

DONAR VIDA

REVISTA DE L'ASSOCIACIÓ DE MALALTS I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA • NÚM. 10 / EDICIÓ 2024

¡30 AÑOS de TRABAJO y COMPROMISO!

Continuaremos trabajando con pasión y dedicación para apoyar a las personas que pasen por el proceso de la enfermedad hepática.

Josep Maria Martínez, presidente de la ath.cat



SABÉIS QUE...

- Cataluña alcanza una de las tasas de trasplantes más altas del mundo en 2023
- La ath.cat ofrece nuevos servicios en el año 2023
- La ath.cat ha llevado el proyecto “Cicatrices” a Cataluña en el año 2023
- Nuestra razón de ser

 **ath**.cat
30 anys

Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya

DIRECCIÓ

C/ Cuba, 2
Hotel d'Entitats Can Guardiola, planta 1, despacho 7
08030 Barcelona

HORARIO

De lunes a viernes de 9:00 a 14:00 h
(Solicitar antes cita previa)

CONTACTO

Teléfono: 93 016 42 52
Móvil: 666 829 120
Correo electrónico: athc@ath.cat

REDES SOCIALES



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



<https://twitter.com/ATHCAT>



<https://www.instagram.com/athc.cat>



<https://www.youtube.com/@athccat>



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



<https://www.tiktok.com/@ath.cat>

JUNTA DIRECTIVA

Presidente: Josep Maria Martínez
Vicepresidenta: Montserrat Collado
Secretaria: Glòria Durban
Tesorero: Artur Marquès
Vocales: M. Lluïsa Tobalina
Josep Lluís Gómez (DEP 27/10/23)
Purificación Marsá
Gaspar Fernández
Pere Puig
Graciela Mompó
Joan Ribas

MESA DE REDACCIÓ

revistadonarvida@ath.cat
Josep Maria Martínez
Glòria Durban
Artur Marquès



Versió en català disponible a la
pàgina web www.ath.cat

Exemplars en català: se'n poden facilitar
gratuïtament, contacte amb nosaltres.

[SUMARIO

PÁG. 3 / EDITORIAL

¡30 años de trabajo y compromiso!

PÁG. 4 / ¿QUÉ HEMOS HECHO?

Principales actividades de la AMTHC
año 2023

PÁG. 13/ SABÉIS QUE...

Cataluña alcanza una de las tasas
de trasplantes más altas del mundo
en 2023

La ath.cat ofrece nuevos servicios
en el año 2023

La ath.cat ha llevado el proyecto
"Cicatrices" a Cataluña en el año 2023

Nuestra razón de ser

PÁG. 17 / PALABRAS SALIDAS DEL CORAZÓN

¡Gracias Vida!

Siempre recordaremos a Josep Lluís
"Ojitos amarillos", *un desnudo literario sobre
una joven trasplantada*

PÁG. 20 / LA VOZ DE LOS PROFESIONALES Dr. DANIEL LORCA ARCE

El sistema inmunitario: La ciencia
que hay detrás de un trasplante

DR. JOAN COLOM i FARRAN

La acción de la Agència de Salut Pública de
Catalunya para eliminar las hepatitis como
un problema de salud pública en el año 2030

PÁG. 24 / COMPARTIENDO LA VIDA GLÒRIA DURBAN

ISABEL CAMPOS
GRACIELA MOMPÓ
entrevistas realizadas por
Isabel Juanola, periodista

PÁG. 27 / RECORDANDO...

Los inicios de lath.cat

PÁG. 29 / AGENDA 2024

Eventos y actividades

PÁG. 30 / ¿QUIERES HACERTE VOLUNTARIO?

PÁG. 30 / ¡TU ERES IMPORTANTE!

PÁG. 31 / COLABORADORES

¡30 años de trabajo y compromiso!

Este es un momento especial para nuestra asociación, ya que celebramos nuestro 30º aniversario. Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a todos los miembros que han formado parte de la asociación a lo largo de estos 30 años. Sin su dedicación, compromiso y esfuerzo, no habríamos podido conseguir todo lo que hemos logrado hasta ahora. Su trabajo incansable y su pasión por mejorar la vida de los pacientes ha sido inspirador y motivador para todos los que formamos parte hoy de la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya.

Durante estos años, hemos estado al lado de los enfermos y trasplantados hepáticos, ofreciéndoles apoyo, información y recursos para afrontar esta enfermedad tan compleja. Hemos sido testigos de su coraje y determinación para luchar contra la enfermedad y mejorar su calidad de vida. Además, hemos trabajado estrechamente con los familiares de los enfermos, ya que sabemos que ellos también juegan un papel fundamental en el proceso de la curación. Hemos proporcionado apoyo emocional para ayudarles a comprender mejor el proceso de la enfermedad y acompañar a sus seres queridos en este viaje tan difícil.

En estos 30 años, hemos visto cambios muy significativos en los tratamientos de las enfermedades hepáticas. Pero todavía hay mucho trabajo por hacer... Tenemos que seguir haciendo presión para que todos los enfermos reciban la atención que necesitan. También debemos seguir educando e informando sobre las enfermedades hepáticas para reducir el estigma, pedir a la Administración que mejore el diagnóstico precoz y sensibilizar a la sociedad sobre la donación de órganos para reducir las listas de espera.

En este 30º aniversario queremos agradecer a todos los asociados, enfermos y trasplantados hepáticos y familias, que hayan confiado en nosotros y hayan compartido sus experiencias. También queremos agradecer a los profesionales de la salud, investigadores y defensores de los pacientes que han trabajado incansablemente para mejorar el tratamiento, el cuidado de las enfermedades hepáticas y las técnicas de trasplante.

Continuaremos trabajando con pasión y dedicación para apoyar a las personas que pasen por el proceso de la enfermedad hepática. Exploraremos nuevos caminos como, por ejemplo, el mundo de la Inmunología tan desconocida por nosotros, profundizando en los secretos del sistema inmune y su relación con los trasplantes de órganos. Por este motivo acabamos de firmar un convenio de colaboración con la Societat Catalana d'Immunologia.

¡Enhorabuena a todos en este 30 aniversario! Continuamos adelante juntos hacia un futuro más saludable para todos.

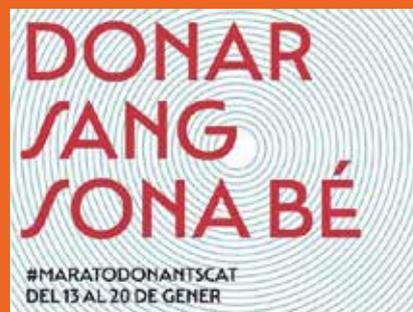
Seguimos caminando...

[Que hemos HECHO?

13-20 DE ENERO - BARCELONA

NOS ADHERIMOS A LA MARATÓN DE DONANTES DE SANGRE DE CATALUÑA

El Banc de Sang cada año lleva a cabo en el mes de enero esta campaña con el fin de conseguir 10.000 donaciones para aumentar las reservas de sangre, mermadas después de las fiestas de Navidad. La **ath.cat** se sumó a la campaña haciendo difusión en nuestras redes sociales y colaborando en la realización de audios personales promoviendo la donación.



23 DE ENERO - BARCELONA

CHARLA EN EL INSTITUT ESCOLA TRES FONTS DE LES CORTS

Conjuntamente con el programa de formación del Banco de Sangre y Tejidos, voluntarios de la **ath.cat** realizaron una charla sobre los valores de la donación a dos grupos de 5^o de Primaria. Estos alumnos iniciaban un proyecto sobre el conocimiento de la sangre que incluía una campaña de donación con las familias. Nuestra asociación aportó con la charla la visión de los receptores de sangre y el testimonio personal como trasplantados.



31 DE ENERO - BARCELONA

ACTO DEL HOSPITAL CLÍNICO EN RECONOCIMIENTO DE DONANTES DE ÓRGANOS Y PACIENTES TRASPLANTADOS



El acto expuso la actividad de donación y trasplante del Hospital Clínic de Barcelona el 2022, que ha superado los datos de 2019 con un total 340 trasplantes provenientes de 118 donantes. También participaron profesionales implicados en las diferentes modalidades de trasplante y pacientes trasplantados que mostraron con su testimonio su agradecimiento tanto a los donantes como a los equipos médicos. El presidente de la **ath.cat** Josep estuvo invitado en este espacio para los pacientes. En la clausura se destacaron los valores de la gratuidad, la confianza y el agradecimiento, cruciales para el Hospital.

FEBRERO - BARCELONA

PARTICIPAMOS EN EL PROYECTO VOLUNTARIADO Y ESCUELA DEL HOSPITAL CLÍNIC

Desde el área de Responsabilidad Social Corporativa y ODS del Hospital Clínic de Barcelona, en el mes de febrero se puso en funcionamiento una prueba piloto para iniciar el voluntariado hospitalario presencial para escuelas e institutos. Esta primera experiencia se realizó con la participación de cinco alumnos de 4º de ESO de la Escuela Mare de Déu del Roser de Barcelona. Joan Ribas, voluntario del Clínic y de la ath.cat, participó en esta experiencia explicando a los alumnos el funcionamiento del área de trasplante hepático y del banco de sangre.



