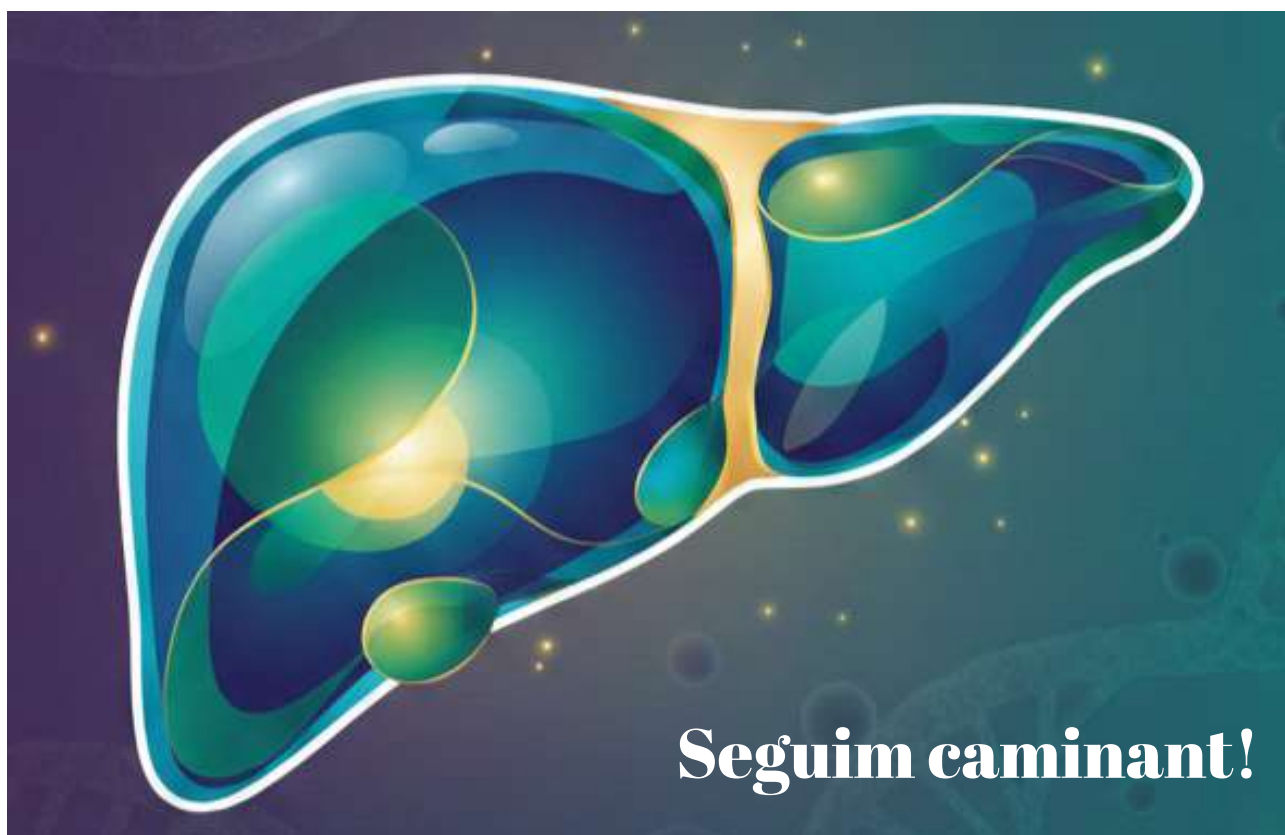


MINORITÀRIES SÍ, INVISIBLES NO!

MALALTIES MINORITÀRIES HEPÀTIQUES



Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya

SABEU QUE...

- Durant el 2025 a Catalunya es van dur a terme 1.356 trasplantaments d'òrgans
- L'AMTHC assumeix un paper clau en la nova Junta Directiva de la FNETH
- L'AMTHC present a la Jornada LidEHRA al Congrés dels Diputats

ADREÇA

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

XARXES SOCIALS



<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

President: Josep Maria Martínez
Vicepresidenta: Montserrat Collado
Secretari: Pere Puig
Tresorer: Josep Maria Martínez
Vocals: Purificación Marsá Jiménez
Gaspar Fernández Cadenas
Joan Ribas Celler
Magda Ballesté Sans
Isabel Valdivieso Sanjuan
Montse Sáez Lago
Enric Peso Ruiz

TAULA DE REDACCIÓ

revistadonarvida@ath.cat

Josep Maria Martínez
Gaspar Fernández
Isabel Valdivieso
Joan Ribas
David Ingles



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

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

[SUMARI

PÀG. 3 / EDITORIAL

Les malalties minoritàries hepàtiques: quan la invisibilitat també fa mal

PÀG. 4 / QUÈ HEM FET?

