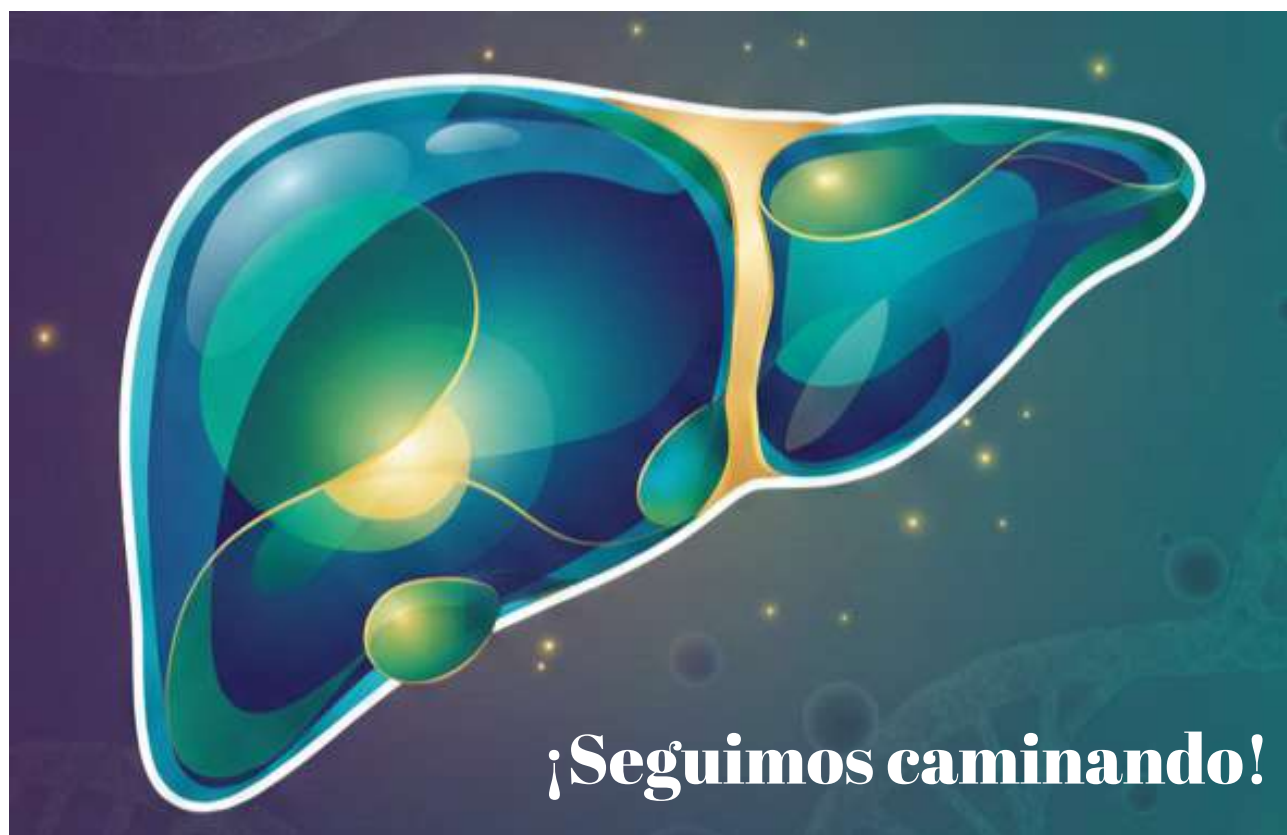


MINORITARIAS **SÍ,** **INVISIBLES NO!**

ENFERMEDADES MINORITARIAS HEPÁTICAS



Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya

SABÉIS QUE...

- Durante el 2025 en Catalunya se llevaron a cabo 1.356 trasplantes de órganos
- La AMTHC asume un papel clave en la nueva Junta Directiva de la FNETH
- La AMTHC presente en la Jornada LideHRA en el Congreso de los Diputados



Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya

DIRECCIÓN

C/ Casp, 130 - pis 3 - despatx 4
08013 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: administracio@ath.cat

REDES SOCIALES



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



<https://twitter.com/ATHCAT>



<https://www.instagram.com/amthc.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
Secretario: Pere Puig
Tesorero: Josep Maria Martínez
Vocales: Purificación Marsá
Gaspar Fernández Cadenas
Joan Ribas Cancellor
Magda Ballesté Sans
Isabel Valdivieso Sanjuan
Montse Sáez Lago
Enric Peso Ruiz

MESA DE REDACCIÓN

revistadonarvida@ath.cat

Josep Maria Martínez
Gaspar Fernández
Isabel Valdivieso
Joan Ribas
David Ingles



Versión en catalán disponible en la
página web www.ath.cat

Ejemplares en catalán: se pueden facilitar
gratuitamente, contacte con nosotros.

[SUMARIO

PÁG. 3 / EDITORIAL

Las enfermedades hepáticas minoritarias:
cuando la invisibilidad también duele

PÁG. 4 / ¿QUÉ HEMOS HECHO?

Algunas de las actividades que hemos hecho
durante el 2025

PÁG. 9 / SABÉIS QUE...

El altruismo salva vidas: 1.356 trasplantes
en el 2025, pero el reto continúa

PÁG. 10 / NOTICIAS...

Éxito rotundo en las II Jornadas Formativas:
“Salud hepática: conocer para cuidar,
compartir para crecer”

La AMTCH asume un papel clave en la nueva
Junta Directiva de la FNETH

¡Juntos hacemos posible lo imposible!

PÁG. 14 / EN LA ATH OFRECEMOS

Asesoramiento legal, apoyo psicológico
y trabajadora social

PÁG. 15 / ENTREVISTA

Albert Aguilera

PÁG. 16 / MINORITARIAS, SÍ, INVISIBLES, NO

DR. JORDI COLMENERO

DRA. GIULIA PAGANO

Poliquistosis Hepática: Una enfermedad rara
que puede necesitar un trasplante hepático

La AMTHC, presente en la Jornada de
Enfermedades Minoritarias Hepáticas en el
recinto modernista de Sant Pau

La AMTHC, presente en la Jornada LidEHRA
en el Congreso de los Diputados

PÁG. 22 / PALABRAS SALIDAS DEL CORAZÓN

Josep murió sonriendo y dando vida

PÁG. 25 / LA VOZ DE LOS PROFESIONALES

DRA. ITXARONE BILBAO

DRA. CONCEPCIÓN GÓMEZ-GAVARRA

DRA. GEMMA PIELLA

Proyecto IA en la valoración de la Esteatosis
Hepática en el trasplante hepático

DAVID SÁNCHEZ SÁNCHEZ-MONTAÑÉS

Detrás de un diagnóstico hay una vida

PÁG. 30 / ACTIVIDADES

PÁG. 31 / RECORDANDO...

Eva Pérez Bech: Una vida entregada
a los demás

PÁG. 33 / AGENDA

PÁG. 34/ HAZTE SOCIO



Las enfermedades hepáticas minoritarias: cuando la invisibilidad TAMBIÉN DUELE

Hay enfermedades que se ven, que se conocen y que ocupan un espacio reconocido en el discurso sanitario y social. Pero hay otras que viven en silencio, casi en la sombra. Las enfermedades hepáticas minoritarias forman parte de esta realidad discreta, poco visible, pero profundamente dura para las personas que las padecen y para sus familias.

Hablar de enfermedades minoritarias no es hablar de cifras pequeñas. Es hablar de personas. De vidas que conviven con el desconocimiento, con el retraso en el diagnóstico y con la sensación de no encajar en ningún lugar. Es hablar de pacientes que pasan años buscando respuestas, encadenando pruebas y visitas, a menudo sin un nombre claro para lo que les ocurre. Y es hablar también de familias que deben aprender a convivir con una enfermedad de la que hay poca información accesible, pocos referentes y, con demasiada frecuencia, poco apoyo específico.

La invisibilidad pesa. Pesa cuando no hay circuitos claros. Pesa cuando los itinerarios asistenciales son largos y complejos. Pesa cuando una enfermedad parece no existir porque afecta a pocas personas. Y pesa, sobre todo, cuando esa invisibilidad genera soledad, incompreensión y cansancio emocional.

Desde la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña (AMTHC) estamos convencidos de que hacer visible es un acto de justicia. Visibilizar significa reconocer, escuchar y acompañar. Significa poner palabras a realidades que con demasiada frecuencia quedan en los márgenes y situarlas en el centro del debate sobre la salud hepática. Significa defender que todas las personas, independientemente de la frecuencia de su enfermedad, merecen una atención digna, cercana y continuada.

En este número de la revista queremos dar este paso, dedicando un espacio a las enfermedades hepáticas minoritarias como la poliquistosis hepática. Una patología que ejemplifica muchos de los retos de este colectivo: la cronicidad, el impacto en la calidad de vida, la incertidumbre, el desconocimiento social y la necesidad de un abordaje especializado y multidisciplinar que tenga en cuenta no solo la enfermedad, sino también a la persona.

Acompañar no es solo estar; es también dar voz, generar conciencia y construir comunidad. Porque ninguna enfermedad es pequeña cuando afecta a una persona. Y porque, aunque sean minoritarias, todas las vidas cuentan y merecen ser escuchadas.

¡Seguimos caminando!

[¿Qué hemos HECHO?

ALGUNAS DE LAS ACTIVIDADES QUE HEMOS HECHO DURANTE EL 2025

CHARLAS A INSTITUTOS

Como cada año, seguimos realizando charlas en institutos para concienciar a los jóvenes sobre la necesidad de donar órganos y sangre. También hemos realizado charlas para el público en general. Es necesario promover que donar órganos es dar vida.

Hemos realizado charlas en:

MARZO: "Hablemos de donación y trasplante" (Berga)

ABRIL: Escuela Vedruna (Berga)

SEPTIEMBRE: Jornada de sensibilización sobre trasplante hepático (Alella)

OCTUBRE: Instituto Quatre Cantons (Barcelona)



DÍAS RELACIONADOS CON NOSOTROS

Hemos celebrado y dado visibilidad a los días internacionales relacionados con nuestra entidad.

