

# DONAR VIDA

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

## 30 ANYS de TREBALL i COMPROMÍS!

Continuarem treballant amb passió i dedicació per donar suport a les persones que passen pel procés de la malaltia hepàtica.

Josep Maria Martínez, president de l'ath.cat



### SABEU QUE...

- Catalunya assoleix una de les taxes de trasplantaments més altes del món el 2023
- A l'ath.cat oferim nous serveis l'any 2023
- L'ath.cat ha portat el projecte "Cicatrices" a Catalunya l'any 2023
- La nostra raó de ser



Associació de Malalts  
i Trasplantats Hepàtics  
de Catalunya



Associació de Malalts  
i Trasplantats Hepàtics  
de Catalunya

#### ADREÇA

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

#### HORARI

De dilluns a divendres de 9:00 a 14:00 h  
(Demaneu cita prèvia)

#### CONTACTE

Telèfon: 93 016 42 52  
Mòbil: 666 829 120  
Correu electrònic: athc@ath.cat

#### XARXES SOCIALS



<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

**President:** Josep Maria Martínez  
**Vicepresidenta:** Montserrat Collado  
**Secretària:** Glòria Durban  
**Tresorer:** Artur Marquès  
**Vocals:** M. Lluïsa Tobalina  
Josep Lluís Gómez (DEP 27/10/23)  
Purificación Marsá  
Gaspar Fernández  
Pere Puig  
Graciela Mompó  
Joan Ribas

#### TAULA DE REDACCIÓ

**revistadonarvida@ath.cat**

Josep Maria Martínez  
Glòria Durban  
Artur Marquès



Versión en español disponible en la  
página web [www.ath.cat](http://www.ath.cat)

Ejemplares en español: se pueden facilitar  
gratuitamente, contactar con nosotros.

# [SUMARI

## PÀG. 3 / EDITORIAL

30 anys de treball i compromís!

## PÀG. 4 / QUÈ HEM FET?

Principals activitats de l'AMTHC  
any 2023

## PÀG. 13/ SABEU QUE...

Catalunya assoleix una de les taxes  
de trasplantaments més altes del  
món el 2023

A l'ath.cat oferim nous serveis l'any 2023

L'ath.cat ha portat el projecte "Cicatrices"  
a Catalunya l'any 2023

La nostra raó de ser

## PÀG. 17 / PARAULES SORTIDES DEL COR

Gràcies Vida!

Sempre recordarem en Josep Lluís  
"Ojitos amarillos", *un nu literari sobre  
una jove trasplantada*

## PÀG. 20 / LA VEU DELS PROFESSIONALS

Dr. DANIEL LORCA ARCE

El sistema immunitari: La ciència  
que hi ha darrere d'un trasplantament

DR. JOAN COLOM I FARRAN

L'acció de l'Agència de Salut Pública de  
Catalunya per eliminar les hepatitis com  
un problema de salut pública l'any 2030

## PÀG. 24 / COMPARTINT LA VIDA

GLÒRIA DURBAN

ISABEL CAMPOS

GRACIELA MOMPÓ

entrevistes realitzades per  
Isabel Juanola, periodista

## PÀG. 27 / RECORDANT...

Els inicis de l'ath.cat

## PÀG. 29 / AGENDA 2024

Propers esdeveniments

## PÀG. 30 / VOLS FER-TE SOCI

## PÀG. 30 / TU ETS IMPORTANT

## PÀG. 31 / COL·LABORADORS



# [EdiTOriAL

## 30 anys de treball i compromís!

Aquest és un moment especial per a la nostra associació, ja que celebrem el nostre 30è aniversari. Volem expressar el nostre sincer agraïment a tots els membres que han format part de l'associació al llarg d'aquests 30 anys. Sense la seva dedicació, compromís i esforç, no hauríem pogut aconseguir tot el que hem assolit fins ara. El seu treball incansable i la seva passió per millorar la vida dels pacients ha estat inspirador i motivador per tots els que formem part avui de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya.

Durant aquests anys, hem estat al costat dels malalts i trasplantats hepàtics oferint-los suport, informació i recursos per afrontar aquesta malaltia tan complexa. Hem estat testimonis del seu coratge i determinació per lluitar contra la malaltia i millorar la seva qualitat de vida. A més, hem treballat estretament amb els familiars dels malalts, ja que sabem que ells també juguen un paper fonamental en el procés de la curació. Hem proporcionat suport emocional per ajudar-los a comprendre millor el procés de la malaltia i acompanyar els seus éssers estimats en aquest viatge tan difícil.

En aquests 30 anys, hem vist canvis molt significatius en els tractaments de les malalties hepàtiques. Però encara hi ha molta feina a fer... Hem de continuar fent pressió perquè tots els malalts rebin l'atenció que necessiten. També hem de continuar educant i informant sobre les malalties hepàtiques per reduir l'estigma, demanar a l'Administració que millori el diagnòstic precoç i sensibilitzar la societat sobre la donació d'òrgans per reduir les llistes d'espera.

En aquest 30è aniversari volem agrair a tots els associats, malalts i trasplantats hepàtics i famílies, que hagin confiat en nosaltres i hagin compartit les seves experiències. També volem agrair als professionals de la salut, investigadors i defensors dels pacients que han treballat incansablement per millorar el tractament, la cura de les malalties hepàtiques i les tècniques de trasplantament.

Continuarem treballant amb passió i dedicació per donar suport a les persones que passen pel procés de la malaltia hepàtica. Explorarem nous camins com, per exemple, el món de la Immunologia tan desconeguda per nosaltres, aprofundint en els secrets del sistema immune i la seva relació amb els trasplantaments d'òrgans. Per aquest motiu acabem de signar un conveni de col·laboració amb la Societat Catalana d'Immunologia.

**Enhorabona a tots en aquest 30è aniversari! Continuem endavant junts  
cap a un futur més saludable per a tots.**

### **Seguim caminant...**

# [Què hem FET?

**13-20 DE GENER - BARCELONA**

## **ENS ADHERIM A LA MARATÓ DE DONANTS DE SANG DE CATALUNYA**

El Banc de Sang cada any porta a terme al mes de gener aquesta campanya amb la finalitat d'aconseguir 10.000 donacions per tal d'augmentar les reserves de sang, minvades després de les festes de Nadal. **L'ath.cat** es va sumar a la campanya fent-ne difusió a les nostres xarxes socials i col·laborant en la realització d'àudios personals promovent la donació.



**23 DE GENER - BARCELONA**

## **XERRADES A L'INSTITUT ESCOLA TRES FONTS DE LES CORTS**

Conjuntament amb el programa de formació del Banc de Sang i Teixits, voluntaris de l'ath.cat van fer una xerrada sobre els valors de la donació a dos grups de 5è de Primària. Aquests alumnes iniciaven un projecte sobre el coneixement de la sang que incloïa una campanya de donació amb les famílies. La nostra associació va aportar amb la xerrada la visió dels receptors de sang i el testimoni personal com a trasplantats.



**31 DE GENER - BARCELONA**

## **ACTE DE L'HOSPITAL CLÍNIC EN RECONeixEMENT ALS DONANTS D'ÒRGANS I PACIENTS TRASPLANTATS**



L'acte va exposar l'activitat de donació i trasplantament del Hospital Clínic de Barcelona al 2022 que ha superat les dades del 2019 amb un total 340 trasplantaments provinents de 118 donants. També varen participar professionals implicats en les diferents modalitats de trasplantament i pacients trasplantats que varen mostrar amb el seu testimoni el seu agraïment tant als donants com als equips mèdics. El president de **l'ath.cat** Josep M. Martínez va estar convidat a en aquest espai pels pacients. En la cloenda es van destacar els valors de la gratuïtat, la confiança i l'agraïment, cabdals per a l'Hospital.



**FEBRER - BARCELONA**

## **PARTICIPEM EN EL PROJECTE VOLUNTARIAT I ESCOLA DE L'HOSPITAL CLÍNIC**

Des de l'àrea de Responsabilitat Social Corporativa i ODS de l'Hospital Clínic de Barcelona al mes de febrer es va posar en funcionament una prova pilot per iniciar el voluntariat hospitalari presencial per a escoles i instituts. Aquesta primera experiència es va realitzar amb la participació de cinc alumnes de 4t d'ESO de l'Escola Mare de Déu del Roser de Barcelona. Joan Ribas, voluntari del Clínic i de l'ath.cat, va participar en aquesta experiència explicant als alumnes el funcionament de l'àrea de trasplantament hepàtic i del banc de sang.



**20-24 DE MARÇ - BARCELONA**

## **SETMANA D'INTERCANVI D'EXPERIÈNCIES A L'HOSPITAL CLÍNIC**



L'ath.cat va participar en aquesta Setmana organitzada per l'Observatori Experiència pacient de l'Hospital Clínic, va ser una setmana d'activitats, tallers, taules rodones i conferències on es van generar debat al voltant de les necessitats no cobertes de pacients i cuidadors, i es varen compartir diferents punts de vista entre els participants. Agraïm aquest tipus d'espai on hospitals i associacions de pacients poden trobar-se per poder establir un marc on treballar de manera més propera, escoltar les nostres necessitats i aplicar futures millores en els nostres tractaments.