20-24 DE MARZO - BARCELONA

SEMANA DE INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS EN EL HOSPITAL CLÍNICO



La ath.cat participó en esta Semana organizada por el *Observatorio Experiencia paciente* del Hospital Clínic, fue una semana de actividades, talleres, mesas redondas y conferencias donde se generaron debate en torno a las necesidades no cubiertas de pacientes y cuidadores, y se compartieron diferentes puntos de vista entre los participantes. Agradecemos este tipo de espacio donde hospitales y asociaciones de pacientes pueden encontrarse para poder establecer un marco donde trabajar de manera más cercana, escuchar nuestras necesidades y aplicar futuras mejoras en nuestros tratamientos.

17 DE FEBRERO - BARCELONA

INVITADOS A PARTICIPAR EN EL PROYECTO INCLUDL

La ath.cat fue invitada por COCEMFE y la FNETH a participar en este proyecto europeo dirigido a la participación e integración de las personas voluntarias en las escuelas e institutos, para ayudarles a llevar a cabo sus iniciativas escolares, motivando a la juventud. Nuestro compañero Joan Ribas grabó y editó un vídeo en inglés explicando nuestro programa de charlas en las escuelas para fomentar la donación y sus valores.

<https://www.youtube.com/watch?v=uqswacmx5Ds>



22-24 DE MARZO - BARCELONA

PRESENTES EN EL 17º CONGRESO DE LA SOCIEDAD CATALANA DE TRASPLANTE

Nuestra asociación llevó la exposición fotográfica "El Valor de las Cicatrices" al 17º Congreso de la Sociedad Catalana de Trasplante en Barcelona. Se trata de un congreso de gran relevancia, una cita obligada para los profesionales del ámbito de los trasplantes en Cataluña y el resto de España, así que la exposición tuvo mucha difusión. Valoramos muy positivamente tanto haber presentado la exposición como el hecho de haber tenido la oportunidad de darnos a conocer e interactuar con los profesionales asistentes.



28 DE MARZO - TERRASSA CHARLA EN TERRASSA "LA DONACIÓN SALVA VIDAS"

La tarde del 28 de marzo nuestros compañeros Josep M. Martínez y Glòria Durban realizaron una charla dirigida a la población general, sobre donación de órganos y prevención de enfermedades hepáticas en el centro Cívico Alcalde Morera. El acto lo organizó el Grupo de *Mujeres con iniciativa*, y participó también la concejala de Salud del Ayuntamiento de Terrassa Sra. Mònica Polo, a la que agradecemos su asistencia. La charla fue muy participativa y los asistentes mostraron mucho interés.



29 DE MARZO - SANT JOAN D'ESPÍ EL DR. DAVID PAREDES Y JOSEP M. MARTÍNEZ EN TV3



En el programa "Tot es mou" de TV3 del día 29 de marzo, ambos, uno como médico y el otro como paciente, fueron entrevistados por Helena García Melero con motivo del Día del Trasplante. El vídeo muestra las explicaciones del Dr. Paredes, de Coordinación de Donación y Trasplante del Hospital Clínic y el testimonio de nuestro presidente Josep Maria. Recordemos sus palabras: "... después de trasplantado soy más sensible, generoso y solidario".

<https://www.youtube.com/watch?v=CNXKicibzQw&t=16s>

30 DE MARZO - BARCELONA EMOTIVO ACTO DE CELEBRACIÓN DEL DÍA DEL TRASPLANTE



El acto "Cicatrices de Vida" organizado por la OCATT y nuestra asociación, tuvo lugar en el CaixaForum en una amplia sala rodeada de la exposición de fotografías del proyecto de la FNETH "El valor de las cicatrices". Tras la inauguración efectuada por el Dr. Jaume Tort, director de la OCATT, nuestro presidente hizo la presentación del acto. A continuación, participaron cirujanos de trasplante de diferentes órganos y seguidamente pacientes trasplantados hepáticos participantes en el proyecto de la FNETH. Sus testimonios fueron el punto álgido del acto, aquí se fueron desgranando sentimientos y emociones, no solo de las cicatrices, sino también de las muchas vivencias y situaciones vividas.

6 DE MAYO - BARCELONA 5ª EDICIÓN DEL BUS DE LA SANG 2023

Gracias a todos los que hicieron posible nuestro proyecto el día 6 de mayo en Sants: organizadores, colaboradores, participantes en las actividades, los patrocinadores, voluntarios, asociaciones presentes y a todas las personas que en un momento u otro vinieron al gran encuentro liderado por nuestro compañero Pere

12-14 DE MAYO - VILAFRANCA DEL PENEDES

PARTICIPACIÓN EN LAS FERIAS DE MAYO DE VILAFRANCA

Todos los días de la Feria, la ath.cat tuvo un stand, donde nuestra vicepresidenta Montse Collado y un grupo de voluntariado hicieron la tarea de promocionar la donación a las numerosas personas que se interesaron. Nuestro presidente realizó una charla sobre cómo las donaciones salvan vidas en el Espacio DEMO el domingo día 14 por la mañana, haciendo mención de las diferentes donaciones y sus beneficios y al mismo tiempo también explicó aspectos de prevención de las principales enfermedades hepáticas.



Puig. Podemos decir que 249 personas se acercaron a la campaña, 206 donaron sangre y plasma, 10 donaron médula ósea, 33 hicieron su primera donación, 606 pacientes se podrán beneficiar y 52 personas se interesaron en hacerse donantes de órganos.



24-25 DE MAYO - GRANADA

LA ATH.CAT ASISTE A LAS JORNADAS FORMATIVAS DE LA FNETH

Estas jornadas celebradas en Granada, contaron con la participación de expertos en temas relacionados con la salud hepática. Asistieron en representación de la ath.cat, Montse Collado, como voluntaria, Inma Carrasco, como técnica, y Josep Maria Martínez, como presidente. En el curso de las Jornadas se realizaron talleres dirigidos al voluntariado y a las personas técnicas de las diferentes asociaciones, se celebró la Asamblea General Ordinaria y se efectuó una actividad asociativa cultural. Los asistentes tuvieron la oportunidad de compartir experiencias, hecho enriquecedor para todos.



25 DE MAYO - BARCELONA

EMOTIVO CONCIERTO SOLIDARIO DE PORFINVIERNES

El día 25 de mayo en la barcelonesa sala Luz de Gas tuvo lugar esta velada musical. La formación *PorFinViernes* lleva más de 30 años llenando salas por una buena causa. Todos sus conciertos son benéficos, ya que las recaudaciones se destinan íntegramente a proyectos solidarios. Asistieron unas 700 personas, conscientes del carácter especial del evento. Fue una gran noche de música, baile y, sobre todo, solidaridad. En esta ocasión la recaudación fue a beneficio de AFANOC, Fundación Iquánima, ANINATH y la ath.cat, para nuestro Programa de pisos de acogida.



7 DE JUNIO - BARCELONA

PRESENTAMOS “EL VIAJE DE LA VIDA” AL HOSPITAL CLÍNICO

Con motivo del Día del Donante, el Hospital Clínico y la ath.cat organizaron conjuntamente un acto donde se presentó el proyecto “El viaje de la vida”. Este es un proyecto de nuestro compañero Josep Lluís Gómez (DEP 27/10/2023), consistente en un cómic de promoción de la donación que la ath.cat distribuye en todos los actos que organiza y que a la vez ofrece a otras asociaciones que lo quieran hacer suyo. Está inspirado en un texto del escritor Carlos Manuel González Sánchez y las viñetas son obra de Matías Guerra Venteo. El acto se realizó en la Sala Farreras Valentí y fue presidido y presentado por el Dr. Jordi Colmenero. Participaron también el Dr. David Paredes, la Dra. Yiliam Fondora y la Sra. Eva López y compañeros de la ath.cat trasplantados: Montse Collado, Pere Puig, Joan Ribas e Isabel Campos. Nuestro presidente Josep M. Martínez intervino explicando las actividades que realiza la asociación para sensibilizar sobre la donación de órganos.



29 DE JUNIO - MADRID

L'ATH.CAT ASSISTEIX A LA JORNADA DE TÈCNICS DE LA FNETH



En esta Jornada, en la que participó Anna Pascual como técnica nuestra, se hizo una puesta en común de los proyectos que se están llevando a cabo en cada asociación. Los compartimos y al mismo tiempo vimos las dificultades que nos encontramos a la hora de ejecutarlos. También se revisaron varias convocatorias de subvenciones para ubicar los siguientes en la que fuera mejor para cada uno. Se trabajó con una dinámica provechosa, motivadora y útil. Estamos agradecidos a la FNETH por coordinar este espacio donde las personas involucradas en los proyectos pueden compartir experiencias personales y conocimientos profesionales.

11 DE JUNIO - BARCELONA

XV CAMINATA DE AGRADECIMIENTO AL DONANTE

La Caminata se realizó el domingo 11 de junio, siguiendo el tradicional recorrido de la Pedrera al Monumento al Donante de los jardines de la Sagrada Familia, donde se cerró el acto con una ofrenda en homenaje a los donantes y sus familias. Este año fueron 250 personas participantes, que de forma festiva caminaron acompañados por los Gegants i Castellers de la Sagrada Família y la Associació Batukasola, que amenizaron el recorrido y la clausura. Finalmente, los representantes de las diferentes asociaciones de enfermos trasplantados organizadoras hicieron breves parlamentos poniendo énfasis en el agradecimiento de las personas trasplantadas. Por parte de nuestra asociación intervino el presidente Josep M. Martínez.