MARZO: Día Nacional del Trasplantado

ABRIL: Día Mundial de la Salud

ABRIL: Día Mundial del Hígado

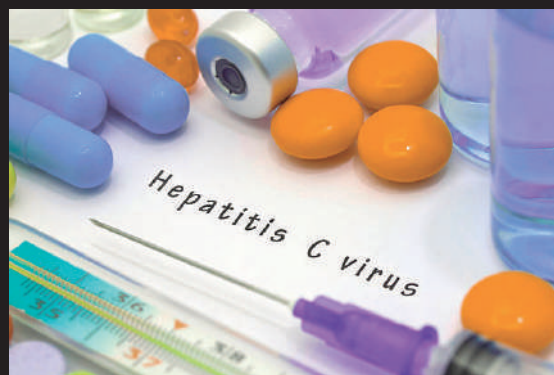
JUNIO: Día del Donante de Órganos y Tejidos

JUNIO: Día Mundial del Hígado Graso

OCTUBRE: Día Mundial de la Hepatitis C

OCTUBRE: Día Mundial contra el Cáncer de Hígado

DICIEMBRE: Día Internacional de la Discapacidad Orgánica



MESAS INFORMATIVES

Largas jornadas para explicar quiénes somos y qué hacemos a la población.

ABRIL: Paradas de Sant Jordi

MAYO: Ferias de Mayo de Vilafranca del Penedès

MAYO: Bus de la Sang

JUNIO: Donamos vida también por la Patum



ACTIVIDADES A FAVOR DE ATH.CAT

Damos las gracias a todas las personas que han colaborado con nosotros. Solidaridad disfrutando del día.

ENERO: Dr. Gonzo: Luz de gas

FEBRERO: Som bollywood

JUNIO: Caminata agradecimiento al donante de órganos y tejidos

JUNIO: Ruta solidaria por el corazón de Barcelona

NOVIEMBRE: Concierto solidario en Terrassa

NOVIEMBRE: Torneo solidario Padel en Ripollet



ENCUENTROS DE VOLUNTARIOS

MARZO: Reunión de Voluntarios Sanitarios de la Vall d'Hebron

MAYO: Encuentro anual Voluntarios del Hospital Clínic

NOVIEMBRE: IV Encuentro Nacional de Voluntariado COCEMFE en Madrid



FORMACIONES A LAS QUE HEMOS ASISTIDO

JUNIO: Cuidar la piel es cuidar la vida. Atención a pacientes trasplantados

JULIO: Summer school uso seguro de los medicamentos

SEPTIEMBRE: Webinar DTI alcohol i salud hepática



JORNADAS A LAS QUE HEMOS ASISTIDO

FEBRERO: Congreso anual AEHH
 JUNIO: Donar vida desde la primaria
 JULIO: Premios Sociedad Inclusiva y
 Asamblea de COCEMFE Estatal
 NOVIEMBRE: Jornadas formativas de la FNETH
 NOVIEMBRE: Presentación de FAISS
 NOVIEMBRE: 40 años de +TU
 NOVIEMBRE: Jornadas de Enfermedades
 Raras Hepáticas
 NOVIEMBRE: Jornada LideHRA en el Congreso
 de Diputados (Enfermedades Hepáticas Mino-
 ritarias)



NUESTROS ENCUENTROS MÁS IMPORTANTES

OCTUBRE: Jornadas formativas AMTHC
 NOVIEMBRE: Comida Solidaria



PROTAGONISTAS EN NOTICIAS

ENERO: Montse Collado y Laura Lladó en TV3 por 38 años de trasplante

FEBRERO: Nuevo piso

MAYO: Estatuilla 30 años Aj. Vilafranca por colaboración

MAYO: Estatuilla 30 años Aj. Hospitalet por colaboración

JULIO: Visita al Parlamento del presidente de la Asociación

JULIO: Cambio de oficina

OCTUBRE: Premio Nobel: Descubrimientos que transforman la inmunología

DICIEMBRE: Nos tocan 5 euros por euro a la lotería



[SABÉIS que...

EL ALTRUISMO QUE SALVA VIDAS: 1.356 TRASPLANTES EN 2025, PERO EL RETO CONTINÚA

Cataluña vuelve a demostrar su inmensa solidaridad. Gracias a la generosidad de los donantes y de sus familias, durante el año **2025 se pudieron llevar a cabo un total de 1.356 trasplantes de órganos**. Esta cifra representa miles de segundas oportunidades y un hito que pone en valor la excelencia de nuestro sistema sanitario y la calidad humana de la sociedad.

A pesar de estas cifras alentadoras, la realidad nos recuerda que el trabajo no se detiene. A fecha de 31 de diciembre de 2025, todavía hay **1.406 personas en lista de espera**, pendientes de una llamada que les cambie la vida.

Desde **AMTHC**, queremos seguir impulsando la concienciación sobre la importancia de la donación.

Datos clave de 2025:

- **Trasplantes realizados: 1.356**
- **Personas en espera (a 31/12): 1.406**

**Donar es dar vida.
¡Hagamos que la rueda
no se detenga!**

Activitat de donació i trasplantament d'òrgans a Catalunya, 2025



370

-2,9 % vs. 2024
Donants cadàver vàlids

Taxa: **46 donants pmp***

*per milió de població



130 Donants vàlids
de mort encefàlica

70% Consentiment familiar



240 Donants vàlids
de mort en assistòlia

76% Consentiment familiar



174

+1,8 % vs. 2024
Donants vius de ronyó

Taxa: **21 donants pmp***

*per milió de població

A Catalunya no es realitzen donacions de viu
de fetge per l'ús de la tècnica del split hepàtic.



1.356

+0,8 % vs. 2024

Trasplantaments d'òrgans

Taxa: **166 trasplantaments pmp***

*per milió de població



Ronyons

945↑



Fetges

206↓



Cors

68↑



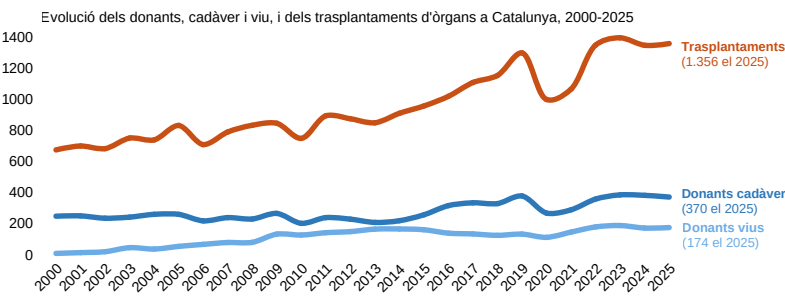
Pulmons

110↑



Pàncrees

27↓



Però...

1.406

persones (a 31/12/2025)
segueixen esperant
la seva oportunitat...



Salut/OCATT
Organització Catalana
de Trasplantaments

Col·lecció d'infografies de l'Organització Catalana de Trasplantaments. Contacte: ocatt@catsalut.cat

[Noticias...

ÉXITO ROTUNDO DE LAS II JORNADAS FORMATIVAS: “SALUD HEPÁTICA: CONOCER PARA CUIDAR, COMPARTIR PARA CRECER”

La AMTHC consolida este espacio de encuentro y aprendizaje con una segunda edición marcada por la alta calidad de las ponencias y el compromiso de la comunidad.

Los pasados 4 y 5 de noviembre, la Torre Jussana de Barcelona se convirtió en el epicentro de la divulgación sobre el hígado con la celebración de las II Jornadas Formativas de la AMTHC. Bajo el lema “Salud hepática: conocer para cuidar, compartir para crecer”, el evento reunió a pacientes, familiares y profesionales de primer nivel para profundizar en los retos y avances de la salud hepática.

Un lema con propósito

El lema de este año no ha sido elegido al azar. Tal y como se destacó durante las sesiones, la **prevención** nace del conocimiento. Entender cómo afectan nuestros hábitos (la alimentación, el alcohol o el uso de medicamentos) es el primer paso para tomar decisiones informadas y responsables.

Pero las jornadas fueron más allá de la teoría: el objetivo era **crear comunidad**. Al compartir experiencias e información, la



AMTHC reafirma su compromiso de construir una red consciente donde nadie se sienta solo y donde el crecimiento colectivo ayude a mejorar la calidad de vida de todos los pacientes y su entorno.

Dos días de aprendizaje intenso

Durante las dos sesiones, que también pudieron seguirse en línea a través de nuestro canal de YouTube y contaron con in-

térpretes de lengua de signos para garantizar la accesibilidad, se trataron temas cruciales:

- **Avances médicos:** desde el abordaje del hígado graso y la poliquistosis hasta el uso de la Inteligencia Artificial en la esteatohepatitis metabólica.
- **Vertiente social y emocional:** se abordaron temas a menudo silenciados, como el estigma asociado a las enfermedades hepáticas y las adicciones.
- **Inspiración:** mesas redondas como la de "HepatoZetas" aportaron testimonios de vidas trasplantadas que sirven de motor para muchas otras personas.

Agradecimientos

Este hito no habría sido posible sin el apoyo de quienes creen en nuestra labor. Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento:

- **A los profesionales y ponentes,** por compartir su conocimiento y por su cercanía. Tenemos mucha suerte de contar con referentes tan comprometidos.
- **A nuestros patrocinadores:** Synkotech, Cocemfe e Ipsen, así como a todas las entidades e instituciones que nos apoyan.
- Y, por supuesto, a todos los **asistentes** (presenciales y virtuales). Vuestra participación es lo que da sentido a estas jornadas.

Con el bagaje de esta segunda edición, ya miramos hacia el futuro con la ilusión de seguir formando, informando y cuidando entre todos nuestra salud hepática.