**17 DE FEBRER - BARCELONA**

## **CONVIDATS A PARTICIPAR EN EL PROJECTE INCLUD**

L'ath.cat va ser convidada per COCEMFE i la FNETH a participar en aquest projecte europeu dirigit a la participació i integració de les persones voluntàries a les escoles i instituts, per ajudar-los a portar a terme les seves iniciatives escolars tot motivant el jovent. El nostre company Joan Ribas va enregistrar i editar un vídeo en anglès explicant el nostre programa de xerrades a les escoles per fomentar la donació i els seus valors.

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



**22-24 DE MARÇ - BARCELONA**

## **PRESENTS AL 17È CONGRÉS DE LA SOCIETAT CATALANA DE TRASPLANTAMENT**

L'ath.cat va portar l'exposició fotogràfica "El Valor de las Cicatrices" al 17è Congrés de la Societat Catalana de Trasplantament a Barcelona. Es tracta d'un congrés de gran rellevància, una cita obligada pels professionals de l'àmbit dels trasplantaments a Catalunya i la resta d'Espanya, així que l'exposició va tenir molta difusió. Valorem molt positivament tant haver presentat l'exposició com el fet d'haver tingut l'oportunitat de donar-nos a conèixer i interactuar amb els professionals assistents.



### **28 DE MARÇ - TERRASSA** **XERRADA A TERRASSA** **“LA DONACIÓ** **SALVA VIDES “**

La tarda del 28 de març els nostres companys de l'ath.cat Josep M. Martínez i Glòria Durban vàrem realitzar una xerrada dirigida a la població general, sobre donació d'òrgans i prevenció de malalties hepàtiques al centre Cívic Alcalde Morera. L'acte el va organitzar el Grup de Dones amb iniciativa, i hi va participar també la regidora de Salut de l'Ajuntament de Terrassa Sra. Mònica Polo, a la que agraïrem la seva assistència. La xerrada va ser molt participativa i els assistents varen mostrar molt interès.



### **29 DE MARÇ - SANT JOAN D'ESPI** **EL DR. DAVID PAREDES I EN** **JOSEP M. MARTÍNEZ A TV3**



En el programa "Tot es mou" de TV3 del dia 29 de març ambdós, un cop a metge i l'altre cop a pacient, foren entrevistats per Helena García Melero en motiu del Dia del Trasplantament. El vídeo mostra les explicacions del Dr. Paredes, de Coordinació de Donació i Trasplantament de l'Hospital Clínic i el testimoni del nostre president Josep Maria. Recordem les seves paraules: "... després de trasplantat soc més sensible, generós i solidari".

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



## 30 DE MARÇ - BARCELONA

### EMOTIU ACTE DE CELEBRACIÓ DEL DIA DEL TRASPLANTAMENT



L'acte "Cicatrius de Vida" organitzat per l'OCATT i la nostra associació va tenir lloc al CaixaForum en una àmplia sala envoltada de l'exposició de fotografies del projecte de la FNETH "El valor de las cicatrices". Després de la inauguració efectuada pel Dr. Jaume Tort, director de l'OCATT, el nostre president Josep Maria Martínez va fer la presentació de l'acte. A continuació varen participar cirurgians de trasplantament de diferents òrgans i seguidament pacients trasplantats hepàtics participants en el projecte de la FNETH. Els seus testimonis varen ser el punt àlgid de l'acte, aquí es van anar desgranant sentiments i emocions, no només de les cicatrius, sinó també de les moltes vivències i situacions viscudes.

## 6 DE MAIG - BARCELONA

### 5A EDICIÓ DEL BUS DE LA SANG 2023!

Gràcies a tots els que van fer possible el nostre projecte el dia 6 de maig a Sants: organitzadors, col·laboradors, participants en les activitats, els patrocinadors, voluntaris, associacions presents i a totes les persones que en un moment o altre van venir a la gran trobada liderada pel nostre company de l'ath.cat Pere Puig.

## 12-14 DE MAIG - VILAFRANCA DEL PENEDE'S

### PARTICIPACIÓ EN LES FIRES DE MAIG DE VILAFRANCA

Tots els dies de la Fira, l'ath.cat va tenir un estand, on la nostra vicepresidenta Montse Collado i un grup de voluntariat van fer la tasca de promocionar la donació a les nombroses persones que s'hi van interessar. El nostre president va fer una xerrada sobre com les donacions salven vides a l'Espai DEMO el diumenge dia 14 al matí, fent esment de les diferents donacions i els seus beneficis i alhora també va explicar aspectes de prevenció de les principals malalties hepàtiques.



Podem dir que 249 persones es van apropar a la campanya, 206 van donar sang i plasma, 10 van donar moll d'os, 33 van fer la seva primera donació, 606 pacients es podran beneficiar i 52 persones van interessar-se en fer-se donants d'òrgans.



**24-25 DE MAIG - GRANADA**

## **L'ATH.CAT ASSISTEIX A LES JORNADES FORMATIVES DE LA FNETH**

Aquestes jornades celebrades a Granada, van comptar amb la participació d'experts en temes relacionats amb la salut hepàtica. Hi van anar en representació de l'**ath.cat** la Montse Collado, com a voluntària, l'Inma Carrasco, com a tècnica, i en Josep Maria Martínez, com a president. En el curs de les Jornades es van fer tallers adreçats al voluntariat i a les persones tècniques de les diferents associacions, es va celebrar l'Assemblea General Ordinària i es va efectuar una activitat associativa cultural. Els assistents varen tenir l'oportunitat de compartir experiències, fet enriquidor per a tothom.



**25 DE MAIG - BARCELONA**

## **EMOTIU CONCERT SOLIDARI DE PORFINVIERNES**

El dia 25 de maig a la barcelonina sala Luz de Gas va tenir lloc aquesta vetllada musical. La formació *PorFinViernes* fa més de 30 anys que omple sales per una bona causa. Tots els seus concerts són benèfics, ja que les recaptacions es destinen íntegrament a projectes solidaris. Assistiren unes 700 persones, conscients del caràcter especial de l'esdeveniment. Fou una gran nit de música, ball i, sobretot, solidaritat. En aquesta ocasió la recaptació fou a benefici d'AFANOC, Fundación Iquánima, ANiNATH i l'ath.cat pel nostre Programa de pisos d'acollida.





## 7 DE JUNY - BARCELONA

### PRESENTEM “EL VIATGE DE LA VIDA” A L'HOSPITAL CLÍNIC

Amb motiu del Dia del Donant l'Hospital Clínic i l'ath.cat van organitzar conjuntament un acte on es va presentar el projecte “El viatge de la vida”. Aquest és un projecte del nostre company Josep Lluís Gómez (DEP 27/10/2023), consistent en un còmic de promoció de la donació que l'ath.cat distribueix en tots els actes que organitza i que alhora ofereix a altres associacions que el vulguin fer seu. Està inspirat en un text de l'escriptor Carlos Manuel González Sánchez i les vinyetes són obra de Matías Guerra Venteo. L'acte va ser realitzar a la Sala Farreras Valentí i va ser presidit i presentat pel Dr. Jordi Colmenero. Hi van participar també el Dr. David Paredes, la Dra. Yiliam Fondora i la Sra. Eva López i companys de l'ath.cat trasplantats: Montse Collado, Pere Puig, Joan Ribas i Isabel Campos. El nostre president Josep M. Martínez va intervenir explicant les activitats que fa l'associació per sensibilitzar sobre la donació d'òrgans.



## 29 DE JUNY - MADRID

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



En aquesta Jornada, a la que hi va participar l'Anna Pascual com a tècnica nostra, es va fer una posada en comú dels projectes que s'estan duent a terme a cada associació. Vàrem compartir-los i alhora veure les dificultats que ens trobem a l'hora d'executar-los. També es van revisar diverses convocatòries de subvencions per ubicar els següents projectes en la que fos millor per cadascun. Es va treballar amb una dinàmica profitosa, motivadora i útil. Estem agraïts a la FNETH per coordinar aquest espai on les persones involucrades en els projectes poden compartir experiències personals i coneixements professionals.

## 11 DE JUNY - BARCELONA

### XV CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT

La Caminada d'enguany es va fer el diumenge 11 de juny seguint el tradicional recorregut de la Pedrera al Monument al Donant dels jardins de la Sagrada Família, on es va cloure l'acte amb una ofrena en homenatge als donants i les seves famílies. Aquest any varen ser 250 persones participants, que de forma festiva varen caminar acompanyats pels Gegants i Castellers de la Sagrada Família i l'Associació Batukasola, que van amenitzar el recorregut i la cloenda. Finalment, els representants de les diferents associacions de malalts trasplantats organitzadores varen fer breus parlaments posant èmfasi a l'agraïment de les persones trasplantades. Per part de la nostra associació va intervenir el president Josep M. Martínez.



## 4 DE JULIOL - L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

### ENTREVISTA A MONTSE COLLADO, TRENTA-SET ANYS AMB EL FETGE TRASPLANTAT



La nostra vicepresidenta va ser entrevistada per en Pere Montesinos en el programa "Veïns" de TV L'H de l'Hospitalet de Llobregat emès el 4 de juliol. El seu testimoni vital és una crida a la superació personal de les persones trasplantades, però també a tothom que sofreix una malaltia. És alhora una crida a la donació, a salvar vides quan la pròpia vida s'acaba. Es pot veure l'entrevista al nostre canal de Youtube.