4 DE JULIO - L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

ENTREVISTA A MONTSE COLLADO, TREINTA Y SIETE AÑOS CON EL HÍGADO TRASPLANTADO



Nuestra vicepresidenta fue entrevistada por Pere Montesinos en el programa "Veïns" de TV L'H de L'Hospitalet de Llobregat, emitido el 4 de julio. Su testimonio vital es un llamamiento a la superación personal de las personas trasplantadas, pero también a todo el mundo que sufre una enfermedad. Es a la vez un llamamiento a la donación, a salvar vidas cuando la propia vida se acaba. Se puede ver la entrevista en nuestro canal de Youtube.

<https://www.youtube.com/watch?v=Yz500uSLd7M>



3 DE OCTUBRE - BARCELONA JORNADA DE COCEMFE DEDICADA A LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Lluïsa Tobalina y Montse Collado, como voluntarias, y nuestra trabajadora social Laia Cleries, asistieron a la jornada "La agenda social europea y las personas con discapacidad", organizada por COCEMFE. A partir de este hecho, la jornada priorizó la manera de como poder generar más oportunidades sociales y laborales inclusivas en Europa, sobre todo gracias a entidades del Tercer Sector, con programas e iniciativas innovadoras que están en práctica. Este encuentro nos permitió obtener una visión más amplia de esta realidad, dándole visibilidad y exponiendo las buenas prácticas que se llevan a cabo.



OCTUBRE

DEDICAMOS OCTUBRE A LA VISUALIZACIÓN DEL CÁNCER DE HÍGADO



Durante todo el mes de octubre nos hemos adherido a la campaña de la FNETH "Octubre, mes del cáncer de hígado" participando en diversas acciones. Finalmente, la noche del 30 al 31, ayuntamientos de todo el estado y otras instituciones iluminaron fachadas y monumentos de color verde, el color que se asocia a la concienciación de esta enfermedad. Desde aquí queremos agradecer la colaboración de los ayuntamientos de Terrassa, Sant Vicenç dels Horts y L'Hospitalet de Llobregat.

17-18 DE OCTUBRE - BARCELONA LAS CHARLAS DE DONACIÓN VUELVEN AL INS QUATRE CANTONS



El equipo de voluntarios de charlas de la ath.cat, integrado por Montse Collado, Glòria Durban y Pere Puig, con la colaboración técnica de Gaspar Fernández, realizó cuatro sesiones a alumnos de 2º de ESO dentro del proyecto que realizaban sobre el cuerpo humano. En las charlas se habló de los valores de la donación tanto de órganos, como de sangre y tejidos, haciendo mención también a la médula ósea.

25-26 DE OCTUBRE - MADRID

JORNADAS DE FORMACIÓN DE LA FNETH



Este año asistieron a las jornadas de formación de la FNETH tres representantes de la ath.cat, que durante estos dos días, pudieron conocer aportaciones y la visión actual de los profesionales hacia el trasplante hepático, las enfermedades que puede sufrir el hígado, la enfermería y la alimentación, entre otras. Cabe destacar la participación en los diferentes talleres formativos y propuestas innovadoras en referencia a la enfermedad del hígado graso, el papel de enfermería especializada en la calidad de vida de los pacientes de hígado, y las hepatitis víricas, en particular la delta.

30 Y 31 DE OCTUBRE - GIRONA

PARTICIPAMOS EN LA MARATÓN DE DONACIÓN DE SANGRE DE GIRONA

Los días 30 y 31 de octubre, coincidiendo con las Fires de Sant Narcís, el Banco de Sangre y Tejidos organizó esta campaña para obtener sangre y plasma y aumentar el número de donantes en general. En los dos días de campaña se consiguieron 655 donaciones, 159 personas se hicieron nuevos donantes y 23 se hicieron donantes de médula ósea. La ath.cat apoyó esta iniciativa con la presencia de nuestro presidente Josep Maria Martínez y del compañero de junta, Pere Puig, que lidera nuestro proyecto "El Bus de la Sang".



22 DE NOVIEMBRE - BARCELONA

LA ATH.CAT APRUEBA EL PROTOCOLO ANTIACOSO

Cumpliendo las obligaciones legales, la Junta de la Asociación en esta fecha ha aprobado el protocolo con relación al acoso sexual, por razón de sexo y diversidad sexual, que abarca aspectos de prevención, detección, abordaje, seguimiento y reparación. Estamos comprometidos con la igualdad de derechos y oportunidades, y tenemos el compromiso de crear entornos de trabajo seguros. Asimismo, la ath.cat tiene una tolerancia cero ante el acoso, y desaprueba clara y rotundamente las conductas y actitudes ofensivas, discriminatorias o abusivas.



25 DE NOVIEMBRE - BARCELONA

COMIDA DE HERMANDAD DE LA ATH.CAT



Promocionando la donación, con agradecimiento a donantes y profesionales, la ath.cat celebró un año más la tradicional comida de hermandad. Queremos agradecer la presencia de nuestros socios, familiares y amigos, médicos, enfermeras y otros trabajadores de los hospitales de Barcelona y también de la OCATT y de nuestra federación FNETH y en las asociaciones ADAA, AIRE y ANINATH.

29 DE NOVIEMBRE - BARCELONA

DÍA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIADO EN EL HOSPITAL CLÍNICO

El miércoles 29 de noviembre se celebró en el paraninfo de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, el acto de reconocimiento a todas las personas que forman parte del voluntariado del Hospital Clínic de Barcelona con motivo del **Día Internacional del Voluntariado**. Cabe recordar que en este hospital hay 132 voluntarios, que dan valor añadido al trato a 14.500 pacientes. La ath.cat actúa con nuestros voluntarios, que ayudan a pacientes en el área hepática de forma continuada y coordinada con el Hospital.



30 DE NOVIEMBRE - BARCELONA LA ATH.CAT PRESENTE EN LA JORNADA DE COCARMÍ

El Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMÍ), principal plataforma de la discapacitat en Catalunya, celebró una Jornada para conmemorar su 25º aniversario, coincidiendo con la semana del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre, y organizado con la colaboración de la Fundació "La Caixa", el Ayuntamiento de Barcelona y la Diputació de Barcelona.



4 DE DICIEMBRE - BARCELONA CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA SOCIETAT CATALANA D'IMMUNOLOGIA



El 4 de diciembre nuestro presidente Josep M. Martínez en representación de la ath.cat firmó un convenio de colaboración con la Societat Catalana d'Immunologia representada por su presidente, Dr. Francisco Lozano.

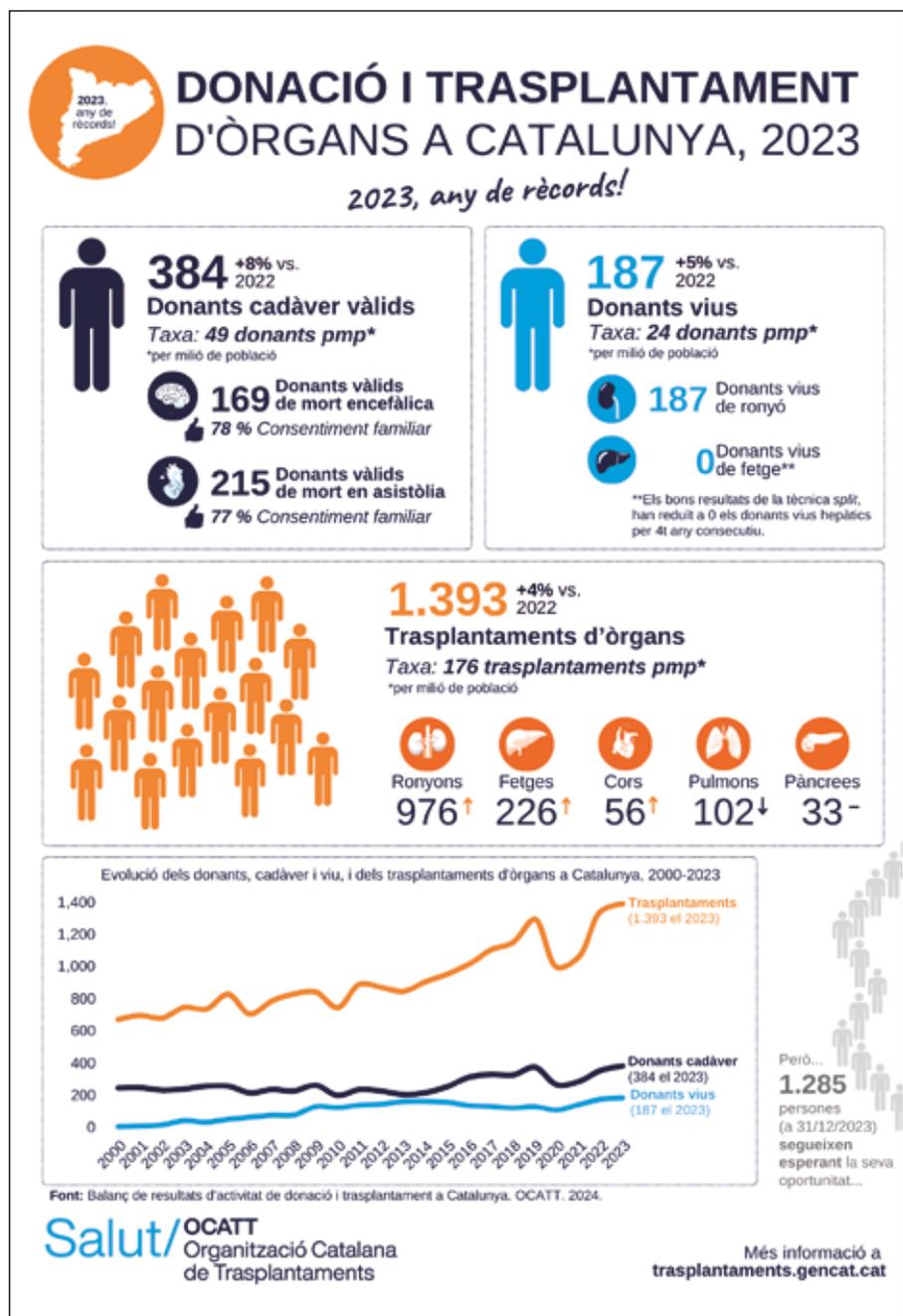
[SABÉIS que...