¡Gracias por hacerlo posible!



LA AMTHC ASUME UN PAPEL CLAVE EN LA NUEVA JUNTA DIRECTIVA DE LA FNETH

Josep Maria Martínez, presidente de nuestra entidad, ha sido nombrado vicepresidente de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).



Josep Maria Martínez

El 27 de octubre de 2025, la ciudad de Santa Cruz de Tenerife acogió la Asamblea Extraordinaria de la **FNETH**, una cita clave en la que se definió el rumbo de la federación para los próximos años con la elección de su nueva Junta Directiva. Para la **AMTHC**, esta asamblea ha marcado un hito importante en nuestra historia de colaboración e incidencia a nivel estatal.

Un liderazgo comprometido

La noticia más destacada para nuestra asociación es la elección de nuestro presidente, **Josep Maria Martínez**, como nuevo **vicepresidente de la FNETH**. Esta responsabilidad refuerza el peso y el compromiso de la AMTHC dentro del tejido asociativo español de enfermedades hepáticas.

Además de la vicepresidencia, Martínez asumirá también la **coordinación del ámbito de Enfermedades Metabólicas Hepáticas y Hepatitis Virales**. Desde estas nuevas posiciones, el objetivo es claro: seguir impulsando con fuerza la

prevención, fomentar la investigación científica y, sobre todo, garantizar un apoyo integral y de calidad a todos los pacientes.

Unidad y trabajo en red

La nueva Junta Directiva de la Federación nace de la suma de esfuerzos de diversas entidades referentes en el ámbito de la salud hepática. Las asociaciones que forman este nuevo equipo de trabajo son:

- **ALBI España**
- **AMTHC** (Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña)
- **HePA** (Asociación de Ayuda a Niños, Adultos y Receptores de Trasplante de Hígado)
- **Asociación de Wilson**
- **Asociación de Pacientes y Trasplantados de Castilla y León**
- **AHEMAD** (Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Madrid)
- **Grupo Hepatozetas**



Mirando hacia el futuro

Desde la AMTHC queremos agradecer a todas las entidades miembros su implicación y la confianza depositada en nuestro presidente.

Esta nueva etapa representa una magnífica oportunidad para continuar trabajando de forma coordinada, compartiendo conocimientos y recursos para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades hepáticas y sus familiares.

¡Adelante con este nuevo reto!



¡JUNTOS HACEMOS POSIBLE LO IMPOSIBLE!

¡El Torneo de Pádel solidario, organizado por miembros del grupo Fénix de BNI en el Club de Pádel Ripollet, con **el objetivo inicial de recaudar 5.000 €** ha superado todas las expectativas!

¡El total recaudado ha sido de 13.152 € para invertirlos en proyectos de la AMTHC! ¡Gracias por todas las aportaciones y por la aportación extra de Banco Mediolanum!

Gracias de todo corazón a: Global solutions, JARC, Virus Cultural, Viajes San Andrés, Amroled, Sweet's Chris, Koltek, Frescdental, Carrillo, Synkotech, Banco Mediolanum, Punto Ibérico, Fresgrup, Portal digital, Ringana, Spondeo, Jessica Poppins, Ferrudesign, Inversion Ofitech Solutions, Óptica & Audio Barceloneta, Quiromasaje Pardos, Il Ristorante della Nonna Dora, Cristina Edo, Cabo y Cola, La Bodega de San Andrés, La Tropa, FL.



[En la ATH ofrecemos...

ASESORAMIENTO LEGAL

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

¿Qué ofrece este convenio?

Consultas jurídicas relacionadas con la enfermedad, tales 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 debido a 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 buzón 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.



Estamos a su disposición para ayudarles a resolver sus dudas jurídicas relacionadas con la enfermedad.

APOYO PSICOLÓGICO

¿Qué ofrece el Servicio de apoyo psicológico?

Psicoterapia: es un tratamiento psicológico que a partir del malestar mental o físico de la persona se promueven cambios de humor, comportamiento, salud física y emocional, así como la integración de la identidad psicológica y el bienestar de personas o grupos como parejas o familiares.

Asesoramiento psicológico: intervenciones cortas consistentes en sesiones informativas, orientación y apoyo emocional ante la toma de decisiones sobre situaciones que requieren intervención inmediata.

¿Cómo puedo acceder?

Para acceder a este servicio debes ser o hacerte socio/a de la ATMHC, de esta manera tienes tres visitas gratuitas y más tarde, si se necesitan más visitas, un precio reducido. Las psicólogas Beatriz Canales (adultos) y Adelaida Blanch (niños) tienen experiencia en pacientes trasplantados o en lista de espera de trasplante.

Si necesitas el servicio o deseas más información, ponte en contacto con la Asociación

- por teléfono **640 12 39 21** (de 9 a 24 h)
- por correo a llobregatathc@ath.cat

El horario de las consultas se concretará con las psicólogas y se llevarán a cabo en Barcelona.

NUEVA TRABAJADORA SOCIAL:

Andrea Cobo Oliva

Nuestra nueva trabajadora social, Andrea Cobo Oliva, os puede escuchar y dar respuesta a las dudas que tengáis sobre las ayudas y ventajas oficiales que podáis recibir derivados de vuestra situación.

También os puede orientar en temas de **reconocimiento de la discapacidad**.

Horario de atención:

- De lunes a viernes, de **9 a 14 h.**

Vías de contacto:

- **Teléfono:** 640 96 57 92
- **Correo electrónico:** treballsocial@ath.cat

Andrea os podrá atender telefónicamente, telemáticamente o de forma presencial (en este caso, recordar que se necesita **cita previa**).

[Entrevista a: ALBERT AGUILERA



Albert, a ti te trasplantaron el hígado a los 13 años; ahora tienes 35.

¿Nos puedes explicar por qué motivo fue el trasplante?
Hepatitis Autoinmune.

¿Cómo llevó tu familia todo esto?

Peor que yo. Yo lo tenía bastante asumido que me iba a morir, por suerte, no me dolía nada, solo dormía cada vez más. Mis padres, en cambio, ver como tu hijo se va apagando, es bastante más duro para ellos. Necesitaron tiempo después para procesarlo, y ayuda para poder dormir durante un tiempo. Por suerte, una vez pasada la mala experiencia, ver que su hijo iba mejorando, les ayudó mucho a superarlo y estar más tranquilos.

¿Cómo te explicaron los médicos que era necesario trasplantarte?

Se lo explicaron a mis padres porque yo era menor de edad.

Pero por lo que me han contado, les explicaban todas las posibilidades en ese momento, y que probarían otros métodos antes de llegar al trasplante, como intentar remontar el hígado con medicación, vitaminas y diálisis.

¿Antes del trasplante cómo era tu estado de salud?

Bueno, no tenía limitaciones en cuanto a dieta, o actividad física.

¿Después del trasplante, qué cambios notaste?

La verdad es que no note ningún cambio a peor. Podía seguir haciendo la misma actividad física, cansándome menos. El cambio que sí noté para mejor fue una mejor regulación del apetito, una mejor digestión, y más calor y energía corporal, como por ejemplo, que antes, después de comer, se me quedaban las manos y los pies fríos, y ahora no.

¿Qué estudios has hecho?
Ingeniera Aeronáutica.

¿Actualmente a qué te dedicas?
Trabajo en la Agencia Espacial de la Meteorología por Satélite EUMETSAT, en el departamento de control de calidad para el desarrollo de las nuevas misiones.

¿Te gusta hacer alguna actividad física o algún deporte?
CrossFit, esquiar, bailar y nadar.

¿Cuáles son tus aficiones?
Moverme, ya que paso gran parte de mi tiempo sentado en la oficina, en mis ratos libres me

gusta ir a bailar salsa o bachata, o bien, actividades en la montaña como senderismo, esquí o buscar setas.

¿Tu estado actual de salud te impide hacer algo que te gustaría?
No.

Aparte del tratamiento inmunosupresor, ¿debes seguir algún régimen especial?
No.

Si tuvieras delante a un chico o una chica de 13 años que, como tú, precisara un trasplante de hígado, ¿qué le dirías?

Adelante con ello, que después del tiempo de recuperación, se puede hacer vida totalmente normal o incluso mejorar la calidad de vida, por supuesto, cuidándose, sin fumar, y sin beber alcohol. Y que no tenga miedo, en España tenemos un personal sanitario excelente, con años de experiencia y en la vanguardia mundial.

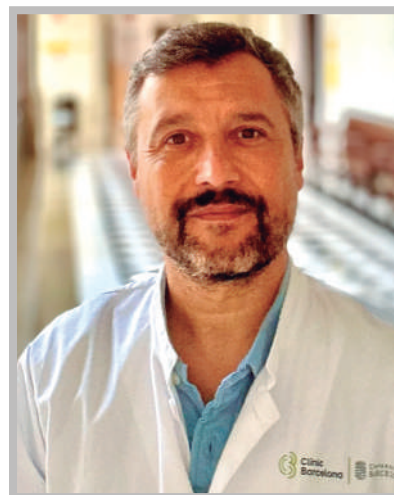
¿Y si tuvieras delante a los familiares de tu donante, qué les dirías?

Darles gracias de todo corazón, que en el momento difícil de perder a un ser querido decidieron tomar la decisión más solidaria posible, y gracias a ello, salvar varias vidas y darles una segunda oportunidad para poder disfrutar de la vida al máximo un tiempo más. Y a cambio, el receptor, cuidando el órgano recibido lo mejor posible, como forma de agradecimiento.

[Minoritarias, sí; invisibles, no

DR. JORDI COLMENERO
DRA. GIULIA PAGANO

Sección de Trasplante Hepático, Servicio de Hepatología, Hospital Clínic de Barcelona- IDIBAPS. Centro de Investigación Biomédica en Red en enfermedades hepáticas y digestivas (CIBERehd). Universitat de Barcelona - Facultat de Medicina Campus Clínic.