Algunes de les activitats que hem fet durant el 2025

PÀG. 9 / SABEU QUE...

L'altruisme que salva vides: 1.356 trasplantaments en el 2025, però el repte continua

PÀG. 10 / NOTÍCIES...

Èxit rotund de les II Jornades Formatives: "Salut hepàtica: conèixer per cuidar, compartir per créixer"

L'AMTCH assumeix un paper clau en la nova Junta Directiva de la FNETH

Junts fem possible l'impossible!

PÀG. 14 / A L'ATH OFERIM

Assessorament legal, Suport psicològic i Treballadora Social

PÀG. 15 / ENTREVISTA

Albert Aguilera

PÀG. 16 / MINORITÀRIES, SÍ, INVISIBLES, NO

DR. JORDI COLMENERO
DRA. GIULIA PAGANO
Poliquistosi Hepàtica: Una malaltia rara que pot necessitar un trasplantament hepàtic

L'AMTHC, present en la Jornada de Malalties Minoritàries Hepàtiques en el recinte modernista de Sant Pau

L'AMTHC, present a la Jornada LidEHRA al Congrés dels Diputats

PÀG. 22 / PARAULES SORTIDES DEL COR

Josep va morir somrient i donant vida

PÀG. 25 / LA VEU DELS PROFESSIONALS

DRA. ITXARONE BILBAO
DRA. CONCEPCIÓN GÓMEZ-GAVARRA
DRA. GEMMA PIELLA
Projecte IA en la valoració de l'Esteatosi Hepàtica en el trasplantament hepàtic

DAVID SÁNCHEZ SÁNCHEZ-MONTAÑÉS
Darrere un diagnòstic hi ha una vida

PÀG. 30 / ACTIVITATS

PÀG. 31 / RECORDANT...

Eva Pérez Bech: Una vida dedicada als altres

PÀG. 33 / AGENDA

PÀG. 34/ FES-TE SOCI



Les malalties minoritàries hepàtiques: quan la invisibilitat **TAMBÉ FA MAL**

Hi ha malalties que es veuen, que es coneixen i que ocupen un espai reconegut en el discurs sanitari i social. Però n'hi ha d'altres que viuen en silenci, gairebé a l'ombra. Les malalties minoritàries hepàtiques formen part d'aquesta realitat discreta, poc visible, però profundament dura per a les persones que les pateixen i per a les seves famílies.

Parlar de malalties minoritàries no és parlar de xifres petites. És parlar de persones. De vides que conviuen amb el desconeixement, amb el retard en el diagnòstic i amb la sensació de no encaixar enlloc. És parlar de pacients que passen anys buscant respostes, encadenant proves i visites, sovint sense un nom clar per al que els passa. I és parlar també de famílies que han d'aprendre a conviure amb una malaltia de la qual hi ha poca informació accessible, pocs referents i, massa sovint, poc suport específic.

La invisibilitat pesa. Pesa quan no hi ha circuits clars. Pesa quan els itineraris assistencials són llargs i complexos. Pesa quan una malaltia sembla no existir perquè afecta poques persones. I pesa, sobretot, quan aquesta invisibilitat genera solitud, incomprensió i cansament emocional.

Des de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC) estem convençuts que fer visible és un acte de justícia. Visibilitzar vol dir reconèixer, escoltar i acompanyar. Vol dir posar paraules a realitats que massa sovint queden als marges i situar-les al centre del debat sobre salut hepàtica. Vol dir defensar que totes les persones, independentment de la freqüència de la seva malaltia, mereixen una atenció digna, propera i continuada.

En aquest número de la revista volem fer aquest pas, dedicant un espai a les malalties minoritàries hepàtiques com la poliquistosi hepàtica. Una patologia que exemplifica molts dels reptes d'aquest col·lectiu: la cronicitat, l'impacte en la qualitat de vida, la incertesa, el desconeixement social i la necessitat d'un abordatge especialitzat i multidisciplinari que tingui en compte no només la malaltia, sinó també la persona.

Acompanyar no és només estar-hi; és també donar veu, generar consciència i construir comunitat. Perquè cap malaltia és petita quan afecta una persona. I perquè, encara que siguin minoritàries, totes les vides compten i mereixen ser escoltades.

Seguim caminant!

[Què hem FET?

ALGUNES DE LES ACTIVITATS QUE HEM FET DURANT EL 2025

XERRADES A INSTITUTS

Com cada any seguim fent xerrades a instituts per fer veure als joves la necessitat de donar òrgans i sang. I també n'hem fet per al públic en general. Cal promoure que donar òrgans és donar vida.