CATALUÑA ALCANZA UNA DE LAS TASAS DE TRASPLANTES MÁS ALTAS DEL MUNDO EN 2023

El año 2023 ha dejado unas cifras de máximos históricos, tanto en donación de cadáver (384) un 8% más que en 2022, como en trasplantes de órganos (1.393) un 4% más, que suponen una alta tasa de 176 trasplantes por millón de población. También han sido récord las 187 donaciones de riñón en vida y el número de trasplantes renales (976; +2,9%), hepáticos (226; +11,3%) y cardíacos (56; +3,7%) realizados.

Pese al aumento del número de donaciones de cadáver, se constata que se producen más del 20% de negativas familiares a la donación. Es aquí donde los gestores sanitarios, las asociaciones de enfermos y la sociedad en general debemos implicarnos para reducir tanto como sea posible estas negativas.

La ath.cat quiere agradecer a los familiares de donantes, donantes, a la Administración y a todos los profesionales la gran labor llevada a cabo que han hecho posible estas esperanzadoras cifras.



LA ATH.CAT OFRECE NUEVOS SERVICIOS EN EL AÑO 2023

Trabajadora social

Nuestra trabajadora social, Laia Cleries, se incorporó a la Asociación en el mes de septiembre. Ella, además de otras tareas que realiza, te puede escuchar y dar respuesta a las dudas que tengas sobre las ayudas y ventajas oficiales que puedas recibir derivados de tu situación y te puede orientar en temas de reconocimiento de la discapacidad.

Podéis contactar con ella de lunes a viernes de 9 a 13 h y exponerle vuestro caso.

- por teléfono 640 96 57 92
- por correo electrónico treballsocial@ath.cat



En su momento os podrá atender telefónicamente, telemáticamente o de forma presencial, en este caso hace falta cita previa.

Asesoramiento legal

La ath.cat ha firmado un convenio con el despacho profesional GARCÍA MOLINOS ABOGADOS, situado en la calle Balmes, 109, pral. 1ª; 08008 Barcelona.

¿Qué ofrece este convenio?

Consultas jurídicas relacionadas con la enfermedad, como la invalidez, temas laborales, y reclamación de seguros de enfermedad y de invalidez.

¿Quién lo puede utilizar?

Socios/as de la ath.cat o cualquier persona no asociada que lo necesite a causa de su enfermedad.

¿Qué cubre?

La primera consulta es gratuita. Las consultas sucesivas, en caso de efectuarse, serán a cuenta de la persona que las solicite.



¿Cómo se accede?

Se debe enviar un correo electrónico al correo ath.garciamolinosabogados@gmail.com explicando el caso e indicando un teléfono de contacto. Posteriormente, el despacho de abogados contactará con la persona interesada para concretar cómo se hará la primera consulta.

La ath.cat obtiene el Sello del Balance Social 2023

Por notificación de fecha 4 de diciembre de 2023 a la ASSOCIACIÓ DE MALALTS I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA, la Comisión de Balance Social de la XES informa: "ha validado los datos de vuestro balance y os informamos que **vuestra organización cumple con los estándares éticos de la economía social y solidaria**".



LA ATH.CAT HA LLEVADO EL PROYECTO “CICATRICES” A CATALUÑA EN EL AÑO 2023

Este proyecto de la FNETH, realizado con la colaboración de pacientes de diferentes asociaciones del estado, con participación de la ath.cat, es una exposición fotográfica itinerante que muestra pacientes inspirándose en la técnica japonesa Kintsugi, que consiste en usar pan de oro para reparar objetos de cerámica. Definido como “El arte de aceptar el daño”, que significa: reparar la herida, aceptar el daño que hemos vivido, crecer en los momentos difíciles y sentir orgullo de nuestra resiliencia.

Por esta razón, más de veinte personas trasplantadas de hígado repasaron su cicatriz con pan de oro y se fotografiaron. Esta muestra tiene por objetivo eliminar el estigma que supone someterse a un trasplante de hígado y fomentar la donación de órganos.

De la mano del ath.cat comenzó exponiéndose del 22 al 24 de marzo en el 17º Congreso de la Societat Catalana de Trasplantament, que se celebró en Barcelona. La presentación oficial de la exposición fue en el acto que organizábamos conjuntamente con la OCATT con motivo del Día del Trasplante el 30 de marzo en CaixaForum Barcelona.

La exposición siguió su recorrido en los meses de abril y mayo por los Hospitales Clínic, Sant Pau, Vall d’Hebron, Bellvitge y Germans Trias i Pujol. En cada uno de ellos hicimos un acto de presentación, con presencia de las direcciones de los centros y del público asistente, exponiendo los objetivos de la exposición y haciendo promoción de la donación de órganos. La exposición ha tenido un total de 17.500 visitantes.



Esta ha sido la actividad del año 2023: NUESTRA RAZÓN DE SER



PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

- 203 visitas presenciales en los hospitales
- 10 visitas en los pisos de acogida
- 99 llamadas de apoyo emocional
- 36 consultas informativas
- 39 atenciones de apoyo a familias en situación de vulnerabilidad
- 2 visitas del servicio de atención psicológica
- 832 beneficiarios directos de los programas de ayuda y apoyo
- 26 actividades formativas de los voluntarios y los miembros de la junta

PROYECTO TARDES DE TERTULIA

- 9 sesiones en línea de ayuda e información

PROYECTO DE PREVENCIÓN DE LA ESTEATOHEPATITIS METABÓLICA (NASH)

- 2 vídeos informativos



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN DE LA DONACIÓN

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN DE LA DONACIÓN

- 6 charlas a centros educativos y cívicos
- 13 mesas informativas en ferias y actos
- 16 días de "La botiga solidària al carrer"

PROYECTO "EL BUS DE LA SANGRE, ÓRGANOS Y TEJIDOS"

- 249 personas se acercaron a la campaña
- 206 donaron sangre y plasma
- 10 se hicieron donantes de médula ósea
- 33 hicieron su primera donación
- 606 beneficiarios directos del proyecto
- 52 personas se interesaron en hacerse donantes de órganos

PROYECTO "CICATRICES"

- 7 exposiciones fotográficas
- 7 actos de presentación
- 17.500 visitantes

COMUNICACIÓN PARA SENSIBILIZAR

- 91.256 visitantes web
- 692 seguidores en Facebook
- 547 seguidores en Instagram
- 280 publicaciones en Twitter
- 121.000 Impactos mediáticos



PROGRAMA DE PISOS DE ACOGIDA (3 PISOS)

- 4.618 días de estancia
- 443 personas atendidas
- 221 familias acogidas

*¡Gracias al apoyo de nuestros
asociados y colaboradores!*



[Palabras salidas del CORAZÓN



CRISTINA MUÑOZ
Trasplantada hepática

¡GRACIAS VIDA!

Muchas veces cuando estamos metidos en medio de la historia no acabamos de entender qué nos está pasando. Me llamo Cristina y con catorce años me tuvieron que hacer un trasplante de hígado por una hepatitis fulminante autoinmune, en aquel momento la vida perdió la alegría para pasar a ser una realidad más dura que desconocía. Suerte que siempre he estado acompañada de una familia que me ha apoyado en cada etapa de mi vida.

Ahora, veintiún años después, casada con una persona que ha sabido estar siempre a mi lado y embarazada de mi primera hija, las cosas se ven de otro modo. Con la perspectiva del tiempo he podido apreciar aquella experiencia que dejó una fuerte impronta en mí, en quién soy como persona, en lo que estudié, Trabajo Social y Educadora Social y en lo que me dedico, trabajando con personas con diversidad. Y saber apreciar todos los pequeños y los grandes momentos de esta gran vida.

Sendas y la FNETH.

A raíz de la iniciativa de la FNETH reconecté con mi cicatriz participando en el proyecto “El valor de las cicatrices” y más tarde me dieron la oportunidad de pertenecer al grupo trabajo Sendas.