POLIQUISTOSIS HEPÁTICA: UNA ENFERMEDAD RARA QUE PUEDE NECESITAR TRASPLANTE HEPÁTICO

La poliquistosis hepática (PLH) es una enfermedad genética poco frecuente caracterizada por la presencia de múltiples quistes distribuidos por el hígado. Existen dos formas principales: la asociada a la poliquistosis renal autosómica dominante (ADPKD, por sus siglas en inglés) y la poliquistosis hepática autosómica dominante aislada (ADPLD). Ambas comparten la aparición progresiva de quistes hepáticos, aunque difieren en su afectación extrahepática. La ADPKD es la forma más frecuente y se caracteriza por la presencia de múltiples quistes renales, que pueden conducir a insuficiencia renal crónica, junto con quistes hepáticos. La ADPLD, en cambio, afecta predominantemente al hígado y no suele acompañarse de enfermedad renal significativa. Se trata de enfermedades hereditarias con baja prevalencia en la población general. La afectación hepática suele ser más marcada en mujeres, especialmente a edades avanzadas, probablemente por la influencia hormonal en el crecimiento quístico.



¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico de poliquistosis hepática se basa fundamentalmente en pruebas de imagen. Se considera que existe enfermedad cuando se identifican múltiples quistes hepáticos (habitualmente más de 10) en ausencia de otra causa que los explique. Una ecografía abdominal es suficiente para el diagnóstico. Los familiares de pacientes con poliquistosis deberían cribarse mediante ecografía abdominal, fácil y no invasiva, para descartar la presencia de quistes hepáticos o renales.

En el contexto de ADPKD, el diagnóstico renal se apoya en criterios ecográficos específicos según la edad y los antecedentes familiares. Es importante señalar que los análisis hepáticos suelen ser normales o mostrar únicamente cambios mínimos que no ayudan al diagnóstico ni a la estratificación de la gravedad. El análisis genético no tiene actualmente un papel relevante en la práctica clínica habitual para el manejo de la enfermedad hepática. El diagnóstico y las decisiones terapéuticas se basan sobre todo en la clínica y la imagen.

¿Cómo evoluciona la enfermedad hepática?

La mayoría de los pacientes presentan quistes pequeños y asintomáticos durante años.

Sin embargo, en un subgrupo la enfermedad progresa con aumento progresivo del volumen hepático. No se trata de una cirrosis: la función hepática suele mantenerse conservada incluso en fases muy avanzadas. El problema principal es el efecto "ocupación de espacio". El crecimiento quístico puede generar una marcada hepatomegalia que condiciona síntomas por compresión de órganos vecinos. Entre los síntomas más frecuentes se encuentran:

- Sensación de plenitud abdominal o distensión.
- Dolor abdominal crónico.
- Saciedad precoz, que puede dificultar la ingesta.
- Reflujo gastroesofágico.
- Dificultad respiratoria o al esfuerzo por elevación del diafragma.

En casos avanzados, la compresión gástrica puede llevar a una reducción importante de la ingesta y, en situaciones extremas, a desnutrición. La afectación de la calidad de vida es uno de los aspectos más relevantes: muchos pacientes refieren astenia persistente, limitación funcional y mayor incidencia de dolor crónico. No es infrecuente que aparezca ansiedad reactiva o síntomas depresivos

asociados al impacto físico y estético de la hepatomegalia. En raras ocasiones, puede producirse afectación de la circulación abdominal por compresión vascular, lo que podría dar lugar a ascitis o incluso varices esofágicas, aunque esto es excepcional y no responde al mismo mecanismo que en la cirrosis.

También pueden presentarse complicaciones de los propios quistes, como infección (que cursa con fiebre y dolor localizado) o hemorragia intraquística, que suele manifestarse como dolor abdominal agudo.

Además de la afectación hepática, pueden existir manifestaciones extrahepáticas. En la ADPKD, la afectación renal es el rasgo central y puede progresar a enfermedad renal terminal. Tanto en ADPKD como en ADPLD se ha descrito una mayor prevalencia de aneurismas intracraneales, por lo que en determinados casos se recomienda estudio mediante angiorresonancia cerebral, especialmente si existen antecedentes familiares de hemorragia subaracnoidea.

¿Cómo se evalúa la enfermedad hepática?

La evaluación debe centrarse en dos aspectos: los síntomas y la afectación hepática por los quistes. En fases iniciales suele ser asintomática.

Es útil hacer una evaluación estructurada mediante entrevista dirigida: intensidad y frecuencia del dolor, limitación funcional, cambios en el peso, dificultad para la ingesta o síntomas compresivos. Para medir la progresión o decidir tratamientos específicos, existen cuestionarios específicos como el PLD-Q o el POLCA diseñados para medir el impacto en la calidad de vida en las formas intermedias o avanzadas.

La mejor herramienta para evaluar la afectación hepática es la tomografía computarizada (TC) o la resonancia magnética (RM) abdominal, con volumetría hepática en las formas avanzadas. Estas técnicas permiten cuantificar el volumen total del hígado y monitorizar su progresión en el tiempo. La ecografía puede detectar quistes, pero no es la técnica ideal para medir con precisión el volumen hepático global.

¿Cuáles son los tratamientos disponibles?

El abordaje depende de la gravedad de los síntomas y del grado de afectación. No existe en la actualidad ningún tratamiento que resuelva el defecto genético.

En pacientes asintomáticos o con síntomas leves, suele optarse por seguimiento periódico sin tratamiento activo. Cuando uno o pocos quistes de gran tamaño son responsables de los



síntomas, puede realizarse drenaje percutáneo guiado por imagen seguido de instilación de un agente esclerosante (como alcohol). Esta técnica puede reducir el tamaño del quiste y mejorar los síntomas en casos seleccionados. El abordaje quirúrgico de quistes dominantes se reserva a casos muy seleccionados de quistes aislados con la mayor parte del hígado sin quistes para evitar comprometer los resultados de un futuro trasplante.

En pacientes con enfermedad difusa en el hígado y con síntomas relevantes, los análogos de somatostatina (somatulina, octeotride) han demostrado reducir moderadamente el crecimiento del volumen hepático y mejorar síntomas en algunos casos. Su uso se reserva para pacientes con afectación significativa y debe valorarse individualmente.

El trasplante hepático es la única opción curativa y se reserva para los casos más avanzados, con hepatomegalia masiva, síntomas graves y deterioro importante de la calidad de vida o complicaciones severas. A diferencia de otras enfermedades hepáticas, la indicación suele basarse en el impacto sintomático ya que la función hepática suele ser completamente normal, o casos hepáticos avanzados con necesidad de trasplante renal asociado.

¿Qué pasa después del trasplante hepático?

El objetivo del trasplante hepático es evitar la progresión de la enfermedad hepática que acorte la supervivencia, y varios estudios muestran que la supervivencia después del trasplante hepático es mejor a otras indicaciones, con más del 95% de supervivencia al año. Se trata de una cirugía complicada para la que es importante una buena planificación. Los quistes no se reproducirán en el nuevo hígado pero en algunos casos la enfermedad renal poliquística puede requerir un trasplante renal antes de los 5 años del trasplante hepático.

Pocos estudios han mirado la calidad de vida, pero un estudio alemán reportó que el 91% de los pacientes trasplantados refirió sentirse “mucho mejor” o “mejor” tras el trasplante con mejoras significativas en fatiga, forma física,

apetito y vómitos y el 52% practicaba deporte regularmente.

Importancia del seguimiento especializado

Hasta hace pocos años no existían recomendaciones específicas bien estructuradas en esta enfermedad, y de hecho hasta el 2022 no se publicaron las primeras guías clínicas europeas en enfermedad hepática poliquística. Dado que se trata de enfermedades raras y complejas, el seguimiento debería realizarse en centros con experiencia y por equipos multidisciplinares que incluyan hepatólogos, radiólogos, nefrólogos (en caso de ADPKD) y cirujanos de trasplante. La coordinación es clave para identificar el momento óptimo de intervención. Además, es recomendable la vinculación a redes europeas de referencia como ERN-RARE LIVER, que agrupan centros expertos en enfermedades hepáticas raras, y el contacto con asociaciones de pacientes, que ofrecen apoyo, información actualizada y espacios de acompañamiento.



La poliquistosis hepática no siempre da síntomas, pero cuando progresa puede afectar de manera importante la vida diaria.

Un diagnóstico adecuado, una evaluación rigurosa del volumen hepático y un seguimiento en centros especializados permiten ofrecer un manejo personalizado y mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad.

LA **AMTHC**, PRESENTE EN LA JORNADA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS HEPÁTICAS EN EL RECINTO MODERNISTA DE SANT PAU

Pere Puig y Josep Maria, miembros de la Junta, representaron a la asociación en este encuentro clave para la investigación y el diagnóstico de las patologías menos frecuentes.

El pasado martes 18 de noviembre, el emblemático marco de la **Sala Francesc Cambó**, en el Recinto Modernista de Sant Pau (Barcelona), acogió la **Jornada de Enfermedades Minoritarias Hepáticas**. La AMTHC no faltó a la cita, reafirmando su papel activo en la defensa y el apoyo a los pacientes que conviven con enfermedades de este tipo, a menudo menos conocidas pero que requieren una atención especializada y urgente.



Un espacio de diálogo e investigación

La jornada se planteó como una plataforma de trabajo compartido entre **profesionales de la salud, pacientes y entidades**. Durante las sesiones, se pusieron sobre la mesa los retos actuales en tres ejes fundamentales:

- 1. Diagnóstico:** La importancia de la detección precoz en enfermedades de baja prevalencia.
- 2. Tratamiento:** El acceso a nuevas terapias y fármacos específicos.
- 3. Investigación:** El motor necesario para mejorar el pronóstico y la vida de las personas afectadas.