Hem fet xerrades a:

ABRIL: Escola Vedruna (Berga)

MARÇ: "Parlem de donació i trasplantament" (Berga)

SETEMBRE: Jornada de sensibilització trasplantament hepàtic (Alella)

OCTUBRE: Institut quatre cantons (Barcelona)

DIADES RELACIONADES AMB NOSALTRES

Hem celebrat i hem fet ressò dels dies internacionals relacionats amb nosaltres.

MARÇ: Dia Nacional del Trasplantament

ABRIL: Dia Mundial de la Salut

ABRIL: Dia Mundial del Fetge

JUNY: Dia del Donant d'Òrgans i Teixits

JUNY: Dia Mundial del Fetge Gras

OCTUBRE: Diada Mundial Hepatitis C

OCTUBRE: Dia Mundial contra el Càncer de Fetge

DESEMBRE: Dia Internacional de la Discapacitat Orgànica

TAULES INFORMATIVES

Llargues diades per explicar qui som i el que fem a la població.

ABRIL: Parades Sant Jordi

MAIG: Fires de Maig de Vilafranca del Penedès

MAIG: Bus de la Sang

JUNY: Donem vida també per la Patum

ACTIVITATS A FAVOR DE L'ATH.CAT

Donem gràcies a tots els que han col·laborat amb nosaltres. Solidaritat gaudint del dia.

GENER: Dr. Gonzo: Luz de gas

FEBRER: Som bollywood

JUNY: Caminada agraïment donant d'òrgans i teixits

JUNY: Ruta solidària pel cor de Barcelona

NOVEMBRE: Concert solidari a Terrassa

NOVEMBRE: Torneig solidari Pàdel a Ripollet

TROBADES VOLUNTARIS

MARÇ: Reunió Voluntaris Sanitaris Vall d'Hebron

MAIG: Trobada anual Voluntaris Hospital Clínic

NOVEMBRE: IV Trobada Nacional de Voluntariat COCEMFE a Madrid

FORMACIONS ON HEM ANAT

JUNY: Cuidar la pell és cuidar la vida. Assistència a pacients trasplantats

JULIOL: Summer school ús segur dels medicaments

SETEMBRE: Webinar DTI alcohol i salut hepàtica

JORNADES A ON HEM ANAT

FEBRER: Congrés anual AEHH

JUNY: Donar vida des de la primària

JULIOL: Premis Societat Inclusiva i Assemblea de COCEMFE Estatal

NOVEMBRE: Jornades formatives de la FNETH

NOVEMBRE: Presentació de FAISS

NOVEMBRE: 40 anys de +TU

NOVEMBRE: Jornades Malalties Rares Hepàtiques

NOVEMBRE: Jornada LidHERA al Congrés dels Diputats (Malalties Minoritàries Hepàtiques)



LES NOSTRES TROBADES MÉS IMPORTANTS

OCTUBRE: Jornades formatives AMTHC

NOVEMBRE: Dinar solidari

PROTAGONISTES EN NOTÍCIES

GENER: Montse Collado i Laura Lladó a tv3 per 38 anys de trasplantament

FEBRER: Nou pis

MAIG: Estatueta 30 anys Aj. Vilafranca per col·laboració

MAIG: Estatueta 30 anys Aj. Hospitalet per col·laboració

JULIOL: Visita al Parlament del president de l'Associació

JULIOL: Canvi d'oficina

OCTUBRE: Premi Nobel: Descobriments que transformen la immunologia

DESEMBRE: Ens toquen 5 euros per euro a la loteria

[SABEU que...

L'ALTRUISME QUE SALVA VIDES: 1.356 TRASPLANTAMENTS EL 2025, PERÒ EL REPTE CONTINUA

Catalunya torna a demostrar la seva immensa solidaritat. Gràcies a la generositat dels donants i de les seves famílies, durant l'any **2025 es van poder dur a terme un total de 1.356 trasplantaments d'òrgans**. Aquesta xifra representa milers de segones oportunitats i una fita que posa en valor l'excel·lència del nostre sistema sanitari i la qualitat humana de la societat.

Tot i aquestes xifres encoratjadores, la realitat ens recorda que la feina no s'atura. A data de 31 de desembre de 2025, encara hi ha **1.406 persones en llista d'espera** a l'aguait d'una trucada que els canviï la vida.

Des de l'**AMTHC**, volem seguir impulsant la conscienciació sobre la importància de la donació.