Un grupo de mujeres trasplantadas donde se nos daba voz como protagonistas para poder detectar lo que necesitábamos y en que se podía mejorar para tener la mejor calidad de vida. Lo que nosotras, las mujeres que participábamos, no sabíamos es que a raíz de esto haríamos una comunidad de mujeres que se empoderarían y nos contagiaríamos las unas de las otras para romper nuestros propios límites y avanzar para ser la mejor versión de nosotras mismas.

Les estaré agradecida siempre tanto a la FNETH como a Sendas para contar conmigo y crear esta bonita familia.

Mi realidad.

Un trasplante al principio te deja fuera de lugar y más si es de golpe, como me pasó a mí. Siempre digo que llevo más años trasplantada que sin serlo, por lo tanto, ha formado parte de mi vida y es una característica o condición que me ha acompañado desde mi juventud.

No me he sentido limitada nunca por tener un trasplante, puesto que desde casa siempre se intentó normalizar mi situación y no se hacían diferencias entre mi hermano y yo. Y si las cosas se complicaban, pues lo que tenía que hacer era continuar trabajando y luchando con más fuerza para conseguir mis objetivos. Porque lo que está claro es que tú misma, eres la única persona que te puede limitar. Así que no sé qué nos deparará el futuro, pero yo lo pienso disfrutar al máximo haciendo todas aquellas cosas que a mí me hacen feliz y me llenan el corazón.

A los donantes.

Esta vida que tengo no hubiera sido posible sin la solidaridad de una persona y de su familia que me dieron una segunda oportunidad para vivir. Hoy en día solo puedo dar las gracias por este acto de generosidad que ha permitido que yo pueda continuar viviendo y crear una nueva vida, mi hija Abril que en breve estará con nosotros.



SIEMPRE RECORDAREMOS A JOSEP LLUÍS

El pasado día 23 de octubre nos dejó nuestro compañero de junta Josep Lluís Gómez Cardona, después de muchos años de formar parte de la misma. Compartimos el duelo de su familia y amigos y lo echaremos de menos.

Josep Lluís era un trabajador incansable, dispuesto siempre a ayudar allí, donde hiciera falta y resolutivo en el día a día. Asumía responsabilidades y actuaba en consecuencia. Apreciaba la Asociación y siempre pensaba en la manera de garantizar su viabilidad. Él como tesorero puso sus conocimientos y su experiencia para que dispusiéramos de fondos a fin de ofrecer los servicios de nuestros programas de ayuda a los enfermos y a sus familias.

Estaba agradecido por haber sido trasplantado dos veces, y consideraba que tenía el deber de devolver a la sociedad lo que había recibido. Por eso encaminaba su tarea a procurar que aumentaran las donaciones. Suyo fue el proyecto de sensibilización de la donación "El viaje de la vida", que a día de hoy continúa y persistirá porque siempre harán falta más.

Josep Lluís, persona inquieta, sigue haciéndonos reflexionar a través de sus extensos escritos llenos de propuestas de mejora.

Gracias, Josep Lluís por tanto trabajo realizado. ¡Descansa en paz compañero!



SILVIA S. RUBIO

Periodista - Productora de eventos y escritora

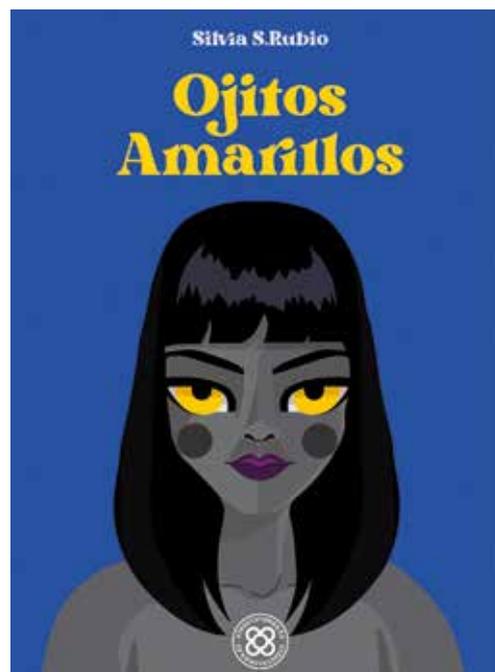
«OJITOS AMARILLOS», UN DESNUDO LITERARIO SOBRE UNA JOVEN TRASPLANTADA

La primera novela de Silvia S. Rubio, llega con el objetivo de visibilizar la realidad de una persona a la espera de un trasplante.

Silvia S. Rubio, alicantina licenciada en Periodismo, productora de eventos y escritora, obtuvo uno de los escasos trasplantes que se llevaron a cabo en la pandemia Covid-19. Fue trasplantada de hígado en noviembre de 2020 en el Hospital Clínic cuando le quedaba poco tiempo de vida y ha dedicado estos tres años de recuperación a escribir una obra con la que quiere llegar a un público que se pueda identificar tanto con los problemas de Ari, su alter ego, la protagonista, como con los de cualquiera de los personajes secundarios.

El relato es un viaje a través de las emociones y la manera de enfrentarse al abismo de una enfermedad rara, crónica y degenerativa, no solo de la protagonista, si no de quien la rodea, amigos y familiares que, desde sus diálogos o monólogos, se abren para que los lectores puedan observar diferentes maneras de relacionarse con la enfermedad. Se trata de una tragicomedia, en la que, sobre todo, tiene cabida la esperanza y las chispas de ironía dentro de las cartas adversas con las que la protagonista ha de jugar la partida de su vida.

“La enfermedad es muy diversa y tiene muchas formas, pero los sentimientos que se pueden generar alrededor son casi siempre los mismos, y espero que al leer Ojitos Amarillos puedan sentirse acompañados y comprendidos”, concluye Silvia.



Podés adquirir la novela en la Tienda Solidaria de la ath.cat:
<https://www.ath.cat/ojitos-amarillos/?lang=es>

[La VOZ de los PROFESIONALES



**DR. DANIEL
LORCA ARCE**

Servicio de Inmunología
Centro de Diagnóstico Biomédico (CDB)
Hospital Clínic Barcelona

El sistema inmunitario: La ciencia que hay detrás de un trasplante

Los primeros registros documentados sobre trasplantes se remontan a la India del año 500 a.C., donde se practicaban autotrasplantes de piel con el propósito de reconstruir diversas áreas del cuerpo, especialmente la nariz. Esta práctica se extendió por todo el globo en los siglos venideros. No obstante, los científicos comenzaron a conocer la influencia del sistema inmunitario en el éxito o fracaso de un trasplante durante la Segunda Guerra Mundial.

Con el objetivo de tratar las quemaduras sufridas por los soldados en el campo de batalla, era común sustituir la piel dañada por piel sana de donantes. Sin embargo, al llevar a cabo este procedimiento, se observaba que, en un lapso de 1-2 semanas, la piel trasplantada experimentaba necrosis y se desprendía. La observación de este fenómeno llevó al biólogo australiano Frank Macfarlane a la siguiente conclusión: "Las células adquieren la capacidad de discernir entre las de sus propios tejidos, por un lado, y las células no deseadas y el material extraño, por el otro". Aun así, nunca fue capaz de demostrar dicha afirmación.

Fue su colega británico Peter Medawar, quien, a través de una serie de experimentos con ratones, corroboró la veracidad de la teoría de Frank. Medawar observó que cuando se llevaba a cabo un injerto de piel entre dos ratones gemelos, es decir, genéticamente idénticos, el receptor no experimentaba rechazo alguno. Sin embargo, en los injertos de piel realizados entre ratones no idénticos, se manifestaba un fuerte rechazo por parte del receptor. Por ello, el científico inglés dedujo que existían unas estructuras en las células del organismo, que eran diferentes en cada individuo. Es por esta razón que el sistema inmune del receptor, al estar en contacto con las estructuras ajenas del donante, se activaba y rechazaba el injerto. Estas estructuras fueron bautizadas como el complejo mayor de histocompatibilidad (HLA).

El complejo mayor de histocompatibilidad (HLA)

El HLA es una proteína que se encuentra en la superficie de casi todas las células de un individuo. Su función es diferenciar lo propio de lo ajeno: por un lado, identifica las células y tejidos propios (sería como un DNI biológico) y, por otro lado, presenta proteínas propias y extrañas (víricas, bacterianas...) al sistema inmune, desensa-

denando ante una potencial amenaza, la activación y la respuesta inmunitaria.

Principalmente, existen seis tipos diferentes de proteínas HLA: HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DR, HLA-DQ y HLA-DP. Estas moléculas nos son proporcionadas por nuestros progenitores: el padre es proveedor de seis y la madre de otras seis, lo que da lugar a un total de doce. La característica más notoria de estas moléculas es su elevada diversidad, considerándose como una de las moléculas más variables que existen en el ser humano. Esta variabilidad es resultado de los procesos evolutivos y de la mezcla de poblaciones derivadas de los movimientos migratorios, lo que hace muy improbable encontrar a dos individuos con una combinación idéntica de moléculas HLA. Esta singularidad hace que, de manera inevitable, con el tiempo y en ausencia de una adecuada inmunosupresión farmacológica, el sistema inmunológico del receptor pueda identificar un órgano trasplantado como ajeno. Una vez esto sucede, la respuesta inmunológica contra este se activa, desencadenando el fenómeno conocido como rechazo.