El valor del trabajo en red

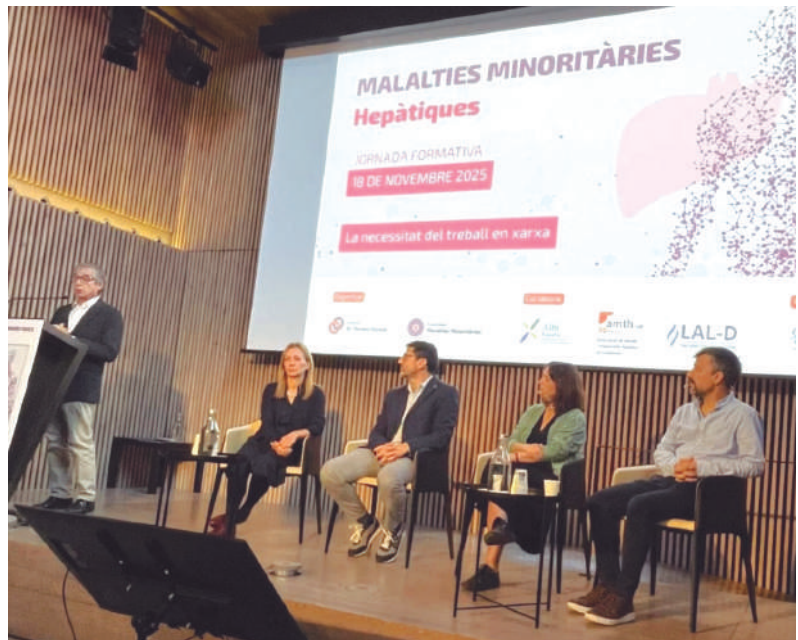
En representación de la Junta de la AMTHC, **Pere Puig y Josep Maria** participaron activamente en los debates, destacando que el **trabajo en red** es la única vía para avanzar.

La colaboración entre instituciones médicas y asociaciones de pacientes es vital para lograr que las enfermedades minoritarias salgan de la sombra y reciban el apoyo institucional que merecen.

Compromiso con la visibilidad

Desde la AMTHC, la participación en estas jornadas es una prioridad. Nuestro objetivo es claro: **dar visibilidad** a todas las realidades de la salud hepática, acompañar a las personas afectadas y luchar por una mejora constante en su calidad de vida.

Encuentros como el de Sant Pau nos recuerdan que, aunque sean enfermedades “minoritarias”, la comunidad que las rodea es fuerte y está más unida que nunca para seguir creciendo.



LA AMTHC, PRESENTE EN LA JORNADA LidEHRA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El **lunes 17 de noviembre**, nuestro presidente y también **vicepresidente de la FNETH** asistió al inicio de la **Jornada LidEHRA**, celebrada en el **Congreso de los Diputados**, centrada en las **Enfermedades Hepáticas Minoritarias**.

Una cita clave para dar visibilidad

Esta jornada fue una oportunidad única para **dar visibilidad a las enfermedades hepáticas minoritarias**, impulsar el **reconocimiento institucional** y reforzar el **trabajo conjunto entre entidades y representantes políticos**.

Compromiso con la salud hepática

Desde la AMTHC continuamos trabajando para **mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades hepáticas**, defendiendo sus derechos y promoviendo la investigación y la prevención.



[Palabras salidas del CORAZÓN

JOSEP MURIÓ SONRIENDO Y DANDO VIDA



Hacía ya más de dos años que mi marido había comenzado a plantearse la posibilidad de solicitar la eutanasia, pero siempre lo hacía en momentos de dificultad: tras episodios de depresión —uno de los síntomas no motores del Parkinson, la enfermedad que padecía desde hacía trece años—, o cuando sufría algún incidente grave con alguna persona como consecuencia de su enfermedad. En aquellos instantes, yo le escuchaba con atención, pero sabiendo que al día siguiente probablemente no lo recordaría y seguiría afrontando su situación con paciencia y el mismo deseo de superar las dificultades. La última vez que hablamos sobre ello, estuvimos de acuerdo en que, cuando llegara el momento, ambos lo sabríamos. Años después, una mañana me dijo que había decidido poner fin a su vida. Alguna cosa en su actitud me hizo comprender que, esta vez, hablaba en serio, y le aseguré que hiciera lo que hiciera, yo estaría a su lado. Por casualidad, yo había solicitado una cita con la trabajadora social del Centro de

Atención Primaria para añadir al DVA (Documento de Voluntades Anticipadas), que, si llegaba el momento, deseábamos tener la posibilidad de acogernos a la eutanasia.

Con esta intención acudimos a la cita. Al exponerle nuestra solicitud, la trabajadora social nos indicó que recogería la petición, pero que antes debía consultarlo con el médico que sustituía al nuestro, ya que estaba de vacaciones. Al día siguiente, me llamó para informarme de que había remitido la solicitud al médico referente de eutanasia del Centro de Atención Primaria de Vic. Sin embargo, este, tras revisar el historial médico de Josep, comunicó que no era posible concederle la ayuda para morir, pues había visto que padecía una demencia asociada al Parkinson. Ante esta respuesta, le expliqué que era una demencia que no le impedía decidir sobre su propio futuro y que, si no lo autorizaban, buscaríamos otro médico, viajaríamos a Suiza o, en el peor de los casos, sabía que Josep intentaría acabar con su vida por sí mismo.

Ante mi postura, la trabajadora social transmitió mis palabras al médico, quien finalmente accedió a realizarle unas pruebas para confirmar que Josep conservaba la capacidad cognitiva necesaria para tomar esa decisión. El resultado de los test fue positivo, lo que acreditó que Josep aún podía decidir sobre su vida y, por tanto, solicitar la ayuda para morir.

Así comenzó un proceso de más de dos meses en el que Josep firmó el primer documento y, quince días después, el segundo, en el que reafirmaba su deseo de poner fin a su vida. Durante ese periodo, el médico actuó conforme exige la ley: mantuvo varias conversaciones con él, asegurándose de que su decisión era plenamente consciente y meditada, pues la legislación sobre eutanasia es muy garantista y vela porque la persona que solicita la eutanasia esté completamente convencida de hacerlo y lo haga sin ninguna presión externa. Días más tarde, le visitó el médico consultor, un neurólogo, que debía avalar o rechazar el informe emitido por el médico responsable.

A lo largo del proceso, le preguntaron a Josep si prefería morir en casa o en un hospital. Él eligió el hospital, concretamente el Hospital Santa Creu de Vic, porque lo consideraba un entorno acogedor y amable y porque sus profesionales habían sido pioneros en los cuidados paliativos. Sin embargo, al manifestar su deseo de donar sus órganos, tuvo que modificar esta elección, ya que era imprescindible acudir al Hospital General, de la misma ciudad, para disponer de un quirófano donde realizar la extracción de los órganos. Fue entonces cuando el equipo de coordinación de trasplantes del Hospital Clínico de Barcelona, donde Josep había sido atendido durante trece años de su enfermedad, se movilizó para organizar todo el proceso de donación.

Las semanas posteriores las dedicamos a recibir la visita de amigos, vecinos, familiares y compañeros de trabajo que deseaban despedirse de Josep. Muchos de ellos confesaron que hablar de la muerte, y más aún ante alguien que ha solicitado ayuda para morir, les parecía muy difícil y nunca lo habían hecho, pero que estaban sorprendidos de lo fácil que les estaba resultando. Otros agradecieron la oportunidad y todos se marchaban con un abrazo emocionado y un sincero "gracias". Quizá este fue el aspecto más bonito de todo el proceso: ofrecer a familiares y amigos la posibilidad de despedirse de Josep, y a él de ellos, así como facilitar que pudieran

expresar lo que su relación había significado en sus vidas y agradecerse mutuamente todo lo compartido.

Una semana más tarde, nos comunicaron que el médico referente enviaba su informe, junto con el del médico consultor —también favorable—, a la Comisión de Garantías y Evaluación, formada por juristas y médicos, para que revisaran todo el proceso y dieran su autorización definitiva. Pasamos dos semanas a la espera hasta recibir la resolución final. La Comisión respondió favorablemente a la solicitud. Había llegado el difícil momento de fijar una fecha. Josep escogió el viernes de la semana siguiente.

Unos días antes de la intervención, recibimos la visita del equipo de trasplantes del Hospital Clínico de Barcelona. Aunque al principio nos indicaron que el encuentro sería breve, la conversación se prolongó durante casi dos horas. El equipo se mostró cercano y atento, escuchando con interés todo lo que Josep deseaba compartir. Nos comentaron que no estaban acostumbrados a hacer la solicitud de donación directamente al donante, ya que este trámite suelen hacerlo con la familia. En mi mente se cruzó la escena de la novela que escribí años atrás, en la que el coordinador propone a la protagonista la donación de los órganos de su hijo; también visualicé a la otra protagonista, la madre que aguarda esperanzada un trasplante para su hija. Recuerdo que me asaltó una idea: poder enviar un mensaje a las personas que esperan un órgano, animándolas a no perder la esperanza y a confiar en que, si el órgano era el adecuado para ellos, pronto llegaría. Aparté ese pensamiento nada realista, pero me quedé con el deseo de poder hacerlo si hubiera sido posible. La anestesista nos explicó con detalle cómo sería todo el procedimiento y extrajo sangre a Josep para completar la información clínica necesaria antes de la intervención. Estos datos se sumarían a su historial médico y a las respuestas que nosotros proporcionamos sobre su estado de salud en los últimos meses.