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



## OCTUBRE

### DEDIQUEM L'OCTUBRE A LA VISUALITZACIÓ DEL CÀNCER DE FETGE



Durant tot el mes d'octubre ens hem adherit a la campanya de la FNETH "Octubre, mes del càncer de fetge" participant en diverses accions. Finalment, la nit del 30 al 31, ajuntaments d'arreu de l'estat i altres institucions van il·luminar façanes i monuments de color verd, el color que s'associa a la conscienciació d'aquesta malaltia. Des d'aquí volem agrair la col·laboració dels ajuntaments de Terrassa, Sant Vicenç dels Horts i L'Hospitalet de Llobregat.

### 3 D'OCTUBRE - BARCELONA JORNADA COCEMFE DEDICADA ALS DRETS DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT

La Lluïsa Tobalina i la Montse Collado, com a voluntàries, i la nostra treballadora social Laia Cleries van assistir a la jornada "La agenda social europea y las personas con discapacidad", organitzada per COCEMFE. A partir d'aquest fet, la jornada va prioritzar la manera de com poder generar més oportunitats socials i laborals inclusives a Europa, sobretot gràcies a entitats del Tercer Sector, amb programes i iniciatives innovadores que estan en pràctica. Aquesta trobada ens va permetre obtenir una visió més àmplia d'aquesta realitat, donant-li visibilitat i exposant les bones pràctiques que es duen a terme.



### 17-18 D'OCTUBRE - BARCELONA LES XERRADES DE DONACIÓ TORNEN A L'INS QUATRE CANTONS



L'equip de voluntaris de xerrades de l'ath.cat integrat per la Montse Collado, la Glòria Durban i en Pere Puig amb la col·laboració tècnica d'en Gaspar Fernández, va fer quatre sessions a alumnes de 2n d'ESO dins del projecte que realitzaven sobre el cos humà.

En les xerrades es va parlar dels valors de la donació tant d'òrgans, com de sang i teixits, fent esment també a la medul·la òssia.



**25-26 D'OCTUBRE - MADRID**

## **JORNADES DE FORMACIÓ DE LA FNETH**



Aquest any van assistir a les jornades de formació de la FNETH tres representants de **l'ath.cat** que durant aquests dos dies, van poder conèixer aportacions i la visió actual dels professionals envers el trasplantament hepàtic, les malalties que pot patir el fetge, la infermeria i l'alimentació, entre d'altres. Cal destacar la participació en els diferents tallers formatius i propostes innovadores en referència a la malaltia del fetge gras, el paper d'infermeria especialitzada en la qualitat de vida dels pacients de fetge, i les hepatitis víriques, en particular la delta.

**30 I 31 D'OCTUBRE - GIRONA**

## **PARTICIPEM EN LA MARATÓ DE DONACIÓ DE SANG DE GIRONA**

Els dies 30 i 31 d'octubre, coincidint amb les Fires de Sant Narcís, el Banc de Sang i Teixits va organitzar aquesta campanya per obtenir sang i plasma i augmentar el nombre de donants en general. En els dos dies de campanya es van obtenir 655 donacions, 159 persones es van fer nous donants i 23 es feren donants de medul·la òssia. **L'ath.cat** va donar suport a aquesta iniciativa amb la presència del nostre president Josep Maria Martínez i del company de junta Pere Puig, que lidera el nostre projecte "El Bus de la Sang".



**22 DE NOVEMBRE - BARCELONA**

## **L'ATH.CAT APROVA EL PROTOCOL ANTIASETJAMENT**

Complint les obligacions legals, la Junta de l'Associació en aquesta data ha aprovat el protocol amb relació a l'assetjament sexual, per raó de sexe i diversitat sexual, que abasta aspectes de prevenció, detecció, abordatge, seguiment i reparació. Estem compromesos amb la igualtat de drets i oportunitats, i tenim el compromís de crear entorns de treball segurs. Així mateix, **l'ath.cat** té una tolerància zero davant l'assetjament, i desaprova clarament i rotunda les conductes i actituds ofensives, discriminatòries o abusives.



**25 DE NOVEMBRE - BARCELONA**

## **DINAR DE GERMANOR DE L'ATH.CAT**



Promocionant la donació amb agraïment a donants i professionals, **l'ath.cat** va celebrar un any més el tradicional dinar de germanor. Volem agrair la presència dels nostres socis, familiars i amics, metges, infermeres i altres treballadors dels hospitals de Barcelona i també a l'OCATT a la nostra federació FNETH i a les associacions ADAA, AIRE i ANINATH.



**29 DE NOVEMBRE - BARCELONA**

## **DIA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIAT A L'HOSPITAL CLÍNIC**

El dimecres 29 de novembre es va celebrar, al paranimf de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, l'acte de reconeixement a totes les persones que formen part del voluntariat de l'Hospital Clínic de Barcelona amb motiu del **Dia Internacional del Voluntariat**. Cal recordar que en aquest hospital hi ha 132 voluntaris, que donen valor afegit al tracte a 14.500 pacients. L'ath.cat amb els nostres voluntaris ajuden a pacients en l'àrea hepàtica de forma continuada i coordinada amb l'Hospital.



## **30 DE NOVEMBRE - BARCELONA** **L'ATH.CAT PRESENT A LA JORNADA DE COCARMÍ**

El Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMÍ), principal plataforma de la discapacitat a Catalunya, va celebrar la una Jornada per commemorar el seu 25è aniversari coincidint amb la setmana del Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat, el 3 de desembre, i organitzat amb la col·laboració de la Fundació "La Caixa", l'Ajuntament de Barcelona i la Diputació de Barcelona.



## **4 DE DESEMBRE - BARCELONA** **CONVENI DE COL·LABORACIÓ AMB LA SOCIETAT CATALANA D'IMMUNOLOGIA**



El 4 de desembre el nostre president Josep M. Martínez en representació de l'ath.cat va signar un conveni de col·laboració amb la Societat Catalana d'Immunologia representada pel seu president, Dr. Francisco Lozano.

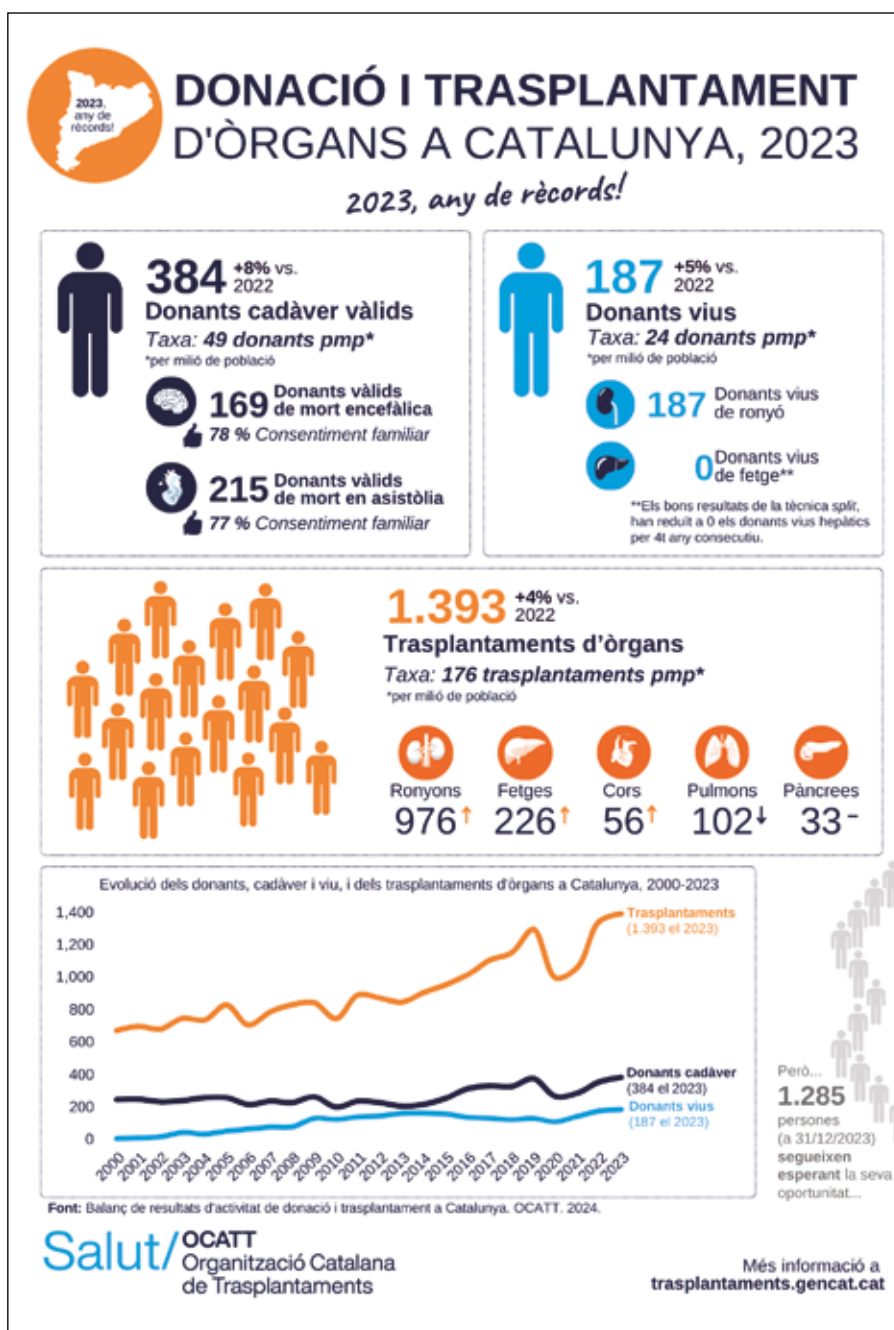
# [SABEU que...