El papel del inmunólogo: ¿Cuál es su función en el trasplante?

Si es el sistema inmunitario el que determina el destino de un trasplante, resulta imperativo que exista una disciplina científica y profesional que se dedique a su estudio. De esta manera, durante el siglo XX y especialmente a partir de la década de 1970, surgió la especialidad de inmunología y, con ello, la figura del inmunólogo. Este especialista de la salud tiene el propósito de comprender la naturaleza y los mecanismos que gobiernan este intrincado sistema, conocer las enfermedades derivadas de su incorrecto funcionamiento, y desarrollar terapias basadas en la manipulación del sistema inmunológico para el tratamiento de estas y otras patologías.

En lo relativo a la ciencia del trasplante, el inmunólogo juega un papel doble, en función de si la actividad realizada tiene lugar antes o después del trasplante.

El proceso comienza con la determinación de las moléculas HLA de receptor o donante. Utilizando técnicas de secuenciación genética, se analiza la información contenida en el ADN, lo que permite conocer las moléculas HLA expresadas por un individuo. Una vez conocida esta combinación, el

siguiente paso consiste en la búsqueda de receptores compatibles con un donante. Esta compatibilidad no solo se evalúa en función de la similitud a nivel de HLA entre ambos, sino también considerando la sensibilización específica del receptor frente al donante, es decir, si el sistema inmunológico del receptor produce anticuerpos contra el donante. Este hecho aumentaría el riesgo de que se produzca un rápido rechazo del órgano trasplantado.

El sistema inmunológico posee un papel crucial en el destino de un trasplante.

Finalmente, y una vez seleccionado el receptor más adecuado, se realiza la prueba cruzada, que simula las interacciones que pueden tener lugar en este cuando el órgano del donante se introduzca en él. Para ello, se incuban células provenientes del timo, bazo o sangre del donante con el suero del receptor, el cual contiene los anticuerpos. De este modo, si los anticuerpos presentes en el suero del receptor reconocen y se unen a la superficie de las células del donante, se considera que el trasplante no es compatible: el sistema inmunitario del receptor reconoce el HLA del donante y existe un alto riesgo de rechazo. En caso contrario, si no se produce esta unión, se puede proceder con el trasplante.

Posteriormente, ya después del trasplante, es necesario llevar a cabo estudios de sensibilización, para analizar si el receptor está desarrollando un reconocimiento inmunológico del HLA del donante, mediante la producción de anticuerpos. Estos estudios permiten evaluar la evolución del trasplante y determinar si es necesario ajustar la pauta inmunosupresora.

En resumen, las células del organismo adquieren la capacidad de distinguirse entre las propias y las extrañas, debido a las moléculas HLA presentes en su superficie. Dada la variabilidad de estas estructuras, encontrar dos personas con la misma combinación es prácticamente imposible, por lo que, sin la ayuda de inmunosupresores, el rechazo del órgano sería inevitable. El sistema inmunológico posee un papel crucial en el destino de un trasplante. Este hecho apoyó y reforzó la necesidad de un especialista sanitario encargado de su estudio y el de sus patologías relacionadas: el inmunólogo.



DR. JOAN COLOM I FARRAN

Subdirector General de Adicciones, VIH, Infecciones de Transmisión Sexual y Hepatitis Víricas.

La acción de la Agència de Salut Pública de Catalunya para eliminar las hepatitis como un problema de salud pública en el año 2030

Desde hace años la Subdirecció General de Addicciones, VIH, ITS i Hepatitis Víriques despliega diferentes líneas de intervención para alcanzar la eliminación de las hepatitis víricas como un problema de salud pública en Catalunya, en línea con el objetivo planteado por la OMS en el año 2016.

Más del 95% de las muertes por hepatitis en el mundo son causadas por los virus de las hepatitis B (VHB) y C (VHC). Ante estas dos infecciones tenemos ahora dos herramientas para hacerles frente muy eficaces. Ante la hepatitis B, tenemos desde hace tiempo la vacuna y ante la hepatitis C, el tratamiento con los nuevos antivirales los cuales son más eficaces, sencillos de administrar y bien tolerados.

En consecuencia, los retos son que todo el mundo tenga acceso a estas medidas, y si se da el caso, al tratamiento de las complicaciones que estas infecciones hayan podido ocasionar a las personas infectadas.

Con este objetivo desde 2015 se han ido desplegando un conjunto de acciones que se plasmaron en 2017 en un Plan de prevención y control de la hepatitis C en Catalunya y que contempla 6 objetivos:

1. Actualización constante de la situación epidemiológica
2. Reducir la incidencia de nuevas infecciones
3. Detectar las infecciones ocultas
4. Facilitar el acceso al tratamiento
5. Aumentar la información y concienciación entre profesionales y la ciudadanía
6. Monitorizar y evaluar las acciones

Estos objetivos se han desplegado en diferentes líneas de actuación:

- Mejorar el acceso al cribado y al tratamiento tanto por el VHC como por el VHB en poblaciones vulnerables: personas que consumen drogas, personas inmigrantes de países con altas prevalencias, personas internas en centros penitenciarios, personas en sin hogar...
- Estrategias de identificación de variables analíticas o diagnósticos de personas infectadas por el virus de la hepatitis C en el sistema sanitario catalán.
- Mejorar la accesibilidad general al tratamiento por el solo hecho de estar infectado y también en el caso de reinfecciones por el VHC.
- Mejorar la accesibilidad a las medidas de prevención de infección en personas que consumen drogas y a las personas que practican sexo con conductas de riesgo

Estas líneas han comportado acciones como:

- El cribado en espacios comunitarios para personas inmigrantes: centros culturales, religiosos, consulados, eventos especiales como fiesta nacional, ... poniendo énfasis también en el cribado de la infección por el VHB
- Acercar el cribado y el tratamiento allí donde están las personas consumidoras de drogas.

- Que toda persona que ingresa en prisión se le ofrezca el cribado y si está infectada el tratamiento por parte de los propios profesionales sanitarios de Instituciones penitenciarias
- Ofrecer el cribado en espacios comunitarios de hombres que practican sexo con hombres
- Uso de las bases de datos del sistema sanitario para hacer cruces y análisis que permitirán identificar a aquellas personas diagnosticadas del VHC hace años y que debido a la falta de un tratamiento eficaz en aquellos momentos y por la falta de sintomatología clínica habían quedado sin tratar, lo que decimos casos ocultos.
- La creación de circuitos adecuados de acceso al tratamiento para personas y poblaciones con especiales dificultades.
- Asegurar la equidad en el acceso al tratamiento más allá de las circunstancias personales y de la condición clínica.

Todo ello ha conseguido que la tasa de mortalidad en Cataluña atribuible al VHB y VHC haya bajado del 15,08 por 100.000 habitantes en 2015 al 13,41, en 2019.

Desde 2015 con los nuevos antivirales frente al VHC se han tratado más de 27.000 personas.

La prevalencia de infección activa en las cárceles en 2018 era de 3,1% y en 2022 de 0,7%. Los anticuerpos para el VHC eran de 21,8% y en 2022 de 3,3%.

En torno al 66% de las personas infectadas con consumo activo de inyectado de drogas habían hecho tratamiento en el año 2020.

Entre las personas infectadas por el VIH, 1 de cada 3 ha sido infectada por el VHC pero en 2020 solo 1,9% tenían infección activa. El acceso al diagnóstico precoz de infección y al tratamiento en esta población es muy ágil.

A pesar de todos estos logros, nos quedan todavía retos, entre ellos, la mejora de la detección y tratamiento.

Todavía en 2021 una de cada 4 personas que hacía tratamiento de la infección por el VHC por primera vez presentaba una fibrosis hepática avanzada.

Hay que seguir avanzando en el diagnóstico y acceso al tratamiento de poblaciones vulnerables como las personas que se inyectan drogas. En 2020 en torno al 20% de estas personas no conocían su estado serológico, por lo tanto, las infectadas no pueden beneficiarse de las mejoras en el acceso al tratamiento. Entre la población recién llegada de países con alta prevalencia, hay que focalizarse en la detección del VHB también, ya que algunos de ellos provienen de países con una alta prevalencia como demuestra los recientes estudios de cribado realizados en espacios comunitarios donde en ciertos países la prevalencia detectada de infección por el VHB llega al 10 %.



[Compartiendo LA VIDA



Entrevistas realizadas por
Isabel Juanola - periodista

ENFERMEDADES AUTOINMUNES, MUCHO POR DESCUBRIR

Hemos hablado con tres mujeres afectadas por diferentes tipos de enfermedades autoinmunes que han terminado con un trasplante de hígado. En los tres casos el trasplante ha ido bien, les ha permitido rehacer su vida y volver al trabajo, o a la normalidad familiar. Son Glòria Durban, Isabel Campos y Graciela Mompó. Lo que expliquen no dejará indiferente a nadie. Recuerdan la importancia de la donación de órganos y la necesidad de la investigación de este tipo de enfermedades, desconocidas por la mayoría de la población.



Glòria Durban

Glòria Durban es barcelonesa, y es maestra en una escuela del barrio de El Clot. Tiene una larga experiencia y se cuida de la biblioteca y del Plan de Lectura del centro. La enfermedad le ha obligado a hacer algunas pausas en su trabajo, pero siempre se ha vuelto a reincorporar con ganas e ilusión.