Josep firmó la autorización para donar sus órganos y, en ese instante, una oleada de emociones me invadió. Esos órganos, que le habían acompañado durante sesenta y seis años, ahora darían vida a otras personas, a quienes nunca conoceríamos, ya que la ley de donación de órganos así lo establece. Sabía que, con toda probabilidad, el equipo médico conocía la identidad de los posibles receptores, pero ni

se me ocurrió preguntarlo, y recordé el capítulo de mi novela donde la madre del donante exigía saber a quién irían destinados los órganos de su hijo, y una enfermera le explicaba por qué no era posible saberlo. Cuando escribí esa escena, estaba convencida de los argumentos de la enfermera; sin embargo, ese día comprendí mejor que nunca la necesidad de la protagonista por conocer el destino de los órganos, no tanto un nombre, sino saber si serían para un niño, una niña, una persona joven, un hombre o una mujer, quizás padres de familia. A mí también me habría gustado saberlo.

Hablamos sobre *Noventa y seis horas*, la novela, de la que el equipo había oído hablar, pero aún no había leído, y sobre el libro que creamos con los dibujos de Josep. Se quedaron maravillados con la calidad de las ilustraciones y el mensaje que transmitían las palabras que las acompañaban. Se llevaron ambos libros, dedicados especialmente para ellos. De aquel encuentro surgió una relación especial entre nosotros, como quedó patente por la emoción al despedirnos. Sabíamos que nos veríamos de nuevo en tres días, en el hospital. Durante la visita, acordamos que podríamos despedirnos de Josep antes de entrar en el quirófano, cuando lo sedaran para la intervención.

Desde que Josep tomó la decisión de donar sus órganos, una idea no dejó de rondar mi cabeza. Cuando pensaba en la eutanasia, siempre me venía a la mente la imagen de una despedida serena: poder cogerle de la mano, decirle adiós y acompañarle hasta el final. Una escena que incluso podría describir como romántica. Sin embargo, la elección de Josep de donar sus órganos nos obligaba a despedirnos de él antes de entrar en el quirófano, es decir, a decirle adiós antes de su muerte. En ese momento comprendí que sería una despedida diferente a la que habíamos imaginado, pero tanto Josep como nuestros hijos y yo misma tuvimos claro que, poniendo todo sobre la balanza, preferíamos despedirnos de él cuando lo sedaran, sin esperar a que muriera, ya que eso iba a permitir dar vida a otras personas.

El trayecto hacia el hospital era, para mis hijos y para mí, uno de los momentos más temidos. Es un recorrido muy corto que habíamos hecho infinidad de veces, pero saber que acompañábamos a un ser querido a morir le confería una dimensión inmensa. Cuando nos comunicaron que la intervención para la extracción de órganos debía

realizarse a las dos de la tarde, el reto aumentó al imaginar la larga mañana que pasaríamos antes de salir hacia el hospital. Sin embargo, la vida nos sorprendió con un regalo inesperado: pudimos pasar esa mañana los cuatro juntos, hablando, riendo, llorando y rememorando momentos compartidos hasta que llegó la hora de marchar. El camino al hospital resultó entonces, mucho más llevadero.

Al llegar, nos aguardaban algunos familiares que quisieron acompañarnos en ese último adiós. Josep los saludó y se despidió de cada uno con cariño. En la habitación, también pudo despedirse del equipo de coordinación de trasplantes del Hospital Clínico que quiso agradecerle, una vez más, su generosidad. Igualmente, el equipo referente de eutanasia acudió a verle vestidos de calle antes de que entrara en el quirófano para la intervención. La complicidad y el vínculo creados durante esos dos meses hicieron que aquel fuera uno de los momentos más emotivos de todo el proceso.

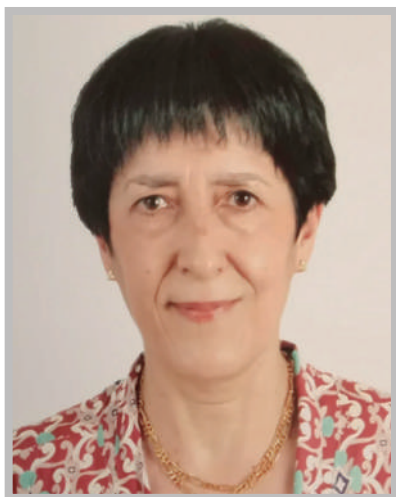
Y finalmente llegó el temido instante de despedirnos nosotros, el momento de darle la mano para acompañarlo y dejarle marchar y así lo hicimos.

Una vez más, le expresamos cuánto y cómo le queríamos. Josep nos miró a los ojos, sonrió y, mientras le decíamos entre lágrimas que por fin podía descansar, cerró los ojos. Una imagen inolvidable, que marcó el inicio del fin de su vida y, a la vez, el final de su enfermedad: el final de la dependencia, de la pérdida de autonomía, de no poder conducir ni ir en bicicleta —su querida bicicleta—, de tener que caminar siempre con bastones para evitar caídas. El final de verse encerrado en un cuerpo que ya no sentía suyo, de no poder pintar, leer, escribir ni disfrutar de una película o una obra de teatro. Acabar, en definitiva, con una vida que ya no deseaba y hacerlo acompañado por su familia, de una forma serena, en paz y con la dignidad que él deseaba, además de marchar dando vida a otras personas. Y lo consiguió.



TERESA MARTÍ
Escritora

[La VOZ de los PROFESIONALES

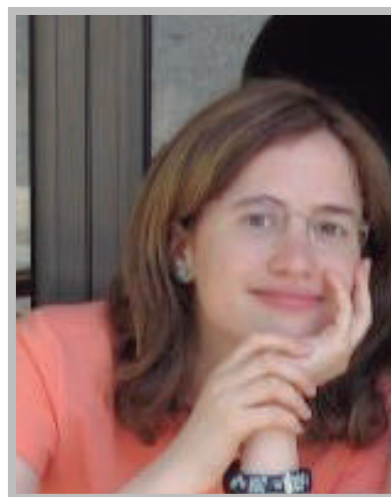


**DRA.
ITXARONE BILBAO**

Cirugía hepatobiliopancreática y trasplante hepático
Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona. Universidad
Autónoma de Barcelona



**DRA. CONCEPCIÓN
GÓMEZ-GAVARA**



DRA. GEMMA PIELLA

Experta en modelos
computacionales.
Universidad Pompeu
Fabra Barcelona

PROYECTO IA EN LA VALORACIÓN DE LA ESTEATOSIS HEPÁTICA EN EL TRASPLANTE HEPÁTICO

“LiverColor” y “LiverSwipe”, nuevos métodos de tecnología digital para la decisión y formación de cirujanas/os en el proceso de valoración de hígados para trasplante.

A pesar de que España es líder mundial en donación de órganos 52,6 pmp, todavía hay un 8,3% de pacientes en lista de espera que mueren o son excluidos de la misma por diferentes razones. Por dicho motivo se siguen realizando todos los esfuerzos posibles para

incrementar el número de donantes. En esta línea, una preocupación habitual es el gran número de hígados donantes que son descartados por presencia de esteatosis hepática o infiltración grasa del hígado. Sabemos que el proceso de la donación exige la introducción del hígado en una nevera con hielo para mantenerlo viable las horas que transcurren entre la extracción en el donante y el implante en el receptor. Cuando el hígado está infiltrado de grasa, las gotas de grasa se

congelan, aumentando su volumen y por tanto rompiendo las células hepáticas. Cuando esta destrucción de células hepáticas supera el 30% de la masa hepática, el hígado se considera no viable. Estos hígados con más de un 30% de infiltración de grasa podrían poner en riesgo la vida del receptor. El proceso de evaluación de hígados para trasplante se basa mayoritariamente en la evaluación visual por parte de cirujanas/os expertas/os en extracción de hígados. Aspectos como la

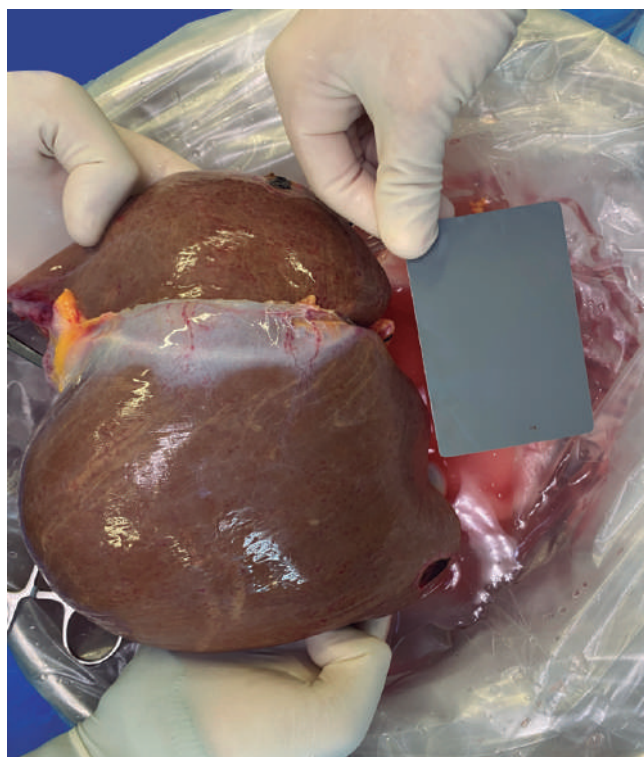
forma y la coloración del mismo se han considerado como principales aspectos para determinar si un injerto hepático es válido o no para trasplante, ya que la esteatosis confiere una coloración amarillenta al hígado.

El método más infalible para determinar el grado de esteatosis es una biopsia hepática. Sin embargo, este procedimiento no está disponible en todos los hospitales de España a cualquier hora del día o de la noche, y además retrasa en horas la donación lo que también es contraproducente para la viabilidad del hígado. El miedo a implantar un hígado con más de un 30% de esteatosis provoca una hiper-valoración de la misma. Ha sido bien reportado en la literatura que el grado de acierto de los hígados descartados es bajo en cuanto a la evaluación de parámetros como es la esteatosis.

Desde el año 2020, la Dra. Concepción Gómez-Gavara y la Dra. Itxarone Bilbao, del Hospital Universitario Vall d'Hebrón, junto con la Dra. Gemma Piella de la Universitat Pompeu Fabra, llevan desarrollando de manera multicéntrica en España, una herramienta basada en inteligencia artificial, que entrena el dispositivo mediante fotografías del hígado y biopsias.

