



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

Memoria anual de actividades 2023



Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC)

Sede: Hotel d'Entitats Can Guardiola c/Cuba, 2 primer
piso despacho 7 08030 – Barcelona Tel. 930164252 /
666829120 athc@ath.cat www.ath.cat NIF G61003273

Declarada de utilidad pública en septiembre de 2014 (Departament de Justícia)

Inscrita en el:

Registre General de Dret i Entitats Jurídiques de la Generalitat de Catalunya (Departament de Justícia) con el número 16391.

Registre de grups d'interès de Catalunya en fecha 5 de noviembre de 2021, por resolución del director general de Dret, Entitats Jurídiques i Mediació de la Generalitat (Departament de Justícia) con el número 4091.

Cens d'Entitats de Voluntariat de Catalunya con el número 001411-00

Balance Social 2023

Notificación: Desde la Comissió de Balanç Social de la Xarxa d'Economia Solidària (XES) hemos validado los datos de vuestro balance y os informamos que **la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya cumple con los estándares éticos de la economía social y solidaria.**

Se puede consultar el informe de resultados i el sello del balance social de 2023 en la página de transparencia <https://www.ath.cat/transparencia/>



Introducción

Presentamos la actividad y de los programas y proyectos que hemos desarrollado en la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (ath.cat), gracias al esfuerzo de los socios y de los voluntarios, las subvenciones oficiales y otras entidades recibidas y los donativos de particulares y empresas. Nuestro agradecimiento para todos. Este 2023 se ha caracterizado por el incremento de actividad de nuestros programas y proyectos.

El Programa de voluntariado hospitalario ha aumentado la actividad, así como la actividad del Programa de los pisos de acogida. En cuanto al Programa de sensibilización de la donación, hemos podido hacer más actividades en general, sobre todo de fomento de la donación, aumentando los impactos.

Se ha realizado el Proyecto "Cicatrices", del que encontraréis información más adelante. Hemos consolidado los Proyectos "El Bus de la Sangre, Órganos y Tejidos", el "Tardes de Tertulia" y el de "Prevención de la esteatohepatitis metabólica (NASH)".

Nuestros servicios a los enfermos y familiares incluyen desde este año una trabajadora social propia a media jornada y el asesoramiento legal gratuito. La página web está actualizada y el apartado de transparencia se ha incluido en el portal de transparencia de la Generalitat de Cataluña.

Como hecho destacado, hemos recibido el sello del Balance Social de 2023 por parte de la Xarxa d'Economia Solidària (XES).





Actividades 2023

Actividades de ayuda, acompañamiento y acogida

Voluntariado hospitalario y de ayuda testimonial

- ✓ **203** visitas presenciales en los hospitales
 - ✓ **10** visitas en los pisos de acogida
 - ✓ **99** llamadas de ayuda emocional
 - ✓ **36** consultas informativas
 - ✓ **39** atenciones de ayuda a familias en situación de vulnerabilidad
 - ✓ **3** acompañamientos antes del trasplante (circuitos)
- ✓ **832** beneficiarios directos de los programas de ayuda

Pisos de acogida

- ✓ **3** pisos
- ✓ **4.618** pernoctaciones
- ✓ **443** personas atendidas
- ✓ **221** familias acogidas

Atención psicológica a pacientes y familiares

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



Actividades de sensibilización de la donación

- **6** charlas en centros educativos y cívicos
- **12** mesas informativas a ferias y actos
- **16** días de “La botiga solidària al carrer”

- Nos adherimos a la Marató de Donants de Sang de Catalunya
- Diada de Sant Jordi – Mesa informativa de donación
- Participación en les Fires de Maig de Vilafranca del Penedès
- Concierto solidario de PorFinViernes en la sala Luz de Gas
- Presentamos nuestro proyecto “El viaje de la vida” - Hospital Clínic
- Participamos en la Marató de Donació de Sang de Girona

- Fira d’Entitats de Salut de Terrassa

- 5a edición de la Jornada “El Bus de la Sang”
- Celebración Dia Nacional del Trasplante
- Acto del Dia del Donante en el Hospital Clínic
- Dedicamos octubre a la visualización del cáncer de hígado