¿Cómo le detectaron la hepatitis autoinmune?

Era muy joven, tenía veinticinco años. Me encontraba mal y me diagnosticaron una hepatitis, pero las analíticas concluyeron que era una hepatitis autoinmune, que es cuando determinados anticuerpos actúan contra tu propio hígado. El tratamiento logró desinflamar el hígado, pero el diagnóstico indicaba que la enfermedad era crónica. El objetivo fue que el hígado durara tanto como fuera posible. En mi caso, el trasplante llegó hace un año y medio, a los cincuenta y dos años.

Debió ser muy difícil convivir con esta enfermedad veintisiete años...

La enfermedad ha marcado mi vida y he tenido que adaptarme. Significa tomar muchos medicamentos y hacer muchos controles, pero he podido hacer una vida bastante normalizada. Pero los últimos diez años han sido difíciles, sobre todo los cinco últimos antes del trasplante, que han sido muy malos. Mi familia me ha ayudado mucho, mi marido especialmente, siempre a mi lado. Sabíamos que el trasplante era la salida del túnel, no era la curación, pero sí el tratamiento que me salvaría la vida. Así, pues, lo esperábamos.

El trasplante, ¿qué ha supuesto para usted?

La recuperación de la vitalidad y la alegría de vivir, después de muchos años de ver que la salud se iba degradando. Estoy bien, pero soy consciente de que me tengo que cuidar con buenos hábitos y tomando siempre la medicación. Necesito tener más ratos de descanso y cogerlo todo con más calma. He tenido la suerte de poder volver a trabajar. También he recuperado mis aficiones y la socialización.

¿Qué recomendaría, con su experiencia, a otras personas con hepatitis autoinmune?

Que no se desanimen ni se angustien. Cuesta aceptar que es una enfermedad crónica. Pero te vas adaptando. El problema llega cuando el hígado pasa del estadio de fibrosis a cirrosis y al cabo de poco a cirrosis descompensada con todas las afectaciones que conlleva. Hay que confiar en los médicos y tener paciencia.

¿La Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics le ha ayudado?

Me ha ayudado muchísimo. Me ha permitido compartir experiencias y conocer muy buena gente. He recibido mucho apoyo en un

momento delicado como es el de la recuperación física y psicológica después del trasplante. Llamé porque quería ser voluntaria en alguna tarea. He estado haciendo tareas en el equipo de comunica-

ción y en la secretaría. Asumir responsabilidades me ha ayudado a coger confianza en mí misma y para mí ha sido clave para mi reinserción social y laboral.



Isabel Campos

Isabel Campos es una mujer joven, de cuarenta y seis años, que vive en Viladecans y trabaja en Barcelona. Hace solo dos años que le hicieron un trasplante de hígado, también por una hepatitis autoinmune. Está contenta de haberlo superado porque había llegado al límite, entre la vida y la muerte. Cada día piensa con agradecimiento en el donante y sus familiares, que lo hicieron posible.

“Cuando me diagnosticaron la enfermedad tenía el 70 % del hígado afectado””.

¿Se ha vuelto a incorporar a su trabajo?

Sí, soy moza de escuadra y trabajo en la Unidad Central de Agresiones Sexuales de Barcelona. Cada día voy y vengo de mi casa. Es un trabajo duro por lo que explican las víctimas de estas agresiones. Ahora se denuncian más casos de menores agredidos sexualmente y hay más múltiples. Mi trabajo me gusta porque te permite ayudar a los demás, pero también te llevas experiencias impactantes a tu casa, cuando termina tu jornada laboral. Debido a mi enfermedad, para evitar contagios, no salgo a la calle, ni estoy en contacto directo con detenidos, trabajo sobre todo en la oficina.

¿Cuándo supo que sufría esta enfermedad?

Hace dos años. Yo no me había dado cuenta de que estaba enferma. Estaba muy cansada y baja de hierro, pero nunca había pensado que podía tener hepatitis autoinmune. Las analíticas no lo habían detectado.

Después de una operación de matriz que debía ser sencilla, todo se aceleró. Me encontraba fatal, la piel amarilla, y la ginecóloga me aconsejó que fuera al hospital para mirar bien qué tenía.

El diagnóstico fue hepatitis autoinmune, una enfermedad prácticamente desconocida por mí. Tenía un 70 % del hígado destrozado y no me había dado ningún síntoma claro.

¿Qué tuvieron que hacer?

Estuve ingresada en el Hospital de Bellvitge unos cuatro meses. Fue durante la COVID. Estaba sola y me comunicaba con la familia por videoconferencia. La donación de un hígado para poder hacer el trasplante se produjo en el último mes, cuando ya me pensaba que no me saldría. Veía la luz blanca al final del túnel como si ya no tuviera retorno.

Era la primera de la lista por el trasplante de hígado y cuando ya estaba a punto de entrar en coma, se pudo hacer.

El trasplante, ¿qué ha supuesto para usted?

Volver a la vida, volver a nacer... poder hacer vida normal, abrazar a la familia y a los hijos -tengo dos gemelos de catorce años- volver al trabajo. Cada día, y cada noche, pienso en el donante y su familia que ha hecho posible que yo siga viviendo. Gracias a las donaciones de órganos se han salvado muchas vidas. Ahora, después del trasplante, tengo que tomar medicación siempre más. Y continúo, como hacía antes, haciendo deporte, yendo a correr y a nadar, y comiendo de forma sana.

¿Qué recomendaría a otras personas que estén pasando por lo mismo que ha pasado usted?

Que luchen, que no se hundan... que piensen que habrá una solución. A veces crees que no hay salida, pero llega. También ayuda ponerse en contacto con la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya porque te pueden ayudar. Te permite hablar con gente que ha pasado por una situación parecida, y eso siempre va muy bien.

¿Usted colabora con la Asociación?

Sí, he hecho de voluntaria en los hospitales para ver enfermos que están ingresados y que les han he-

cho un trasplante de hígado. También he participado en charlas sobre la importancia de la donación de órganos y en otras iniciativas, como la exposición "Cicatrices",

organizada por la FNETH que se inauguró en el Círculo de Bellas Artes de Madrid y que se pudo ver en diferentes hospitales.



**Graciela
Mompó**

Llegó de Montevideo (Uruguay) a Cataluña cuando tenía dieciocho años. La mayor parte de su vida laboral la ha pasado con la compañía teatral Dagoll Dagom y luego también ha estado vinculada, como empresaria, al mundo del espectáculo. Es una mujer animada y valiente a quien diagnosticaron una enfermedad autoinmune hace unos diez años.

“El trasplante me ha vuelto a la vida ”

¿Le gustaba su trabajo?

La verdad es que me gustaba mucho y pasé casi una veintena de años con los Dagoll Dagom. Me cuidaba de la parte administrativa, pero a veces, si les faltaba algún extra, también participaba. Me lo pasaba muy bien. El fin de semana no trabajaba, para hacer compatible el trabajo con la vida familiar. Tengo un hijo que ahora tiene treinta y cuatro años y mi compañero, Lluís Tejedor, fue muchos años el alcalde de El Prat de Llobregat.

¿Cuándo dejó la compañía teatral a qué se dedicó?

Creé una empresa de logística vinculada también al mundo del espectáculo. También estuvo bien, pero lo tuve que dejar un tiempo antes del trasplante.

¿Cómo supo que tenía esta enfermedad?

Cuando tenía treinta y cinco años, era el año 1993, me empecé a encontrar mal. Estaba muy cansada, las analíticas decían que tenía las transaminasas altas, pero no otras alteraciones. Fui al Hospital Clínico y me trataron en la unidad de enfermedades raras, con analíticas y regímenes especiales. No ligaba que tuviera el hígado bien, ni estuviese amarilla. Todavía hoy hay mucho desconocimiento de esta enfermedad. En 2014, después de unas analíticas, me derivaron al hospital de Bellvitge.

Costó mucho, por tanto, que le diagnosticaran una enfermedad autoinmune...

Llegué al Hospital de Bellvitge cuando ya me encontraba muy mal. El hígado estaba más o menos bien, pero los conductos biliares se iban cerrando y llegaron a la conclusión de que se trataba de una enfermedad autoinmune, pasaron dos años más para decidir si me hacían un trasplante. Me lo pudieron hacer en marzo de 2018, hace unos seis años.

El trasplante fue bien. Ahora, ¿cómo se encuentra?

No he tenido ningún rechazo y la situación está controlada según las últimas pruebas que me han hecho. Hago vida normal, cuido mucho la alimentación y hago deporte de forma regular: gimnasia, aquagym, caminar mucho.

Es como si hubiera vuelto la luz a mi vida. Ahora puedo disfrutar de la familia, vivir los pequeños detalles que el dolor que me provocaba la enfermedad me impedía ver.

¿Qué recomendaría a otras personas a las que han diagnosticado una enfermedad autoinmune?

Que no se desanimen y que piensen que saldrán adelante. Que la medicina avanza mucho y que esto permitirá una mejora importante y más rápida en el diagnóstico y los tratamientos.