## CATALUNYA ASSOLEIX UNA DE LES TAXES DE TRASPLANTAMENTS MÉS ALTES DEL MÓN EL 2023

L'any 2023, ha deixat unes xifres de màxims històrics tant en donació de cadàver (384) un 8% més que el 2022, com en trasplantaments d'òrgans (1.393) un 4% més, que suposen una alta taxa de 176 trasplantaments per milió de població. També han sigut rècord les 187 donacions de ronyó en vida i el nombre de trasplantaments renals (976; +2,9%), hepàtics (226; +11,3%) i cardíacs (56; +3,7%) realitzats.

Malgrat l'augment del nombre de donacions de cadàver, es constata que es produeixen més del 20% de negatives familiars a la donació. És aquí on els gestors sanitaris, les associacions de malalts i la societat en general ens hem d'implicar per reduir tant com sigui possible aquestes negatives.

L'ath.cat vol agrair als familiars de donants, donants, a l'Administració i a tots els professionals la gran tasca duta a terme que ha fet possible aquestes esperançadores xifres.



# A L'ATH.CAT OFERIM NOUS SERVEIS L'ANY 2023

## Treballadora social

Nostra treballadora social, Laia Cleries, es va incorporar a l'Associació el mes de setembre. Ella, a més d'altres tasques que realitza, et pot escoltar i donar resposta als dubtes que tinguis sobre les ajudes i avantatges oficials que puguis rebre derivats de la teva situació i també et pot orientar en temes de reconeixement de la discapacitat.

Podeu contactar amb ella de dilluns a divendres de 9 a 13 h i exposar-li el vostre cas.

- per telèfon 640 96 57 92
- per correu electrònic [treballsocial@ath.cat](mailto:treballsocial@ath.cat)



En el seu moment us podrà atendre telefònicament, telemàticament o de forma presencial, en aquest cas cal cita prèvia.

## Assessorament legal

L'ath.cat ha signat un conveni amb el despatx professional GARCÍA MOLINOS ADVOCATS, que està al carrer Balmes, 109, pral. 1a; 08008 Barcelona.

### Què ofereix aquest conveni?

Consultes jurídiques relacionades amb la malaltia, tals com la invalidesa, temes laborals, i reclamació d'assegurances de malaltia i d'invalidesa.

### Qui el pot utilitzar?

Socis/es de l'ath.cat o qualsevol persona no associada que ho necessiti a causa de la seva malaltia.

### Què cobreix?

La primera consulta és gratuïta. Les consultes successives, en cas d'efectuar-se, són a compte de la persona que les demani.



### Com s'hi accedeix?

S'ha d'enviar un correu electrònic a la bústia [ath.garciamolinosabogados@gmail.com](mailto:ath.garciamolinosabogados@gmail.com) explicant el cas i indicant un telèfon de contacte. Posteriorment, el despatx d'advocats contactarà amb la persona interessada per concretar com es farà la primera consulta.

## L'ath.cat obté el Segell del Balanç Social 2023

Per notificació de data 4 de desembre de 2023 a l'ASSOCIACIÓ DE MALALTS I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA, la Comissió de Balanç Social de la XES informa: "ha validat les dades del vostre balanç i us informem que **la vostra organització compleix amb els estàndards ètics de l'economia social i solidària**".





# L'ATH.CAT HA PORTAT EL PROJECTE “CICATRICES” A CATALUNYA L'ANY 2023

Aquest projecte de la FNETH, realitzat amb la col·laboració de pacients de diferents associacions de l'estat, amb participació de l'ath.cat, és una exposició fotogràfica itinerant que mostra pacients inspirant-se en la tècnica japonesa Kintsugi, que consisteix a fer servir pa d'or per reparar objectes de ceràmica. Definit com “L'art d'acceptar el dany”, que significa: reparar la ferida, acceptar el dany que hem viscut, créixer en els moments difícils i sentir orgull de la nostra resiliència.

Per aquesta raó, més de vint persones trasplantades de fetge es van repassar la seva cicatriu amb pa d'or i es van fotografiar. Aquesta mostra té per objectiu eliminar l'estigma que suposa sotmetre's a un trasplantament de fetge i fomentar la donació d'òrgans.

De la mà de l'ath.cat, va començar exposant-se del 22 al 24 de març en el 17è Congrés de la Societat Catalana de Trasplantament que es va celebrar a Barcelona. La presentació oficial de l'exposició fou en l'acte que organitzàrem conjuntament amb l'OCATT en motiu del Dia del Trasplantament el 30 de març a CaixaForum Barcelona.

L'exposició va seguir el seu recorregut els mesos d'abril i maig pels Hospitals Clínic, Sant Pau, Vall d'Hebron, Bellvitge i Germans Trias i Pujol. En cadascun d'ells vàrem fer un acte de presentació, amb presència de les direccions dels centres i del públic assistent, exposant els objectius de l'exposició i fent promoció de la donació d'òrgans. L'exposició ha tingut un total de 17.500 visitants.



# Aquesta ha sigut l'activitat de l'any 2023: **LA NOSTRA RAÓ DE SER**



## PROGRAMA DE VOLUNTARIAT

- 203 visites presencials als hospitals
- 10 visites als pisos d'acollida
- 99 telefonades de suport emocional
- 36 consultes informatives
- 39 atencions de suport a famílies en situació de vulnerabilitat
- 2 visites del servei d'atenció psicològica
- 832 beneficiaris directes dels programes d'ajuda i suport
- 26 activitats formatives dels voluntaris i els membres de la junta

## PROJECTE TARDES DE TERTÚLIA

- 9 sessions en línia d'ajuda i informació

## PROJECTE PREVENCIÓ DE L'ESTEATOHEPATITIS METABÒLICA (NASH)

- 2 vídeos informatius



## PROGRAMA DE SENSIBILITZACIÓ DE LA DONACIÓ

- 6 xerrades a centres educatius i cívics
- 13 taules informatives a fires i actes
- 16 dies de "La botiga solidària al carrer"

## PROJECTE "EL BUS DE LA SANG, ÒRGANS I TEIXITS"

- 249 persones es van apropar a la campanya
- 206 van donar sang i plasma
- 10 van donar moll d'os
- 33 van fer la seva primera donació
- 606 beneficiaris directes del projecte
- 52 persones van interessar-se a fer-se donants d'òrgans

## PROJECTE "CICATRICES"

- 7 exposicions fotogràfiques
- 7 actes de presentació
- 17.500 visitants

## COMUNICACIÓ PER SENSIBILITZAR

- 91.256 visitants web
- 692 seguidors a Facebook
- 547 seguidors a Instagram
- 280 publicacions a Twitter
- 121.000 Impactes mediàtics



## PROGRAMA DE PISOS D'ACOLLIDA (3 PISOS)

- 4.618 dies d'estada
- 443 persones ateses
- 221 famílies acollides

*Gràcies al suport dels nostres  
associats i col·laboradors!*



# [Paraules sortides del COR



**CRISTINA MUÑOZ**  
Trasplantada hepàtica

## GRÀCIES VIDA!

Moltes vegades quan estem ficats al mig de la història no acabem d'entendre el que ens està passant. Em dic Cristina i amb catorze anys em van haver de fer un trasplantament de fetge per una hepatitis fulminant autoimmune, en aquell moment la vida va perdre l'alegria per passar a ser una realitat més dura que desconeixia. Sort que sempre he estat acompanyada d'una família que m'ha recolzat en cada etapa de la meua vida.

Ara, vint-i-un anys després, casada amb una persona que ha sabut estar al meu costat en cada pas i embarassada de la meua primera filla, les coses es veuen d'una altra manera. Amb la perspectiva del temps és quan he pogut apreciar aquella experiència que va deixar una forta empremta en mi, en qui soc com a persona, en el que vaig estudiar, Treball Social i Educadora Social i en el que em dedico treballant amb persones amb diversitat. I en saber apreciar tots els petits i grans moments d'aquesta gran vida.

### «Sendas» i la FNETH.

Arran de la iniciativa de la FNETH vaig reconnectar amb la meua cicatriu participant en el projecte "El valor de las cicatrices" i més tard em van donar l'oportunitat de pertànyer al grup treball «Sendas».

Un grup de dones trasplantades on se'ns donava veu com a protagonistes per poder detectar el que necessitàvem i en què es podia millorar per tenir la millor qualitat de vida. El que nosaltres, les dones que hi participàvem, no sabíem és que arran d'això faríem una comunitat de dones que s'empoderarien i ens contagiarien les unes de les altres per trencar els nostres propis límits i avançar per ser la millor versió de nosaltres mateixes.