Participación en charlas, jornadas, conferencias y actos

- Rueda de prensa de la OCATT sobre actividad de donación y trasplante de 2022
- Acto del Hospital Clínic en reconocimiento de donantes de órganos y pacientes trasplantados
- Semana de intercambio de experiencias - Hospital Clínic
- Acto del Día del Trasplante de la OCATT en CaixaFòrum, con presentación del Proyecto CICATRICES
- Real Academia de Medicina, acto del Día Internacional de la Inmunología de la Societat Catalana d'Immunologia
- Fiesta infantil de ANiNATH en el Hospital Vall d'Hebron
- Jornadas Formativas de la FNETH en Granada
- XV Caminata de agradecimiento al Donante
- Día Internacional del NASH - Presentación vídeos Proyecto NASH
- Seminario sobre Estudio piloto de cribaje de les hepatitis víricas, Agència de Salut Pública de Catalunya
- Global Patient Advocacy Fireside Chat - Pfizer
- Jornada de Técnicos de la FNETH en Valencia
- Jornada COCEMFE dedicada a los derechos de las personas con discapacidad
- Jornadas de formación de la FNETH en Madrid
- Día Internacional del Voluntariado en el Hospital Clínic



- Jornada del 25º aniversario de COCARMI
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad en COCEMFE Catalunya
- Participación en el 3r Congrés d'Entitats de L'Hospitalet
- Campaña de la FNETH en el Día Mundial de las Hepatitis

Participación en proyectos y estudios

- Proyecto voluntariado y escuela del Hospital Clínic
- Proyecto Europeo INCLUDL
- Proyecto de aprendizaje y servicio de L'Hospitalet
- Participación en el grupo de trabajo del "Modelo ICE- VH de información, cocreación y estrategia" del Hospital Vall d'Hebron.
- Realización de encuesta de la OCATT sobre la atención que reciben los trasplantados en los Centros de Atención Primaria

Medios de comunicación

- **3** entrevistas (RNE - TV3 - TV I'H)

Formación

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



Actividades de relación con el asociado/a

- Publicación de la Revista Donar Vida núm. 9
- Asamblea General Ordinaria
- Encuentro de verano en el Hospital Clínic
- Visita del recinto modernista del Hospital de Sant Pau
- Comida de hermandad de Navidad
- **12** newsletter's
- **85** comunicados informativos en el grupo socios de WhatsApp
- **9** sesiones del grupo de ayuda "Tardes de Tertulia"
- Lotería de Navidad

Impactos actividades	11.300
Impactos web y redes	120.850



Programas de la ath.cat

Programa de Pisos de acogida



Objetivos del Programa

- Facilitar la estancia y alojamiento de enfermos y los familiares acompañantes que viven lejos de los hospitales.
- Permitir estar cerca del paciente mientras este se encuentra ingresado en espera de trasplante hepático, una vez trasplantado o precisa pruebas complementarias.
- Estar abiertos a pacientes trasplantados o en espera de otros órganos y con otras enfermedades, siempre que sea posible.
- Procurar un entorno compartido donde descansar e intercambiar experiencias y vivencias, que se convierte en una ayuda mutua.
- Implicar a los usuarios con su valoración y sugerencias, para que nos ayuden a mejorar en todos los aspectos. Los voluntarios de la asociación ayudan en su buen funcionamiento.

Como hecho a destacar de este año 2023, **nuestra trabajadora social** ha iniciado la atención a los usuarios de los pisos y se ha implicado en su acogida y la gestión del programa.

La ath.cat, en septiembre de 2021, recibió de la Fundación Hábitat-3, que gestiona la adjudicación de viviendas provenientes de herencias intestadas a entidades sociales, un piso de 3 habitaciones que todavía está pendiente de reforma, puesto que el proceso burocrático de la entrega es lento.

Actualmente, se está trabajando para **conseguir un piso de alquiler social** del Ayuntamiento de Barcelona.

En las encuestas de satisfacción a nuestros huéspedes el resultado global ha sido de 4,80 sobre 5.