El objetivo de esta herramienta es crear un algoritmo de ayuda a la decisión de los cirujanos/as que realizan la donación. Mediante una fotografía realizada con el móvil el algoritmo es capaz de predecir el grado de validez de un hígado para trasplante. Este proceso ha sido co-diseñado con los pacientes y hemos contado con el apoyo de las sociedades de pacientes y profesionales como la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics (AMTH), Federació Nacional de Enferms i Trasplantats Hepàtics (FNET),

European Liver Patients Association (ELPA) y la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH) y organismos como la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Con esta herramienta llamada LiverColor hemos conseguido reclutar 778 casos entre todas las unidades de trasplante que participan (18 unidades de trasplante hepático de España). Actualmente seguimos necesitando más casos para que el algoritmo funcione de manera estable e inicialmente cuando hayamos reclutados 1000 casos el algo-



Hígado normal



Hígado con esteatosis

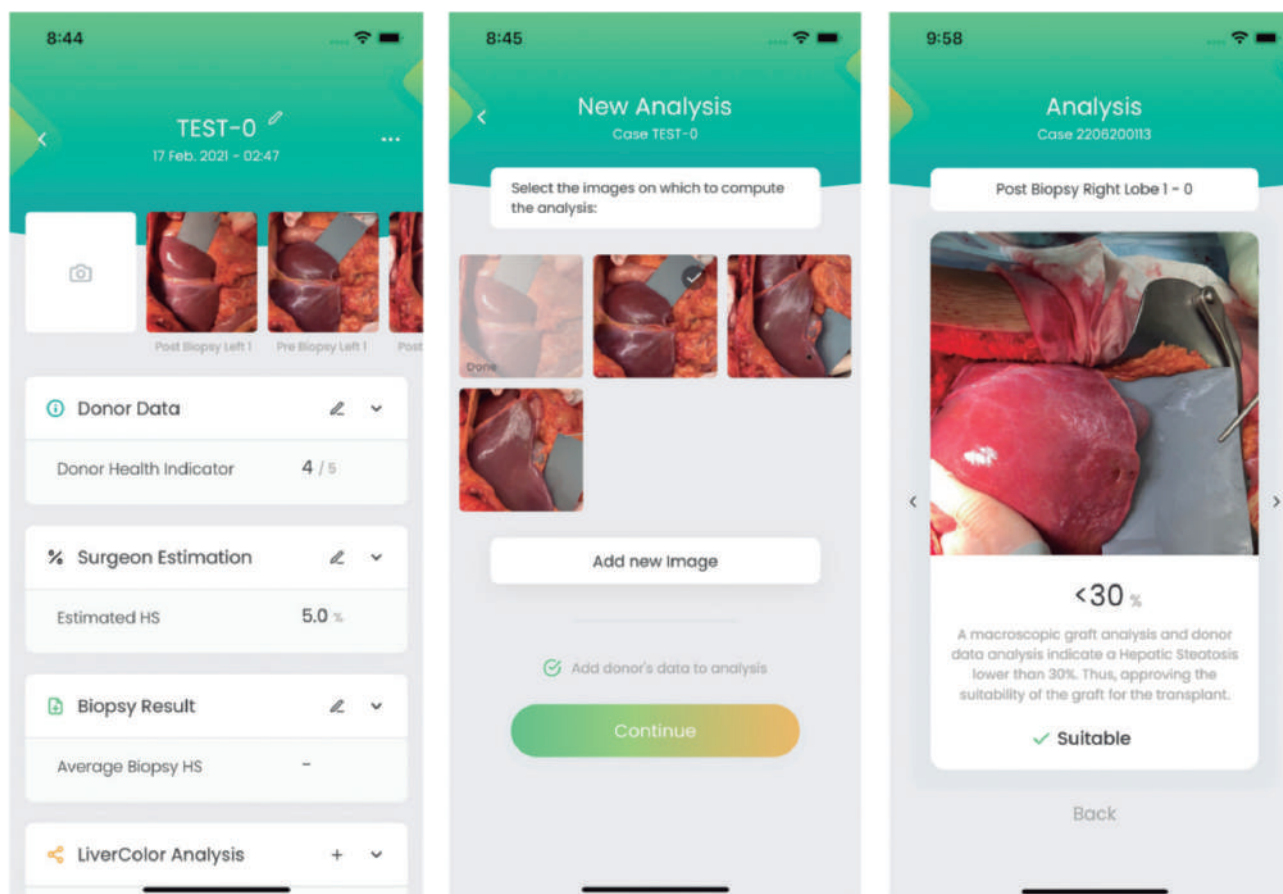


Imagen de la aplicación

ritmo tendrá suficiente precisión para que lo podamos utilizar en nuestro día a día. En este momento se han iniciado todos los trámites para conseguir el sello de CE de “medical device” de LiverColor. Hasta que consigamos este sello hemos pensado reinvertir nuestros datos y esfuerzos y empezar a mejorar desde ya, por ello se inició en octubre de 2024 el proyecto LiverSwipe. LiverSwipe es una manera de entrenar digitalmente y sin precedentes a los cirujanos/as de trasplante. Mediante el proceso de gamificación, se reutilizan todos los datos de LiverColor para generar un juego de entrenamiento. LiverSwipe utiliza todos los casos incluidos entre todos nosotros para que el cirujano/a pueda evaluar en pocas semanas

más hígados que podría conseguir evaluar en toda su vida profesional. Para hacer más didáctico este proceso, se están generando rankings y retos

en el que podremos ir viendo como avanzamos en proceso de acierto de evaluación de donante hepáticos.



En próximas ediciones, esperamos poder explicar los resultados obtenidos con la utilización masiva del dispositivo por parte de todos los equipos de extracción hepática de España, una vez conseguido el sello de la CE.



**David Sánchez
Sánchez-Montañés**

Enfermero y estudiante de cuarto
de Antropología Social y Cultural

DETRÁS DE UN DIAGNÓSTICO HAY UNA VIDA

Cuando empecé a trabajar como enfermero, me di cuenta muy rápidamente de que la realidad que encontraba al lado de la cama de los pacientes no se explicaba solo con protocolos, valores analíticos o diagnósticos. Había un mundo que quedaba fuera de los libros: los miedos silenciosos, los pequeños gestos, las creencias, las experiencias pasadas, la manera en que cada persona entiende el dolor y la incertidumbre. Todas estas cosas, que no aparecen en ninguna guía clínica, condicionaban profundamente cómo vivía cada paciente su situación. Y esa sensación de que faltaba algo esencial fue lo que me llevó hacia la antropología.

En este camino recordé a Madeleine Leininger, referente de la enfermería transcultural que habíamos estudiado en el grado de Enfermería. Leininger, con el Modelo del Sol Naciente, nos dice

que el cuidado solo puede entenderse dentro del contexto cultural de cada persona.

Cuando entramos en una habitación, no estamos solo ante un diagnóstico: estamos ante una persona con unas creencias, una familia, unos rituales, unos vínculos, unas prácticas cotidianas y unas condiciones socioeconómicas que influyen directamente en cómo vive lo que le está ocurriendo. Es como un sol que sale y que tiene muchos rayos; y si solo miramos uno de esos rayos, nuestro cuidado queda incompleto. A veces pensamos que cuidamos de verdad, pero solo estamos tocando la superficie.

Esta idea la vi muy clara en un caso concreto hace unos años en el centro donde trabajo. Una mujer de unos cuarenta años llegó a urgencias con una fractura de tibia y peroné. Estaba estable, monitorizada, pendiente de pruebas, y el pronóstico era bueno. Pero ella lloraba. No eran lágrimas de dolor físico; era un llanto profundo, de esos que vienen de un lugar mucho más íntimo.

Un profesional le dijo, con buena intención pero desde una mirada puramente biomédica:

«No llores, mujer, si vas a sobrevivir».

Y ella, con una serenidad quebrada, respondió:

«No lloro por la pierna. Lloro porque soy autónoma y ahora no podré trabajar. No sé cómo pagaré el alquiler».

Aquel momento me hizo ver claramente que lo que le estaba ocurriendo a aquella mujer no podía entenderse solo mirando su fractura. Había algo más, algo que no aparecía en ninguna analítica ni en ninguna radiografía. Y esa “otra cosa” era precisamente lo que estaba determinando cómo vivía su enfermedad.

Es aquí donde entra Arthur Kleinman. Porque aquello que yo había visto en el box de urgencias tenía un nombre y una estructura teórica.

Kleinman distingue tres maneras de entender la enfermedad:

Disease: aquello que puede explicar la biomedicina: valores, lesiones, diagnósticos.

Illness: la vivencia personal e íntima de la enfermedad, lo que significa para la persona.

Sickness: el significado social de la enfermedad, lo que la sociedad piensa, juzga y proyecta sobre ella.

Y es solo ahora, una vez que Kleinman está sobre la mesa, cuando puedo volver al caso de la fractura y entenderlo del todo:

La *disease* de aquella mujer era la fractura. Su *illness*, lo que yo no había visto al principio, era el miedo a no poder trabajar, la inseguridad económica, la amenaza real a su vida cotidiana. Eso es exactamente lo que quiere decir Leininger cuando habla de un cuidado culturalmente congruente: cuidar no es solo colocar una férula; cuidar es entender qué es lo que realmente se ha roto.

Y para entender aún mejor la tercera capa —la *sickness*— podemos mirar uno de los casos más potentes de la historia reciente: la pandemia del VIH en los años ochenta y noventa.

Desde el punto de vista biomédico, el VIH era un virus que afectaba al sistema inmunitario. Pero socialmente era mucho más: era estigma, miedo, rumorología, moralidad. La sociedad convirtió el diagnóstico en un juicio. Muchas personas no solo tenían que luchar contra los síntomas, sino también contra el rechazo familiar, la pérdida de empleo, el silencio, el aislamiento. Hay testimonios que explican que dejaron de recibir abrazos, que los miraban con miedo, que los trataban como si fueran contaminantes.