Els estaré agraïda sempre tant a la FNETH com a «Sendas» per comptar a mi i crear aquesta bonica família.



## La meva realitat

Un trasplantament al principi et deixa fora de lloc i més si és de cop com em va passar a mi. Sempre dic que porto més anys trasplantada que sense ser-ho, per tant, ha format part de la meva vida i és una característica o condició que m'ha acompanyat des de la meva joventut.

No m'he sentit limitada mai per tenir un trasplantament, ja que des de casa sempre es va intentar normalitzar la meva situació i no es feien diferències entre el meu germà i jo. I si les coses es complicaven doncs el que havia de fer era continuar treballant i lluitant amb més força per aconseguir els meus objectius. Perquè el que està clar és que tu mateixa, ets l'única persona que et pot limitar. Així que no sé que ens presentarà el futur, però jo el penso gaudir al màxim fent totes aquelles coses que a mi em fan feliç i m'omplen el cor.

## Als donants

Aquesta vida que tinc no hagués estat possible sense la solidaritat d'una persona i la seva família que em van donar una segona oportunitat per viure. Avui en dia només puc donar les gràcies per aquest acte de generositat que ha permès que jo pugui continuar vivint i crear una nova vida: la meva filla Abril que aviat estarà amb nosaltres.



## SEMPRE RECORDAREM EN JOSEP LLUÍS

El passat dia 23 d'octubre ens va deixar el nostre company de junta Josep Lluís Gómez Cardona, després de molts anys de formar-ne part. Compartim el dol de la seva família i amics. El trobarem molt a faltar.

En Josep Lluís era un treballador incansable, disposat sempre a ajudar allà on fes falta i especialment resolutiu en el dia a dia de l'Associació. Assumia responsabilitats i actuava en conseqüència. Estimava l'Associació i sempre pensava en la manera de garantir les condicions per la seva viabilitat. Com a tresorer va posar els seus coneixements i la seva experiència per tal que disposéssim de fons per poder oferir els serveis dels nostres programes d'ajuda als malalts i a les seves famílies.

Estava agraït d'haver estat trasplantat dues vegades, i considerava que tenia el deure de retornar a la societat allò que havia rebut. Per això encaminava la seva tasca a procurar que augmentessin les donacions. D'en Josep Lluís va ser el projecte de sensibilització de la donació "El viatge de la vida", que a dia d'avui continua i persistirà perquè sempre caldran més donacions. Persona inquieta, reflexionava i continua fent-nos reflexionar a través dels seus extensos escrits plens de propostes de millora.

Gràcies, Josep Lluís per tanta feina feta. Descansa en pau, company!



**SILVIA S. RUBIO**

Periodista - Productora d'esdeveniments i escriptora

## «OJITOS AMARILLOS», UN NU LITERARI SOBRE UNA JOVE TRASPLANTADA

La primera novel·la de Silvia S. Rubio, arriba amb l'objectiu de visibilitzar la realitat d'una persona a l'espera d'un trasplantament.

Silvia S. Rubio, alacantina llicenciada en Periodisme, productora d'esdeveniments i escriptora, va rebre un dels escassos trasplantaments que es van dur a terme en la pandèmia de la Covid-19. Va ser trasplantada de fetge el novembre del 2020 a l'Hospital Clínic quan li quedava poc temps de vida i ha dedicat aquests tres anys de recuperació a escriure una obra amb la qual vol arribar a un públic que es pugui identificar tant amb els problemes d'Ari, el seu *alter ego*, la protagonista, com amb els de qualsevol dels personatges secundaris.

El relat és un viatge a través de les emocions i la manera d'enfrontar-se a l'abisme d'una malaltia rara, crònica i degenerativa, no només de la protagonista, sinó de qui l'envolta, amics i familiars que, des dels seus diàlegs o monòlegs, s'obren perquè els lectors puguin observar diferents maneres de relacionar-se amb la malaltia. Es tracta d'una tragicomèdia, en la qual, sobretot, hi té cabuda l'esperança i les espurnes d'ironia dins de les cartes adverses amb les quals la protagonista ha de jugar la partida de la seva vida.

**“La malaltia és molt diversa i té moltes formes, però els sentiments que es poden generar al voltant són gairebé sempre els mateixos, i espero que en llegir Ojitos Amarillos puguin sentir-se acompanyats i compresos”,** conclou la Silvia.



Podeu adquirir la novel·la a la Botiga Solidària de l'ath.cat: <https://www.ath.cat/ojitos-amarillos/?lang=es>

# [La VEU dels PROFESSIONALS



**DR. DANIEL  
LORCA ARCE**

Servei d'Immunologia  
Centre de Diagnòstic Biomèdic (CDB)  
Hospital Clínic Barcelona

## El sistema immunitari: La ciència que hi ha darrere d'un trasplantament

Els primers registres documentats sobre trasplantaments es remunten a l'Índia de l'any 500 aC, on es practicaven autotrasplantaments de pell amb el propòsit de reconstruir diverses àrees del cos, especialment el nas. Aquesta pràctica es va estendre per tot el globus als segles venidors. Tanmateix, els científics van començar a conèixer la influència del sistema immunitari en l'èxit o fracàs d'un trasplantament durant la Segona Guerra Mundial.

Amb l'objectiu de tractar les cremades patides pels soldats en el camp de batalla, era comú substituir la pell malmesa per pell sana de donants. No obstant això, en dur a terme aquest procediment, s'observava que, en un lapse d'1-2 setmanes, la pell trasplantada experimentava necrosi i es desprenia. L'observació d'aquest fenomen va portar el biòleg australià Frank Macfarlane a la següent conclusió: "Les cèl·lules adquireixen la capacitat de discernir entre les dels seus propis teixits, d'una banda, i les cèl·lules no desitjades i el material estrany, de l'altra". Tot i això, mai va ser capaç de demostrar aquesta afirmació.

Va ser el seu col·lega britànic Peter Medawar, qui, a través d'una sèrie d'experiments amb ratolins, va corroborar la veracitat de la teoria de Frank. Medawar va observar que quan es duia a terme un empelt de pell entre dos ratolins bessons, és a dir, genèticament idèntics, el receptor no experimentava cap rebuig. Tanmateix, en els empelts de pell realitzats entre ratolins no idèntics, es manifestava un fort rebuig per part del receptor. Per això, el científic anglès va deduir que existien unes estructures en les cèl·lules de l'organisme, que eren diferents en cada individu. És per aquesta raó que el sistema immune del receptor, en estar en contacte amb les estructures alienes del donant, s'activava i rebutjava l'empelt. Aquestes estructures van ser batejades com el complex major d'histocompatibilitat (HLA).

### El complex major d'histocompatibilitat (HLA)

L'HLA és una proteïna que es troba a la superfície de gairebé totes les cèl·lules d'un individu. La seva funció és diferenciar el propi del que és aliè: d'una banda, identifica les cèl·lules i teixits propis (seria com un DNI biològic) i, d'altra banda, presenta proteïnes pròpies i estranyes (víriques, bacterianes...) al sistema immune, desencade-



nant davant d'una potencial amenaça, l'activació i la resposta immunitària.

Principalment, existeixen sis tipus diferents de proteïnes HLA: HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DR, HLA-DQ i HLA-DP. Aquestes molècules ens són proporcionades pels nostres progenitors: el pare és proveïdor de sis i la mare d'altres sis, la qual cosa dona lloc a un total de dotze. La característica més notòria d'aquestes molècules és la seva elevada diversitat, i considerant-se com una de les molècules més variables que existeixen en l'ésser humà. Aquesta variabilitat és resultat dels processos evolutius i de la barreja de poblacions derivades dels moviments migratoris, la qual cosa fa molt improbable trobar dos individus amb una combinació idèntica de molècules HLA. Aquesta singularitat fa que, de manera inevitable, amb el temps i en absència d'una adequada immunosupressió farmacològica, el sistema immunitari del receptor pugui identificar un òrgan trasplantat com a aliè. Un cop això succeeix, la resposta immunitària contra aquest s'activa, desencadenant el fenomen conegut com a rebuig.

### **El paper de l'immunòleg: Quina és la seva funció en el trasplantament?**

Si és el sistema immunitari el que determina el destí d'un trasplantament, resulta imperatiu que existeixi una disciplina científica i professional que es dediqui al seu estudi. D'aquesta manera, durant el segle XX i especialment a partir de la dècada de 1970, va sorgir l'especialitat d'immunologia i, amb això, la figura de l'immunòleg. Aquest especialista de la salut té el propòsit de comprendre la naturalesa i els mecanismes que governen aquest intrincat sistema, conèixer les malalties derivades del seu incorrecte funcionament, i desenvolupar teràpies basades en la manipulació del sistema immunitari per al tractament d'aquestes i altres patologies.