En el año 2023 hemos facilitado alojamiento a 443 personas, con un total de 4618 pernoctaciones.

En los últimos tres años nuestra actividad ha tenido la siguiente evolución:

	PISOS	PERNOCTACIONES
2021	3	3588
2022	3	4512
2023	3	4618

Se puede consultar la Memoria de los pisos completa en:

<https://www.ath.cat/piso-de-acogida-2/?lang=es>





Programa de Voluntariado hospitalario y de ayuda emocional



Nuestro voluntariado testimonial en los hospitales, consistente en que una persona trasplantada recibe, si lo desea y el equipo sanitario lo autoriza, la visita de otra persona trasplantada que lo puede escuchar y explicar su vivencia, es cada vez más valorado al ámbito asociativo.

El **voluntariado hospitalario** este 2023 ha llegado a la cifra de **203 visitas**, mientras que en el año 2022 fueron 160.

La actividad de **soporte emocional** telefónico ha aumentado ligeramente, de las 91 llamadas de 2022 a las **99** de 2023.

El voluntariado también ha hecho 10 visitas presenciales en los pisos de acogida, para apoyar de todo tipo a las personas hospedadas que lo necesitaban y 3 acompañamientos antes del trasplante (circuitos).

Dos voluntarias, dos administrativas, como técnicas, y la trabajadora social han sido invitadas a participar en jornadas de la FNETH relacionadas con el voluntariado, para compartir la tarea de nuestra asociación y sacar propuestas de mejora.

El equipo del voluntariado está conformado por cinco personas, se reúne aproximadamente cada tres meses para organizarse y coordinarse y también para compartir vivencias y posibles problemas. La formación continuada es imprescindible para mejorar en los aspectos necesarios, por eso el equipo ha efectuado 17 actividades formativas.

La ath.cat cumple la ley 25/2015, del 30 de julio, del voluntariado y de fomento del asociacionismo de la Generalitat de Catalunya y es miembro de la Federació Catalana de Voluntariat Social.



Programa de Sensibilización de la donación



Charlas

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

- o La donación es una acción solidaria, gratuita, altruista y confidencial
- o La donación de órganos, tejidos, sangre y médula ósea salva vidas
- o Sin donación de órganos y médula no hay trasplante
- o Para ser donante de órganos lo más importante es decirlo a la familia
- o Sin donación de sangre no hay transfusión
- o Prevenamos las enfermedades



Presencia en ferias de salud

Tienen lugar en toda Cataluña, donde distribuimos el material de difusión de la donación y resolvemos las posibles dudas relacionadas con el mundo de la donación y los trasplantes.



Organización de actos culturales y festivos

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



Adhesión a campañas de donación

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



Damos respuesta a los medios de comunicación

Siempre que piden nuestra presencia o colaboración.





Servicios de la ath.cat

Ayuda psicológica

Cuando la ayuda emocional que pueden ofrecer los voluntarios no es suficiente, se plantea la opción de este servicio. Lo llevan a cabo de forma personalizada las psicólogas Beatriz Canales (adultos) y Adelaida Blanch (infantil), experimentadas en pacientes trasplantados o en lista de espera de trasplante y va dirigido a pacientes y familiares. En función del objetivo de cada caso, actúan con las posibilidades siguientes:

Psicoterapia: es un tratamiento psicológico que a partir del malestar psíquico o físico de la persona se promueven cambios en el estado de ánimo, en el comportamiento, en la salud física y emocional, así como en la integración de la identidad psicológica y el bienestar de las personas o grupos como la pareja o la familia.

Asesoramiento psicológico: son intervenciones breves que consisten en sesiones de información, orientación y apoyo emocional ante la toma de decisiones respecto a situaciones que necesitan una intervención inmediata.



Trabajadora social

Nuestra trabajadora social, Laia Cleries, se incorporó a la Asociación el mes de septiembre a media jornada. Además de otras tareas que realiza, te puede dar respuesta a las dudas que tengas sobre las ayudas y ventajas oficiales derivadas de la situación de cada cual y también te puede orientar en temas de reconocimiento de la discapacidad.