También encuentro interesante que se pongan en contacto con la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya, porque encontrarán otras personas que pasan, o han pasado, por lo mismo que ellas. Las podrán guiar y asesorar en lo que necesiten y no se sentirán tan solas. Yo formo parte de la ath.cat como vocal de la Junta y también soy voluntaria presencial en el Hospital de Bellvitge, visitando a los pacientes acabados de trasplantar.

Recordando...

LOS INICIOS DE LA ATH.CAT



Montse Collado

Vicepresidenta de l'ath.cat.

Siete años antes de hacerse oficial la ath.cat, el equipo de trasplante hepático de Bellvitge plantó una minúscula semilla cuando se enteró de la importancia del testimonio presencial entre los pacientes trasplantados porque veían necesario abrirles una puerta al futuro que les esperaba. Nos citaban cada mes para hacernos las pruebas y visitas correspondientes y en estos encuentros nos íbamos conociendo. Todos esperábamos ese día para disfrutar con los compañeros la oportunidad de vivir que nos regalaban nuestros donantes, sabiendo que podríamos compartir las preocupaciones y alegrías que iban surgiendo y así nos apoyábamos los unos a los otros.

En los dos primeros años éramos seis compañeros que nos encontrábamos mensualmente, luego el grupo fue aumentando lo suficiente para decidir hacer una comida para celebrarlo. Este fue para nosotros la primera Comida de Hermandad, donde empezamos a ver que aquella semilla empezaba a brotar porque sin ser conscientes ya hacíamos de voluntarios testimoniales, ya que sin tener pisos de acogida ya alojábamos en nuestras casas particulares a todos aquellos que venían de lejos y lo necesitaban y con nuestra presencia allí donde íbamos, dábamos fe de la importancia de la donación.

El altruismo que levantaron estos tres pilares fue la base para que naciera oficialmente el Club de Trasplantats Hepàtics de Bellvitge en el año 1984, que con el tiempo se convirtió en la Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya, por la necesidad de incluir nuestra labor de voluntariado testimonial y ofrecer nuestros pisos de acogida en los Hospitales Clínic y Vall d'Hebron.

Desde aquellos inicios, detrás de toda esta tarea ha habido muchos compañeros y compañeras que con su espíritu de voluntariedad para ayudar a los demás han hecho que la pequeña semilla que se plantó fuera creciendo y ahora tenemos un gran árbol dando sombra a todo aquel que lo necesita.

Montse Biarnès, Peregrina Díaz y yo misma escogimos el primer nombre del Club de Trasplanta-

dos Hepáticos de Bellvitge. Más adelante llegó otro compañero con nuevas ideas, Josep Maria Lobo, que veía más allá y nos decía que el Club tenía que crecer, necesitábamos cambiar el nombre, también tener un piso de acogida y conocer otras asociaciones de todo el estado español para compartir todo lo que nos era común. Pasamos a ser la Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya, conseguimos el primer piso de acogida y celebrábamos en Barcelona el primer encuentro de asociaciones de trasplantados estatal, donde nació la FNETH.

Ahora encabezando la asociación tenemos a Josep M. Martínez, apoyado por todos nosotros; así nos vemos con suficientes fuerzas para hacer que la sombra de nuestro árbol se haga más grande para acoger, no sólo a los pacientes trasplantados, sino también a todo aquel que padezca una enfermedad hepática. Así pues, hemos vuelto a ampliar el nombre con el de Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya.

Treinta años atrás no nos habríamos creído toda la tarea que se ha llegado a hacer en la Asociación, pero aquí estamos, con la misma ilusión y agradecimiento del principio y como siempre nos dice Josep Maria...

¡Seguimos caminando!



De izquierda a derecha: Montse Collado, Dr. E. Jaurrieta, Montserrat Biarnès y Peregrina Díaz

[AGENDA

EVENTOS Y ACTIVIDADES 2024

11-19 DE ENERO

Maratón de Donantes de Sangre

31 DE ENERO

Tardes de Tertulia: 30º aniversario ath.cat

2 DE FEBRERO

Concierto solidario en Luz de Gas

23 DE FEBRERO

Acto 40º aniv. Primer trasplante de hígado - Hosp. Bellvitge

20 DE MARZO

Junta Directiva

27 DE MARZO

Tardes de Tertulia

27 DE MARZO

Día Nacional del Trasplante

ABRIL

Feria de Entidades de Salud - Terrassa

14 DE ABRIL

Caminata aniversario Associación AIRE

23 DE ABRIL

Diada de Sant Jordi

25 DE ABRIL

Asamblea General

MAYO

BUS DE LA SANG

Temps de flors. Actividad en Girona

17-18 Y 19 DE MAYO

Fires de Maig de Vilafranca del Penedès

22 DE MAYO

Junta Directiva

29 DE MAYO

Tardes de Tertulia

5 DE JUNIO

Día Nacional del Donante

9 DE JUNIO

Caminata del Día del Donante (La Pedrera)

12 DE JUNIO

Día Mundial del NASH

12 I 13 DE JUNIO

Jornadas Formativas de la ath.cat

14 DE JUNIO

Día Mundial del Donante de Sangre.

Actividad en Lleida

26 DE JUNIO

Tardes de Tertulia

JULIO

Encuentro de verano de socios/as y simpatizantes ath.cat

28 DE JULIO

Día Mundial contra la Hepatitis Vírica

SEPTIEMBRE

Santa Tecla. Actividad en Tarragona

Festival solidario SONG VIDA

18 DE SEPTIEMBRE

Junta Directiva

OCTUBRE

MES HEPATOCARCICOMA

Acto FNETH 40º aniversario

Primer trasplante de hígado

14 DE OCTUBRE

30º aniversario de la ath.cat

30 DE OCTUBRE

Tardes de Tertulia

NOVIEMBRE

Comida de Hermandad

20 DE NOVIEMBRE

Junta Directiva

27 DE NOVIEMBRE

Tardes de Tertulia

3 DE DICIEMBRE

Día Internacional de las Personas con Discapacidad

5 DE DICIEMBRE

Día Internacional del Voluntariado

22 DE DICIEMBRE

Lotería de Navidad

En la página web y en nuestras redes sociales podéis encontrar información más concreta de las actividades y actos programados y de los que vayan surgiendo durante el año.

¿Quieres hacerte SOCIO, ser TEAMER, hacer un DONATIVO o ser SIMPATIZANTE de la ath.cat?

Socio: Cuota de 30€ semestrales (mayo y noviembre).

Ponte en contacto con nosotros y te enviaremos la documentación necesaria para firmar..

- Teléfono: 93 016 42 52 de lunes a viernes de 9 a 14 h.
- WhatsApp: 666 829 120
- Correo electrónico: athc@ath.cat
- En nuestra página web



Teamer: donar 1 euro al mes para los pisos de acogida

- En nuestra página web



Donativo:

- Por transferencia: llámanos al 93 016 42 52 de lunes a viernes de 9 a 14 h. y te diremos cómo hacerla.
- Con tarjeta de crédito, en nuestra tienda solidaria.



- Envíanos un correo electrónico y recibirás gratuitamente por correo electrónico toda la información de la ath.cat, incluyendo la revista y las newsletters.

DEDUCCIONES EN LA DECLARACIÓN DE LA RENTA/IRPF DE LAS CUOTAS DE SOCIO/A Y DONATIVOS A LA AMTHC

Si el total de donativos que realizas es inferior a 150 € se deduce el 80%, de la cuota anual de 60 € se deducen 48 €, la cuota te cuesta solo 12 € al año.

Si el total de donativos que realizas es superior a 150 €, de los primeros 150 € se deduce el 80% (120 €) y del resto el 35%. Si dos años consecutivos haces la misma donación o más alta, en el tercer año y sucesivos la deducción aumenta al 40%.

(El importe máximo que puedes aplicar la deducción es el 10% de la base liquidable)

¡Tú eres IMPORTANTE!

¿Quieres integrarte a nuestro voluntariado?

¡TE NECESITAMOS!

Necesitamos personas trasplantadas para nuestro voluntariado hospitalario y de apoyo emocional y personas trasplantadas o no, que puedan colaborar en los programas de sensibilización de la donación y de los pisos de acogida. También puedes ser voluntario ayudándonos puntualmente en diversas actividades.

Llámanos al 93 016 42 52 o envíanos el formulario de la página web:
<https://www.ath.cat/hazte-voluntario/?lang=es>



[Colaboradores



Los proyectos, actividades y acciones que hace la **ath.cat** son posibles por la confianza de nuestros colaboradores.

¡MUCHAS GRACIAS!

¡Hacerse donante **SALVA VIDAS!**



Para ser donante de órganos (0 a 99 años):

¡Sobre todo hazlo saber a tu familia!

En [https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant#gogtrans\(ca|es\)](https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant#gogtrans(ca|es)) puedes informarte e imprimir tu carné de donante



También lo puedes imprimir en “La Meva Salut”:

<https://lamevasalut.gencat.cat/es/web/cps/welcome>

Aquí puedes hacer constar que eres donante en tu historia clínica en voluntades y donaciones.



Para ser donante de sangre (18 a 70 años)

Más de 50 Kg. y estar bien de salud

Infórmate en <https://donarsang.gencat.cat/es/puedo-donar/>



Para ser donante de médula ósea (18 a 40 años):

Infórmate en

https://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la_194



 **ath**.cat
30 anys

Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



DONAR VIDA

Seguim caminant!

www.ath.cat