Pel que fa a la ciència del trasplantament, l'immunòleg juga un paper doble, en funció de si l'activitat realitzada té lloc abans o després del trasplantament. El procés comença amb la determinació de les molècules HLA de receptor o donant. Utilitzant tècniques de seqüenciació genètica, s'analitza la informació continguda en l'ADN, la qual cosa permet conèixer les molècules HLA expressades per un individu. Un cop coneguda aquesta combinació, el següent pas

consisteix en la recerca de receptors compatibles amb un donant. Aquesta compatibilitat no només s'avalua en funció de la similitud a nivell d'HLA entre ambdós, sinó també considerant la sensibilització específica del receptor enfront del donant, és a dir, si el sistema immunitari del receptor produeix anticossos contra el donant. Aquest fet augmentaria el risc que es produeixi un ràpid rebuig de l'òrgan trasplantat.

---

### **El sistema immunitari té un paper crucial en el destí d'un trasplantament.**

---

Finalment, i un cop seleccionat el receptor més adequat, es du a terme la prova creuada, que simula les interaccions que hi poden tenir lloc quan l'òrgan del donant s'hi introdueixi. Per a això, s'incuba cèl·lules provinents del timus, melsa o sang del donant amb el sèrum del receptor, el qual conté els anticossos. D'aquesta manera, si els anticossos presents al sèrum del receptor reconeixen i s'uneixen a la superfície de les cèl·lules del donant, es considera que el trasplantament no és compatible: el sistema immunitari del receptor reconeix l'HLA del donant i existeix un alt risc de rebuig. En cas contrari, si no es produeix aquesta unió, es pot procedir amb el trasplantament.

Posteriorment, ja després del trasplantament, cal dur a terme estudis de sensibilització, per analitzar si el receptor està desenvolupant un reconeixement immunològic de l'HLA del donant, mitjançant la producció d'anticossos. Aquests estudis permeten avaluar l'evolució del trasplantament i determinar si cal ajustar la pauta immunosupressora.

En resum, les cèl·lules de l'organisme adquireixen la capacitat de distingir-se entre les pròpies i les estranyes, a causa de les molècules HLA presents a la seva superfície. Donada la variabilitat d'aquestes estructures, trobar dues persones amb la mateixa combinació és pràcticament impossible, per la qual cosa, sense l'ajut d'immunosupressors, el rebuig de l'òrgan seria inevitable. El sistema immunitari té un paper crucial en el destí d'un trasplantament. Aquest fet va donar suport i va reforçar la necessitat d'un especialista sanitari encarregat del seu estudi i el de les seves patologies relacionades: l'immunòleg.



## DR. JOAN COLOM I FARRAN

Subdirector General d'Addiccions, VIH,  
Infeccions de Transmissió Sexual i  
Hepatitis Víriques

# L'acció de l'Agència de Salut Pública de Catalunya per eliminar les hepatitis com un problema de salut pública l'any 2030

Des de fa anys la Subdirecció General d'Addiccions, VIH, ITS i hepatitis víriques desplega diferents línies d'intervenció per assolir l'eliminació de les hepatitis víriques com un problema de salut pública a Catalunya, en línia amb l'objectiu plantejat per l'OMS l'any 2016.

Més del 95% de les morts per hepatitis al món són causades pels virus de les hepatitis B (VHB) i C (VHC). Davant aquestes dues infeccions tenim ara dues eines per fer-les front molt eficaces. Davant l'hepatitis B, tenim des de fa temps la vacuna i davant l'hepatitis C, el tractament amb els nous antivirals els quals són més eficaços, senzills d'administrar i ben tolerats.

En conseqüència, els reptes són que tothom tingui accés a aquestes mesures, i si és el cas, al tractament de les complicacions que aquestes infeccions hagin pogut ocasionar a les persones infectades.

Amb aquest objectiu des del 2015 s'han anat desplegant un conjunt d'accions que es van plasmar el 2017 en una Pla de prevenció i control de l'hepatitis C a Catalunya i que contempla 6 objectius:

1. Actualització constant de la situació epidemiològica
2. Reduir la incidència de noves infeccions
3. Detectar les infeccions ocultes
4. Facilitar l'accés al tractament
5. Augmentar la informació i conscienciació entre professionals i la ciutadania
6. Monitorar i avaluar les accions

### Aquests objectius s'han desplegat en diferents línies d'actuació:

- Millorar l'accés al cribratge i al tractament tant pel VHC com pel VHB per poblacions vulnerables: persones que consumeixen drogues, persones immigrants de països amb altes prevalences, persones internes en centres penitenciaris, persones en situació de sense llar...
- Estratègies d'identificació de variables analítiques o diagnòstics de persones infectades pel virus de l'hepatitis C en el sistema sanitari català.
- Millorar l'accessibilitat general al tractament pel sol fet d'estar infectat i també en el cas de reinfeccions pel VHC.
- Millorar l'accessibilitat a les mesures de prevenció de la infecció en persones que consumeixen drogues i a les persones que practiquen sexe amb conductes de risc

### Aquestes línies han comportat accions com:

- El cribratge en espais comunitaris per persones immigrants: centres culturals, religiosos, consolats, esdeveniments especials com festa nacional, posant èmfasi també en el cribratge de la infecció pel VHB
- Apropar el cribratge i el tractament allà on són les persones consumidores de drogues.

- Que tota persona que ingressa a presó se li ofereixi el cribratge i si està infectada el tractament per parts dels mateixos professionals sanitaris d'Institucions penitenciàries.
- Oferir el cribratge en espais comunitaris d'homes que fan sexe amb homes
- Ús de les bases de dades del sistema sanitari per fer encreuaments i anàlisi que permetessin identificar aquelles persones diagnosticades del VHC fa anys i que a causa de la manca d'un tractament eficaç en aquells moments i per la manca de simptomatologia clínica havien quedat sense tractar, el que en diem casos ocults.
- La creació de circuits ad hoc d'accés al tractament per persones i poblacions amb especials dificultats.
- Assegurar l'equitat en l'accés al tractament més enllà de les circumstàncies personals i de la condició clínica.

Tot plegat ha aconseguit que la taxa de mortalitat a Catalunya atribuïble al VHB i VHC hagi baixat del 15,08 per 100.000 habitants el 2015 al 13,41, el 2019.

Des del 2015 amb els nous antivirals davant el VHC s'han tractat més de 27.000 persones.

La prevalença d'infecció activa a les presons el 2018 era de 3,1% i el 2022 de 0,7%. Els anticossos pel VHC era de 21,8% i el 2022 de 3,3%.

Entorn del 66% de les persones infectades amb consum actiu injectat de drogues havien fet tractament l'any 2020.

Entre les persones infectades pel VIH, 1 de cada 3 ha estat infectada pel VHC, però el 2020 només 1,9% tenien infecció activa. L'accés al diagnòstic precoç d'infecció i al tractament en aquesta població és molt àgil.

---

**Malgrat tots aquests assoliments, ens queden encara reptes, entre ells, la millora de la detecció i tractament.**

---

Encara el 2021 una de cada 4 persones que feia tractament de la infecció pel VHC per primera vegada presentava una fibrosi hepàtica avançada.

Cal continuar avançant en el diagnòstic i accés a tractament de poblacions vulnerables com les persones que s'injecten drogues.

El 2020 entorn del 20% d'aquestes persones no coneixien el seu estat serològic, per tant, les infectades no poden beneficiar-se de les millores en l'accés al tractament. Entre la població nouvinguda de països amb alta prevalença, cal focalitzar-se en la detecció del VHB també, ja que alguns d'ells provenen de països amb una alta prevalença com demostra els recents estudis de cribratge fets en espais comunitaris on en certs països la prevalença detectada d'infecció pel VHB arriba al 10%.





# [Compartint LA VIDA



Entrevistes fetes per **Isabel Juanola** - periodista

## MALALTIES AUTOIMMUNES, MOLT PER DESCOBRIR

Hem parlat amb tres dones afectades per diferents tipus de malalties autoimmunes que han acabat amb un trasplantament de fetge. En tots tres casos el trasplantament ha anat bé, els ha permès refer la seva vida i tornar a la feina, o a la normalitat familiar. Són Glòria Durban, Isabel Campos i Graciela Mompó. El que expliquen no deixarà indiferent ningú. Recorden la importància de la donació d'òrgans i la necessitat de la investigació d'aquest tipus de malalties, desconegudes per la majoria de la població.



**Glòria Durban**

**La Glòria Durban és barcelonina, i fa de mestra en una escola del barri del Clot. Té una llarga experiència i es cuida de la biblioteca i del Pla de Lectura del centre. La malaltia l'ha obligat a fer algunes pauses a la seva feina, però sempre s'hi ha tornat a reincorporar amb ganes i il·lusió.**

### **Com li van detectar l'hepatitis autoimmune?**

Va ser de molt jove, als vint-i-cinc anys. Em trobava malament i em van diagnosticar una hepatitis, però les analítiques van concloure que era una hepatitis autoimmune, que és quan determinats anticossos actuen contra el teu propi fetge. El tractament va aconseguir desinflamar el fetge però el diagnòstic indicava que la malaltia era crònica. L'objectiu va ser que el fetge durés tant com fos possible. En el meu cas el trasplantament va arribar ara fa un any i mig, als cinquanta-dos anys.