Se puede contactar con ella de lunes a viernes de 9 a 13 al teléfono 640 96 57 92 o por correo electrónico:

treballsocial@ath.cat

Os podrá atender telefónicamente, telemáticamente o de forma presencial, en este caso se requiere 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. 1.ª; 08008 Barcelona. Ofrece consultas jurídicas relacionadas con la enfermedad, tales como la invalidez, temas laborales, y reclamación de seguros de enfermedad y de invalidez.

Lo pueden utilizar los socios/as de la ath.cat o cualquier persona no asociada que lo necesite a causa de su enfermedad. Cubre la primera consulta, que es gratuita. Las consultas sucesivas, en caso de efectuarse, son a cargo de la persona que las pida.

Para acceder, es preciso enviar un correo electrónico a:

[ath.garciamolinosabogados@gmail](mailto: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.



Proyectos de la ath.cat 2023

Tardes de Tertulia

Espacio virtual abierto a todo el mundo, socios y no socios, enfermos y familiares, nació como grupo de ayuda mutua en tiempo de la pandemia.

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

Tiene el objetivo de compartir dudas, problemas, inquietudes, experiencias y vivencias que nos ayuden a entender y adaptarnos mejor a las circunstancias de nuestras enfermedades. Las sesiones se llevan a término a través de la plataforma Zoom y son el último miércoles de cada mes, excepto agosto y diciembre, de 17 a 18:00 h.

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

En nuestro canal de YouTube están editadas y disponibles todas las sesiones realizadas.

Tardes de Tertulia



“El Bus de la Sangre, Órganos y Tejidos”

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

Sus objetivos son:

- sensibilizar sobre las donaciones y conseguir el máximo número de donaciones de sangre in situ.
- que cuantas más personas mejor se hagan donantes tanto de sangre, como de órganos y de médula ósea.
- que las entidades presentes se puedan dar a conocer e informar de sus características.^[AMV1]

En esta edición de 2023 se han conseguido estas cifras: 249 personas se acercaron a la campaña, 206 dieron sangre y plasma, 10 dieron médula ósea, 33 hicieron su primera donación, 606 fueron beneficiarios directos y 52 personas se interesaron a hacerse donantes de órganos.



Prevención e información NASH

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

Se inició el 2022 y en este 2023 se han editado de dos videos relativos a la actividad física y la nutrición en esta enfermedad. Tiene la vocación de continuar anualmente y recibe una ayuda de Pfizer.



Proyecto CICATRICES

Este proyecto de la FNETH, realizado con la colaboración de pacientes de diferentes asociaciones del estado, con participación de la ath.cat, consiste en 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 se 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 de la ath.cat, empezó exponiéndose del 22 al 24 de marzo en el 17.º Congreso de la Societat Catalana de Trasplantaments, que se celebró en Barcelona. La presentación oficial de la exposición fue en el acto que organizamos conjuntamente con la OCATT en motivo del Día del Trasplante el 30 de marzo en Caixaforum Barcelona.

La exposición siguió su recorrido los meses de abril y mayo por los Hospitales Clínic, Sant Pau, Vall de Hebrón, 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 tuvo un total de 17.500 visitantes.





Comunicación ath.cat

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

Durante el año 2023 ha llevado a cabo las siguientes actividades:

- Mantenimiento de la página web: www.ath.cat
- Inclusión del nuestro apartado web de transparencia al portal de transparencia de la Generalitat de Catalunya
- Mantenimiento de nuestras redes sociales

En esta tabla se puede observar el incremento de todas ellas

		2021	2022	2023
WEB	visitantes	49.426	76.341	91.256
FACEBOOK	seguidores	600	637	692
INSTAGRAM	seguidores	341	468	547
TWITER	publicaciones	259	244	280
WHATSAPP	publicaciones	59	82	85

