no poder garantizar la seguridad ante las virasis.

Adhesión a campañas de donación

Realizadas por entidades oficiales o no (OCATT-FNETH-ONT-BANC DE SANG- FUNDACIÓ CARRERAS) y por otras asociaciones de pacientes.

Damos respuesta a los medios de comunicación

Siempre que nos piden nuestra presencia o colaboración.



Servicio de apoyo psicológico

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 y va dirigido a pacientes y familiares.

El trasplante hepático ha supuesto para muchas personas y sus familias 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. Cuando el apoyo que pueden ofrecer los voluntarios no es suficiente se plantea la opción de este servicio.

Este servicio lo hacen las profesionales de una forma personalizada, en función del objetivo de cada caso, con las siguientes posibilidades:

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.





Proyectos de la ath.cat

Tardes de T

Espacio virtual abierto a todos, socios y no socios, enfermos y familiares que nació como un grupo de ayuda mutua en tiempos de la pandemia.

Posteriormente se ha convertido en un encuentro, que con la ayuda de una persona invitada experta en cada sesión se abordan temas de interés para enfermos hepáticos, en lista de espera o trasplantados.

Tiene por objeto compartir dudas, problemas, inquietudes, experiencias y vivencias que nos ayuden a entender y adaptarnos mejor a las circunstancias de nuestras enfermedades

Se llevan a cabo a través de la plataforma Zoom y son el último miércoles de cada mes, salvo agosto y diciembre, de 17 a 18:00 h.

Para acceder a esta reunión virtual solo hay que enviar un correo a: gam@ath.cat y posteriormente se recibe un enlace de Zoom para acceder a ella.

SONG VIDA

Consiste en la organización de un festival musical solidario multibandas de forma anual.

El 21 de junio de 2022 se celebró la primera edición en la Sala Apolo de Barcelona con la actuación desinteresada de numerosos artistas y grupos musicales dirigidos a todos los públicos, pero especialmente a la gente joven.

Los objetivos son sensibilizar sobre la donación a la gente joven y obtener fondos para el programa de pisos de acogida.

En esta primera edición, gracias a las más de 400 entradas vendidas, se han conseguido recaudar 4136 euros que se destinarán a este fin.



El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits

Se trata de una actividad anual, iniciada en el año 2019 en formato feria que cuenta con la participación de entidades y entes oficiales relacionados con el mundo de la donación. Paralelamente cuenta con actuaciones artísticas musicales y deportivas.

Sus objetivos son:

- sensibilizar sobre las donaciones y conseguir el máximo número de donaciones de sangre in situ.
- que cuantas más personas mejor se hagan donantes tanto de sangre, como de órganos y de médula ósea.
- que las entidades presentes se puedan dar a conocer e informar de sus características.

Esta edición de 2022 tuvo 850 asistentes, 186 recibieron información, se efectuaron 154 donaciones de sangre y/o plasma, de las cuales 30 por primera vez, que seguramente seguirán siendo donantes. 20 personas se inscribieron en el registro de donantes de médula ósea y 24 personas se hicieron el carné de donante de órganos.

Prevención e información del NASH

El objetivo es elaborar contenidos para informar y prevenir de la enfermedad por hígado graso y la esteatohepatitis no alcohólica (NASH).

Se ha iniciado este 2022 con la realización de dos vídeos por parte de comunicación de la ath.cat.

Tiene la vocación de continuar anualmente y recibe una ayuda de Pfizer



Comunicación de la ath.cat

El grupo de trabajo de comunicación tiene por objetivos informar de las actividades y noticias propias, así como de aquellas que están relacionadas con la donación, los trasplantes y las enfermedades hepáticas. Es uno de los actores de programa de sensibilización de la ath.cat.

Durante el año 2022 ha realizado las siguientes actividades de forma permanente y continuada:

- Construcción y mantenimiento de la nueva página web: www.ath.cat
- Mantenimiento de nuestras redes sociales
- Mantenimiento del grupo de whatsapp de los asociados
 - En esta mesa podéis ver el incremento significativo de visitantes en la página web, de seguidores de instagram y de publicaciones en el whatsapp de los asociados, y pequeñas variaciones, positiva la de seguidores de facebook, y negativa de publicaciones en twiter:

		2021	2022	VARIACIÓN
WEB	visitantes	49.426	76.341	+54,45%
FACEBOOK	seguidores	600	637	+6,17%
INSTAGRAM	seguidores	341	468	+37,25%
TWITER	publicaciones	259	244	- 5,79%
WHATSAPP	publicaciones	59	82	+38,99%



- Mantenimiento de nuestra tienda solidaria:
<https://www.ath.cat/tienda-solidaria/>
- Construcción y mantenimiento de nuestra presencia en la web de Teaming para obtener fondos para los pisos de acogida:
<https://www.teaming.net/pisosd-acollidacompartitsperamalaltsifamiliarsnecessitats>
- Producción del vídeos para diferentes motivos a lo largo del año y los del Proyecto NASH
- Publicación de la newsletter mensual



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



www.ath.cat



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



www.twitter/@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/>



Constitución y finalidades

Constitución

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 partir del año 2004, con la vocación de cobijar 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

- 1. Dar apoyo a las personas afectadas de enfermedades hepáticas y trasplantadas y a sus familias con:**
 1. El acompañamiento y el apoyo emocional a través del voluntariado testimonial en los hospitales o telefónico, cuando lo presencial no es posible.
 2. Los pisos de acogida para enfermos o familiares necesitados cuando viven lejos de los hospitales.
 3. El grupo de ayuda mutua mensual por videoconferencia "Tardes de T".



4. La organización de actividades de ayuda mutua, confraternización y de fomento de la actividad física.
5. Información en general. Atención y orientación sobre temas socio- laborales.
6. Los servicios de psicología.
7. La información de temas de interés relacionados con la salud de los pacientes.

2. 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:

1. La realización de charlas sobre Donación y Trasplantes a diferentes colectivos, con priorización de las escuelas.
2. Nuestras redes sociales, con los mensajes de que sin donación no hay trasplante y que la donación salva vidas.
3. La organización de actos culturales y deportivos y nuestra presencia en ferias de la salud en toda Cataluña. Esta entidad vela para que sus actividades integren la perspectiva de género.
4. Participando y colaborando en campañas sobre la donación.
5. Con la ayuda de voluntarios que colaboran en diferentes situaciones.

3. Aportar la voz de los pacientes ante las administraciones y allí donde sea necesario

1. Trabajando en red con otras asociaciones y federaciones nacionales y extranjeras.
2. 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 Pere Puig Joan Ribas Graciela Mompó



Colaboradores



**Ajuntament
de Barcelona**



**Diputació
Barcelona**



Ajuntament de L'Hospitalet



Diputació Tarragona

Ajuntament  **de Terrassa**



**AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ D'ANOIA**



**AJUNTAMENT
VILAFRANÇA
DEL PENEDÈS**



**Agència de l'Habitatge
de Catalunya**



**Generalitat de Catalunya
Departament de Salut**



**Generalitat de Catalunya
Departament
de Drets Socials**



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



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



impremta pagès

- desde 1945 -