Estos dos ejemplos —la mujer con la fractura y la pandemia del VIH/SIDA— muestran con una claridad casi pedagógica por qué la antropología es tan valiosa para la enfermería. Porque la enfermería no es solo técnica ni solo gesto; es una

disciplina que trabaja en el espacio más humano de todos: el de la experiencia del sufrimiento. Y es precisamente aquí donde la antropología se revela como una aliada imprescindible.

La antropología ofrece a la enfermería nuevas lentes para mirar problemas que, a menudo, en el marco biomédico tradicional, quedan invisibilizados. No es que la biomedicina sea insuficiente —es necesaria. Pero no es total. La antropología completa el mapa. Le da profundidad, contexto y espesor simbólico.

La antropología no sustituye a la enfermería; la hace más completa. Una enfermedad no es solo un diagnóstico y un tratamiento: es un proceso vital que atraviesa la familia, la economía, la identidad y la manera de entender el mundo.

Nos recuerda que detrás de un diagnóstico hay una vida. Y que la enfermedad no se vive solo en un órgano, sino en una biografía entera.

**Cuando entendemos esto,
nuestra manera de cuidar cambia.
Y cuando nuestra manera de
cuidar cambia, también cambia
la vida de las personas.**



Esta ha sido la actividad del año 2025: **NUESTRA RAZÓN DE SER**



PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

- 241 visitas presenciales en los hospitales
- 23 visitas a los pisos de acogida
- 82 llamadas de apoyo emocional
- 46 consultas informativas
- 40 atenciones de apoyo a familias en situación de vulnerabilidad
- 6 acompañamientos antes del trasplante (circuitos)
- 1.312 beneficiarios directos de los programas de ayuda y apoyo
- FORMACIÓN (26 CURSOS)

PROGRAMA TARDES DE TERTULIA

- 4 Sesiones en línea
- 10 Mediana de espectadores via ZOOM
- 40 Mediana de espectadores YouTube

PROYECTO PROTECCIÓN DE LAS ENFERMEDADES HEPÁTICAS y I JORNADAS DE LA ATH.CAT

- Salud hepática: conocer para cuidar, compartir para crecer



PROGRAMA PISOS DE ACOGIDA (4 pisos)

- 5.718 pernoctaciones
- 215 Familias alojadas
- 409 Personas atendidas

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



www.ath.cat



PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN DE LA DONACIÓN

- 20 charlas en centros educativos y cívicos
- 11 Mesas informativas en ferias y actos
- 8 días de “La tienda solidaria en la calle” en Terrassa
- 9 días en el Espacio de Salud de Terrassa
- Nos adherimos a la Maratón de Donantes de Sangre de Cataluña
- Concierto solidario de Dr. Gonzo en Luz de Gas
- Concierto solidario “Som Bollywood” en Terrassa
- Celebración del Día Nacional del Trasplante
- Participamos en la feria del Día Mundial de la Salud en Hospitalet de Llobregat y Rubí
- Diada de Sant Jordi – 4 Tablas informativas de donación
- Jornada Dar Vida desde la Primaria en Lleida
- Participamos en las Ferias de mayo de Vilafranca del Penedès
- 7ª edición de la Jornada “El Bus de la Sangre”
- Celebración del Día del Donante: mesa informativa en el Hospital de la Vall d’Hebron
- Caminata de agradecimiento al donante de órganos
- Jornada sensibilización sobre donación y trasplante en Alella
- Concierto solidario Ritmos Solidarios en Terrassa
- Celebramos el Día Mundial del Donante de Sangre
- Festival solidario “Ritmes Solidaris” en el Auditori de Terrassa
- Torneo solidario Pádel en Ripollet
- Feria de entidades de salud en Terrassa
- Jornada Donación y Trasplante en la Universidad de Barcelona

EL BUS DE LA SANG

Resultados de la campaña de donación

- 1.600 personas se acercaron a la campaña
- 232 personas dieron sangre y plasma
- 5 personas dieron médula ósea
- 50 personas hicieron su primera donación
- 696 pacientes podrán beneficiarse

APOYO PSICOLÓGICO A PACIENTES Y FAMILIARES

- 5 visitas del servicio de atención psicológica

COMUNICACIÓN PARA SENSIBILIZAR

- 150.024 visitantes web
- 746 seguidores en Facebook
- 824 seguidores en Instagram
- 211.000 impactos mediáticos



[Recordando...

EVA PÉREZ BECH: UNA VIDA ENTREGADA A LOS DEMÁS

El pasado **14 de septiembre de 2025**, la familia de **FNETH** sufrió un golpe durísimo con el fallecimiento de su presidenta, **Eva Pérez Bech**. Su partida deja un vacío inmenso, pero también un legado imborrable construido a base de esfuerzo, empatía y una perseverancia inquebrantable.

De la experiencia personal a la lucha colectiva.

Diagnosticada de hepatitis B a los once años y receptora de un doble trasplante de hígado, Eva transformó su vivencia en el motor de su lucha. No solo fue una de las fundadoras de la federación y su presidenta desde 2016, sino que se convirtió en la voz firme de quienes conviven con enfermedades hepáticas. Su trayectoria la llevó también a la vicepresidencia de **COCEMFE**, donde defendió incansablemente los derechos de las personas con discapacidad orgánica.

"Eva impulsó la humanización de la sanidad y el voluntariado, convencida de que el acompa-

ñamiento cercano transforma la vida de los pacientes."

Un reconocimiento unánime. Su labor ha trascendido las barreras del asociacionismo, siendo reconocida póstumamente con el **Premio cermi.es 2025** a la Trayectoria Asociativa. Desde el Ministerio de Sanidad hasta las entidades del tercer sector, las muestras de cariño confirman lo que todos sabíamos: Eva fue un pilar fundamental para la visibilidad de la enfermedad hepática y la equidad en el acceso a tratamientos.

El legado continúa. Nos deja una federación fuerte y una hoja de ruta clara: seguir impulsando la investigación, la prevención y, sobre todo, la **humanización del trato al paciente**.

Honar su memoria significa hoy continuar su trabajo con la misma valentía que ella demostró cada día.





Club de Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



Associació de Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



[AGENDA

EVENTOS Y ACTIVIDADES 2026

8 AL 17 DE ENERO

Maratón de Donantes de Sangre

24 DE ENERO

Día Mundial de Alagille

26 DE FEBRERO

Concierto Solidario Luz de Gas

MARZO

Publicación revista DONAR VIDA

núm. 12 2026

Junta Directiva

14 DE MARZO

Festival Solidario

Cabaret

25 DE MARZO

Día Nacional del Trasplante

ABRIL

Asamblea General Ordinaria

Feria de Entidades de Voluntariado de Girona

Feria de la Salud de Terrassa

19 DE ABRIL

Día Mundial del hígado

Salida a Vilanova i la Geltrú

23 DE ABRIL

Diada de Sant Jordi

25 DE ABRIL

Día Mundial del Déficit de Alpha-1

26 DE ABRIL

Tardes de T (grupo de ayuda mutua)

DEL 15 AL 17 DE MAYO

Ferias de Mayo de Vilafranca del Penedès

6a. Jornada el BUS DE LA SANGRE, ÓRGANOS Y TEJIDOS

22 DE MAYO

Junta directiva

3 DE JUNIO

Día Nacional del Donante de órganos

5 DE JUNIO

Caminata de agradecimiento al Donante

12 DE JUNIO

Día Mundial del hígado graso

14 DE JUNIO

Día Mundial del Donante de Sangre

28 DE JUNIO

Tardes de T (grupo de ayuda mutua)

JULIO

Encuentro de verano de socios/ocias y simpatizantes

28 DE JULIO

Día Mundial contra la Hepatitis Vírica

8 DE SEPTIEMBRE

Día Mundial de la Colangitis

Biliar Primaria

9 DE SEPTIEMBRE

Junta directiva

27 DE SEPTIEMBRE

Tardes de T (grupo de ayuda mutua)

1 DE OCTUBRE

Día Mundial de la Hepatitis C

5 DE OCTUBRE

Día Mundial de la Colestasis Intrahepática

Familiar Progresiva

11 DE OCTUBRE

Día Europeo de la Donación y el

Trasplante

29 DE OCTUBRE

Día Mundial de la Colangitis Esclerosante

Primaria

30 DE OCTUBRE

Día Mundial contra el Cáncer de Hígado

15 DE NOVIEMBRE

Día Mundial sin Alcohol

20 DE NOVIEMBRE

Junta directiva

21 DE NOVIEMBRE

Comida de hermandad

29 DE NOVIEMBRE

Tardes de T (grupo de ayuda mutua)

3 DE DICIEMBRE

Día Internacional de las Personas con Discapacidad

6 DE DICIEMBRE

Día Internacional del Voluntariado

22 DE DICIEMBRE

Lotería



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

Socio: Cuota de 35€ 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.



- Por via BIZUM al núm. 11.320

- 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

Si el total de donativos que realizas es inferior a 150 € se deduce el 80%, de la cuota anual de 70 € se deducen 56 €, la cuota te cuesta solo 14 € 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]



Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials



Agència de l'Habitatge de Catalunya



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



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



Diputació Barcelona



Diputació Tarragona



Ajuntament de Barcelona



Ajuntament de L'Hospitalet



Ajuntament de Terrassa



AJUNTAMENT DE SANT SADURN D'ANOIA



AJUNTAMENT VILAFRANCA DEL PENEDES



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI



Fundació "la Caixa"



impremta pagès
- desde 1945 -

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#googtrans\(ca|es\)](https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant#googtrans(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



 **amth.cat**
30 anys

Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



DONAR VIDA

Seguim caminant!

www.ath.cat