- Mantenimiento del grupo de whatsapp de los socios/as



- Mantenimiento de la nuestra tienda solidaria:
<https://www.ath.cat/tienda-solidaria/>
- Mantenimiento de nuestra presencia en la web de Teaming para obtener fondos para los pisos de acogida:
<https://www.teaming.net/pisosd-acollidacompartitsperamalaltsifamiliarsnecessitats>
- Edición y publicación de vídeos en el canal de YouTube de Tardes de Tertulia, del Proyecto NASH i de actividades realizadas
- Publicación de la newsletter mensual



- Publicación de la Revista DONAR VIDA n. 9

DONAR VIDA
REVISTA DE MÚSICA I CANçons
"LA MÚSICA DONA VIDA"



www.ath.cat



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



www.twitter/@ATHCAT



www.instagram.com/Athc.cat



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



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



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



Constitución, finalidades y trabajo red

Constitución

Los prolegómenos de la asociación se sitúan en 1986, cuando los primeros grupos de trasplantados se empezaron a encontrar mensualmente en consultas externas, y en espera del resultado de las pruebas, compartían sentimientos, preocupaciones e ilusiones, haciendo un intercambio de experiencias personales sobre antes y después del trasplante, con resultados muy positivos para su recuperación en todos los ámbitos de la vida diaria: personal, familiar, laboral y social.

Estos pacientes crearon el **Club de Trasplantats Hepàtics de la Ciutat Sanitària de Bellvitge**, que se constituyó legalmente el **14 de octubre del 1994**, cuando su ámbito de actuación era solo el Hospital de Bellvitge.

El 18 de noviembre del 2004, se hace la presentación oficial del renovado **Club de Trasplantats Hepàtics de Catalunya**, para acoger y trabajar conjuntamente con los trasplantados de cualquier hospital de Cataluña (CTHC).

En el año 2013, por motivos legales y prácticos, se cambió el nombre y pasó a denominarse **Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya (ATHC)**. En el año siguiente, la Asociación fue reconocida como entidad de utilidad pública.

Finalmente, **en el año 2018**, se modifica legalmente el nombre, pasando a denominarse **Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC)**, también (ath.cat).



Finalidades

1. Apoyar a las personas afectadas de enfermedades hepáticas y trasplantadas y a sus familias con:

- o El acompañamiento y el apoyo emocional a través del voluntariado testimonial en los hospitales o telefónico, cuando el presencial no es posible.
- o Los pisos de acogida para enfermos o familiares necesitados cuando viven lejos de los hospitales.
- o El grupo de ayuda mutua e información mensual por videoconferencia "Tardes de Tertulia"
- o La organización de actividades de ayuda mutua y confraternización.
- o Información en general.
- o Los servicios de trabajadora social, psicología y asesoramiento legal.
- o La información de temas de interés relacionados con la salud de los pacientes.

2. Concienciar a la sociedad de la importancia y los valores de la donación (órganos, tejidos, sangre y médula ósea) y la prevención de enfermedades hepáticas con:

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

3. Aportar la voz de los pacientes ante las administraciones y allá donde haga falta



Trabajo en red

Pertenecemos a:

- Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS)
- Federación Nacional de Enfermos Trasplantados Hepáticos (FNETH)
- COCEMFE- Catalunya, Barcelona, Tarragona i Lleida (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)
- Fundació Catalana de l'Esplai (Fundesplai)

Representados, por formar parte de federaciones en:

- Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMI)
- Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya

Tenemos convenio con:

- Hospital de Bellvitge
- Hospital Clínic
- Hospital Vall d'Hebron
- Hospital Josep Trueta
- Societat Catalana d'Immunologia
- Associació D'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears
- Universitat Internacional de Catalunya- Facultat de Medicina i Ciències de la Salut
- Fundación "la Caixa"

Colaboramos con:

- Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT)
- Organización Nacional de Trasplantes (ONT)
- Banc de Sang i Teixits (BST)
- Fundació Josep Carreras
- Otras asociaciones de enfermos trasplantados
- Xarxa d'Economia Solidària (XES)

Somos miembros de:

- Sociedad Europea de Pacientes de Hígado (ELPA)
- Sociedad Europea de Trasplante de órganos (ESOT)
- Instituto de Donación y Trasplante (DTI Community)



Junta directiva



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

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



DONAR VIDA



Colaboradores