### **Devia ser molt difícil conviure amb aquesta malaltia vint-i-set anys...**

La malaltia ha marcat la meua vida i he hagut d'adaptar-me. Vol dir prendre molts medicaments i fer molts controls, però he pogut fer una vida bastant normalitzada. Però els darrers deu anys han estat difícils, sobretot els cinc últims abans del trasplantament que han estat molt dolents. La meua família m'ha ajudat molt, el meu marit especialment, sempre al meu costat. Sabíem que el trasplantament era la sortida del túnel, no era la curació, però sí el tractament que em salvaria la vida. Així, doncs, l'esperàvem.

### **El trasplantament què ha suposat per vostè?**

La recuperació de la vitalitat i l'alegria de viure, després de molts anys de veure que la salut s'anava degradant. Estic bé, però soc conscient que m'he de cuidar amb bons hàbits i prenent sempre la medicació. Necessito tenir més estones de descans i agafar-m'ho tot amb més calma. He tingut la sort de poder tornar a treballar. També he recuperat les meues aficions i la socialització.

### **Què recomanaria, amb la seva experiència, a altres persones amb hepatitis autoimmune?**

Que no es desanimin ni s'angoixin. Costa acceptar que és una malaltia crònica. Però et vas adaptant. El problema arriba quan el fetge passa de l'estadi de fibrosi a cirrosi i al cap de poc a cirrosi descompensada amb totes les afectacions que comporta. Cal confiar en els metges i tenir paciència.

### **L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics l'ha ajudat?**

M'ha ajudat moltíssim. L'Associació m'ha permès compartir experiències i conèixer molt bona gent. He rebut molt suport en un

moment delicat com és el de la recuperació física i psicològica després del trasplantament. Vaig trucar perquè volia ser voluntària en alguna tasca. He estat fent tasques a l'equip de comunicació i a

la secretaria. Assumir responsabilitats m'ha ajudat a agafar confiança en mi mateixa i per mi ha estat clau per a la meua reinserció social i laboral.



**Isabel Campos**

**La Isabel és una dona jove, de quaranta-sis anys que viu a Viladecans i treballa a Barcelona. Fa només dos anys que li van fer un trasplantament de fetge, també per una hepatitis autoimmune. Està contenta d'haver-ho superat perquè havia arribat al límit, entre la vida i la mort. Cada dia pensa amb agraïment en el donant i els seus familiars, que ho van fer possible.**

## **“Quan em van diagnosticar la malaltia tenia el 70% del fetge afectat”.**

### **S'ha tornat a incorporar a la seva feina?**

Sí, soc mossa d'esquadra i treballo a la Unitat Central d'Agressions Sexuals de Barcelona. Cada dia vaig i vinc de casa meua. És una feina dura pel que expliquen les víctimes d'aquestes agressions. Ara es denuncien més casos de menors agredits sexualment i n'hi ha més de múltiples. La meua feina m'agrada perquè et permet ajudar als altres, però també t'emportes experiències impactants a casa teua, quan acaba la teua jornada laboral. A causa de la meua malaltia, per evitar contagis, no surto al carrer, ni estic en contacte directe amb detinguts, treballo sobretot a l'oficina.

### **Quan va saber que patia aquesta malaltia?**

Fa dos anys. Jo no m'havia adonat que estava malalta. Estava molt cansada i baixa de ferro, però mai havia pensat que podia tenir hepatitis autoimmune. Les analítiques no ho havien detectat.

Després d'una operació de matriu que havia de ser senzilla, tot es va accelerar. Em trobava fatal, la pell groga, i la ginecòloga em va aconsellar que anés a l'hospital per mirar bé què tenia.

El diagnòstic va ser hepatitis autoimmune, una malaltia pràcticament desconeguda per mi. Tenia un 70% del fetge destrossat i no m'havia donat cap símptoma clar.

### **Què van haver de fer?**

Vaig estar ingressada a l'Hospital de Bellvitge uns quatre mesos. Va ser durant la COVID. Estava sola i em comunicava amb la família per videoconferència. La donació d'un fetge per poder fer el trasplantament es va produir l'últim mes, quan ja em pensava que no me'n sortiria. Veia la llum blanca al final del túnel com si ja no tingués retorn.

Era la primera de la llista pel trasplantament de fetge i quan ja estava a punt d'entrar en coma, es va poder fer.

### **El trasplantament què ha suposat per vostè?**

Tornar a la vida, tornar a néixer... poder fer vida normal, abraçar la família i els fills -tinc dos bessons de catorze anys- tornar a la feina.

Cada dia, i cada nit, penso en el donant i la seva família que ha fet possible que jo continuï vivint. Gràcies a les donacions d'òrgans s'han salvat moltes vides. Ara, després del trasplantament, he de prendre medicació sempre més. I continuo, com feia abans, fent esport, anant a córrer i a nedar, i menjant de forma sana.

### **Què recomanaria a altres persones que estiguin passant pel mateix que ha passat vostè?**

Que lluitin, que no s'enfonsin... que pensin que hi haurà una solució. A vegades creus que no hi ha sortida, però arriba.

També ajuda posar-se en contacte amb l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya perquè et poden ajudar. Et permet parlar amb gent que ha passat per una situació semblant, i això sempre va molt bé.

### **Vostè hi col·labora amb l'Associació?**

Sí, he fet de voluntària als hospitals per veure malalts que hi estan ingressats i que els han fet un

trasplantament de fetge. També he participat en xerrades sobre la importància de la donació d'òrgans i en altres iniciatives, com l'exposició "Cicatrices", organitza-

da per la FNETH que es va inaugurar al Círculo de Bellas Artes de Madrid i que es va poder veure a diferents hospitals.



**Graciela  
Mompó**

**Va arribar de Montevideo (Uruguai) a Catalunya quan tenia divuit anys. La major part de la seva vida laboral l'ha passat amb la companyia teatral Dagoll Dagom i després també ha estat vinculada, com a empresària, al món de l'espectacle. És una dona animada i valenta a qui van diagnosticar una malaltia autoimmune fa uns deu anys.**

## **"El trasplantament m'ha tornat a la vida"**

### **Li agradava la seva feina?**

La veritat és que m'agradava molt i vaig passar gairebé una vintena d'anys amb els Dagoll Dagom. Em cuidava de la part administrativa, però a vegades, si els faltava algun extra, també hi participava. M'ho passava molt bé. El cap de setmana no treballava, per fer compatible la feina amb la vida familiar. Tinc un fill que ara té trenta-quatre anys i el meu company, Lluís Tejedor, va ser molts anys l'alcalde del Prat de Llobregat.

### **Quan va deixar la companyia teatral a què es va dedicar?**

Vaig crear una empresa de logística vinculada també al món de l'espectacle. També va estar bé, però ho vaig haver de deixar un temps abans del trasplantament.

### **Com va saber que tenia aquesta malaltia?**

Quan tenia trenta-cinc anys, era l'any 1993, em vaig començar a trobar malament. Estava molt cansada, les analítiques deien que tenia les transaminases altes, però no altres alteracions. Vaig anar a l'Hospital Clínic i em van tractar a la unitat de malalties rares, amb analítiques i règims especials. No lligava que tingués el fetge bé, ni estigués groga. Encara avui hi ha molt desconeixement d'aquesta malaltia. El 2014 després de moltes analítiques em van derivar a l'hospital de Bellvitge.

### **Va costar molt, per tant, que li diagnosticuessin una malaltia autoimmune...**

Vaig arribar a l'Hospital de Bellvitge quan ja em trobava molt malament. El fetge estava més o menys bé, però els conductes biliars s'anaven tancant i van arribar a la conclusió que es tractava d'una malaltia autoimmune. Van passar dos anys més per decidir si em feien un trasplantament. Me'l van poder fer el març del 2018, ara fa uns sis anys.

### **El trasplantament va anar bé. Ara com es troba?**

No he tingut cap rebuig i la situació està controlada segons les últimes proves que m'han fet. Faig vida normal, cuido molt l'alimentació i faig esport de forma regular: gimnàs, aiguagim, caminar molt.

És com si hagués tornat la llum a la meva vida. Ara puc disfrutar de la família, viure els petits detalls que el dolor que em provocava la malaltia m'impedia veure.

### **Què recomanaria a les altres persones a qui han diagnosticat una malaltia autoimmune?**

Que no es desanimin i que pensin que se'n sortiran. Que la medicina avança molt i que això permetrà una millora important i més ràpida en el diagnòstic i els tractaments.

També trobo interessant que es posin en contacte amb l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya perquè trobaran altres persones que passen, o han passat, pel mateix que elles. Les podran guiar i assessorar en el que els calgui i no se sentiran tan soles. Jo formo part de l'ath.cat com vocal de la Junta i també soc voluntària presencial a l'Hospital de Bellvitge, visitant als pacients acabats de trasplantar.



## Recordant...

# ELS INICIS DE L'ATH.CAT



**Montse Collado**  
vicepresidenta de l'ath.cat.

Set anys abans de fer-se oficial l'ath.cat, l'equip de trasplantament hepàtic de Bellvitge va plantar una minúscula llavor quan s'adonà de la importància del testimoni presencial entre els pacients trasplantats perquè veien necessari obrir-los una porta al futur que els esperava. Ens citaven cada mes per fer-nos les proves i visites corresponents i en aquestes trobades ens anàvem coneixent. Tots esperàvem aquell dia per gaudir amb els companys l'oportunitat de viure que ens regalaven els nostres donants, sabent que podríem compartir els neguits i alegries que anaven sorgint i així ens donàvem suport els uns als altres.

En els dos primers anys érem sis companys que ens trobàvem mensualment, després la colla va anar augmentant prou per decidir fer un dinar per celebrar-ho. Aquest va ser per a nosaltres el primer Dinar de Germanor, on vam començar a veure que aquella llavor començava a brotar perquè sense ser-ne conscients ja fèiem de voluntaris testimonials, ja que sense tenir pisos d'acollida ja allotjàvem a les nostres cases particulars a tots aquells que venien de lluny i ho necessitaven i amb la nostra presència allà on anàvem, donàvem fe de la importància de la donació.

L'altruisme que van aixecar aquests tres pilars va ser la base perquè nasqués oficialment el Club de Trasplantats Hepàtics de Bellvitge l'any 1984, que amb el temps es va convertir en l'Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya, per la necessitat d'incloure la nostra tasca de voluntariat testimonial i oferir els nostres pisos d'acollida als Hospitals Clínic i Vall d'Hebron.

Des d'aquells inicis, darrere de tota aquesta tasca hi ha hagut un tou de companys i companyes que amb el seu esperit de voluntarietat per ajudar als altres han fet que la petita llavor que es plantà anés creixent i ara tenim un gran arbre donant ombra a tot aquell que ho necessita.

La Montse Biarnès, la Peregrina Díaz i jo mateixa vàrem triar el primer nom del Club de Trasplan-

tats Hepàtics de Bellvitge. Més endavant va arribar un altre company amb noves idees, en Josep M. Lobo, que veia més enllà i ens deia que el Club havia de créixer, necessitàvem canviar el nom, també tenir un pis d'acollida i conèixer altres associacions d'arreu de l'estat espanyol per compartir tot el que ens era comú. Vam passar a ser l'Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya, aconseguírem el primer pis d'acollida i celebràrem a Barcelona la primera trobada d'associacions de trasplantats estatal, on va néixer la FNETH.

A hores d'ara encapçalant l'associació tenim en Josep M. Martínez, recolzat per tots nosaltres; així ens veiem amb prou forces per fer que l'ombra del nostre arbre es faci més gran per acollir, no només els pacients trasplantats, sinó també a tot aquell que pateix una malaltia hepàtica. Així doncs, hem tornat a ampliar el nom amb el d'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya.

Trenta anys enrere no ens hauríem cregut tota la tasca que s'ha arribat a fer a l'Associació, però aquí estem, amb la mateixa il·lusió i agraïment del principi i com sempre ens diu en Josep Maria...

## Seguim caminant!



*D'esquerra a dreta: Montse Collado, Dr. E. Jaurrieta, Montserrat Biarnès i Peregrina Díaz*





# [AGENDA

## ESDEVENIMENTS I ACTIVITATS 2024

### 11-19 DE GENER

Marató de Donants de Sang

### 31 DE GENER

Tardes de Tertúlia: 30è aniversari ath.cat

### 2 FEBRER

Concert solidari a Luz de Gas

### 23 DE FEBRER

Acte 40è aniv. Primer trasplantament de fetge. Hospital Bellvitge

### 20 DE MARÇ

Junta Directiva

### 27 DE MARÇ

Tardes de Tertúlia

### 27 DE MARÇ

Dia Nacional del Trasplantament

### ABRIL

Fira d'Entitats de la Salut - Terrassa

### 14 D'ABRIL

Caminada aniversari Associació AIRE

### 23 D'ABRIL

Diada de Sant Jordi

### 25 D'ABRIL

Assemblea General

### MAIG

BUS DE LA SANG

Temps de flors. Activitat a Girona

### 17-18 I 19 DE MAIG

Fires de Maig de Vilafranca del Penedès

### 22 DE MAIG

Junta Directiva

### 29 DE MAIG

Tardes de Tertúlia

### 5 DE JUNY

Dia Nacional del Donant

### 9 DE JUNY

Caminada del Dia del Donant (La Pedrera)

### 12 DE JUNY

Dia Mundial del NASH

### 12 I 13 DE JUNY

Jornades Formatives de l'ath.cat

### 14 DE JUNY

Dia Mundial del Donant de Sang.

Activitat a Lleida

### 26 DE JUNY

Tardes de Tertúlia

### JULIOL

Trobada d'estiu de socis/es i simpatitzants

### 28 DE JULIOL

Dia Mundial contra l'Hepatitis Vírica

### SETEMBRE

Santa Tecla. Activitat a Tarragona

SONG VIDA

### 18 DE SETEMBRE

Junta Directiva

### OCTUBRE

MES DE L'HEPATOCARCICOMA

Acte FNETH 40è aniversari Primer trasplantament de fetge

### 14 D'OCTUBRE

30è aniversari de l'ath.cat

### 30 D'OCTUBRE

Tardes de Tertúlia

### NOVEMBRE

Dinar de Germanor

### 20 DE NOVEMBRE

Junta Directiva

### 27 DE NOVEMBRE

Tardes de Tertúlia

### 3 DE DESEMBRE

Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat

### 5 DE DESEMBRE

Dia Internacional del Voluntariat

### 22 DE DESEMBRE

Loteria de Nadal

A la pàgina web i a les nostres xarxes socials podreu trobar informació més concreta de les activitats i actes programats i dels que vagin sorgint al llarg de l'any.



# Vols fer-te SOCI, ser TEAMER, fer un DONATIU, ser SIMPATITZANT de l'ath.cat?

**Soci:** Quota de 30€ semestrals

(maig i novembre).

Posa't en contacte amb nosaltres i t'enviarem la documentació necessària per signar.

- Telèfon: 93 016 42 52  
de dilluns a divendres de 9 a 14 h.
- WhatsApp: 666 829 120
- Correu electrònic: athc@ath.cat
- A la nostra pàgina web



**Teamer:** donar 1 euro al mes pels pisos d'acollida

- A la pàgina web



**Donatiu:**

- Per transferència: telefona'ns 93 016 42 52 de dilluns a divendres de 9 a 14 h. i et direm com fer-la.
- Amb targeta de crèdit, a la nostra botiga solidària.



- Envia'ns un correu electrònic i rebràs gratuïtament per correu electrònic tota la informació de l'ath.cat, incloent la revista i les newsletters.

## DEDUCCIONS EN LA DECLARACIÓ DE RENDA/IRPF DE LES QUOTES DE SOCI/A I ELS DONATIS

Si el total de donatius que fas és inferior a 150€ es desgrava el 80%: dels 60€ de quota anual es dedueixen 48€, la quota et costa només 12€ cada any.

Si el total de donatius que fas és superior a 150€ dels primers 150€ es dedueix el 80% (120€) i de la resta el 35%. Si dos anys consecutius fas el mateix donatiu o superior, en el tercer any i successius la deducció augmenta al 40%.

(La quantitat màxima que pots aplicar la desgravació és el 10% de la base liquidable)

# Tu ets IMPORTANT!

## Vols integrar-te al nostre voluntariat? *ET NECESSITEM!*

Necessitem persones trasplantades pel nostre voluntariat hospitalari i de suport emocional i persones trasplantades o no, que puguin col·laborar en els programes de sensibilització de la donació i dels pisos d'acollida. També pots ser voluntari ajudant-nos puntualment en diverses activitats.

Telefona'ns al 930164252 o envia'ns el formulari de la pàgina web:  
<https://www.ath.cat/fes-te-voluntari/>



# [Col·laboradors



Generalitat de Catalunya  
**Departament  
de Drets Socials**



**Fundació "la Caixa"**



**Ajuntament  
de Barcelona**



**Ajuntament de L'Hospitalet**



**Ajuntament de Terrassa**



**AJUNTAMENT DE  
SANT SADURNÍ D'ANOIA**



**AJUNTAMENT  
VILAFRANÇA  
DEL PENEDÈS**



Generalitat de Catalunya  
**Departament de Salut**



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



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



**Diputació  
Barcelona**



**Diputació Tarragona**



**FUNDACIÓ  
CMJ GODÓ**



**Fundación  
Antoni  
Serra Santamans**



**Agència de l'Habitatge  
de Catalunya**



**MAMPARAS**  
suministros para el  
vidrio



**impremta pagès**

- desde 1945 -

**Els projectes, activitats i accions que fem a l'ath.cat  
són possibles per la confiança dels nostres col·laboradors.**

**MOLTES GRÀCIES!**

# Fer-se donant **SALVA VIDES!**



**Per ser donant d'òrgans (0 a 99 anys):**  
**Sobretot fes-ho saber a la teva família!**

A <https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant> tens tota la informació i podràs imprimir el teu carnet de donant.



També el pots imprimir a "La Meva Salut":  
<https://lamevasalut.gencat.cat/web/cps/welcome> a voluntats i donacions.  
Aquí pots accedir o registrar-te i fer constar que ets donant a la teva història clínica.



**Per ser donant de sang (18 a 70 anys)**  
**Més de 50 Kg. i estar bé de salut**

Informa't a <https://www.donarsang.gencat.cat/ca/puc-donar/>



**Per ser donant de medul·la òssia (18 a 40 anys):**

Informa't a:  
[https://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la\\_194](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](http://www.ath.cat)