Dades clau del 2025:

- **Trasplantaments realitzats:**
1.356
- **Persones en espera (a 31/12):**
1.406

**Donar és donar vida.
Fem que la roda
no s'aturi!**

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↑



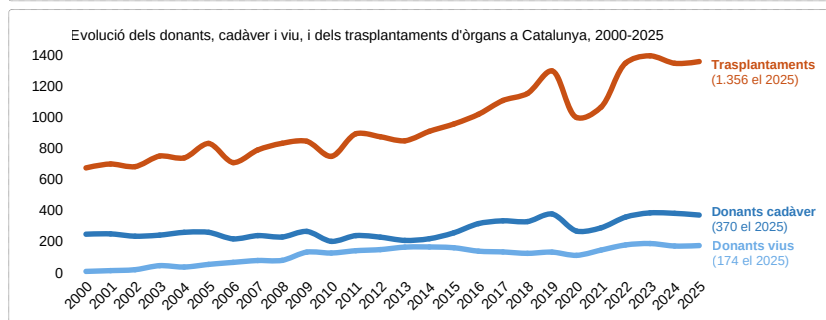
Pulmons

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

[Notícies...

ÈXIT ROTUND DE LES II JORNADES FORMATIVES: “SALUT HEPÀTICA: CONÈIXER PER CUIDAR, COMPARTIR PER CRÉIXER”

L'AMTHC consolida aquest espai de trobada i aprenentatge amb una segona edició marcada per l'alta qualitat de les ponències i el compromís de la comunitat.

Els passats 4 i 5 de novembre, la Torre Jussana de Barcelona es va convertir en l'epicentre de la divulgació sobre el fetge amb la celebració de les **II Jornades Formatives de l'AMTHC**. Sota el lema “*Salut hepàtica: conèixer per cuidar, compartir per créixer*”, l'esdeveniment va reunir pacients, familiars i professionals de primer nivell per aprofundir en els reptes i avenços de la salut hepàtica.

Un lema amb propòsit

El lema d'enguany no ha estat escollit a l'atzar. Com es va destacar durant les sessions, la **prevenció** neix del coneixement. Entendre com afecten els nostres hàbits (l'alimentació, l'alcohol o l'ús de medicaments) és el primer pas per prendre decisions informades i responsables.

Però les jornades van anar més enllà de la teoria: l'objectiu era **crear comunitat**. En compartir experiències i infor-

mació, l'AMTHC reafirma el seu compromís de construir una xarxa conscient on ningú se senti sol i on el creixement col·lectiu ajudi a millorar la qualitat de vida de tots els pacients i el seu entorn.

Dos dies d'aprenentatge intens

Durant les dues sessions, que també es van poder seguir en línia a través del nostre canal de YouTube i van comptar amb

intèrprets de llengua de signes per garantir-ne l'accessibilitat, es van tractar temes crucials:

- **Avenços mèdics:** Des de l'abordatge del fetge gras i la poliquistosi fins a l'ús de la Intel·ligència Artificial en l'esteatohepatitis metabòlica.

- **Vessant social i emocional:** Es van abordar temes sovint silenciats com l'estigma associat a les malalties hepàtiques i les addiccions.

- **Inspiració:** Taules rodones com la de "HepatoZetas" van aportar testimonis de vides trasplantades que serveixen de motor per a moltes altres persones.



Agraïments

Aquesta fita no hauria estat possible sense el suport dels qui creuen en la nostra tasca. Volem expressar el nostre més sincer agraïment:

- **Als professionals i ponents,** per compartir el seu saber i per la seva proximitat. Tenim molta sort de comptar amb referents tan compromesos.

- **Als nostres patrocinadors: Synkotech, Cocemfe i Ipsen,** així com a totes les entitats i institucions que ens fan costat.

- I, per descomptat, a tots els **assistents** (presencials i virtuals). La vostra participació és el que dona sentit a aquestes jornades.

Amb el bagatge d'aquesta segona edició, ja mirem cap al futur amb la il·lusió de seguir formant, informant i cuidant la nostra salut hepàtica entre tots.

Gràcies per fer-ho possible!



L'AMTHC ASSUMEIX UN PAPER CLAU EN LA NOVA JUNTA DIRECTIVA DE LA FNETH

Josep Maria Martínez, president de la nostra entitat, ha estat nomenat vicepresident de la Federació Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).



Josep Maria Martínez

El 27 d'octubre de 2025, la ciutat de Santa Cruz de Tenerife va acollir l'Assemblea Extraordinària de la **FNETH**, una cita clau on es va definir el rumb de la federació per als pròxims anys amb l'elecció de la seva nova Junta Directiva. Per a l'**AMTHC**, aquesta assemblea ha marcat una fita important en la nostra història de col·laboració i incidència a nivell estatal.

Un lideratge compromès

La notícia més destacada per a la nostra associació és l'elecció del nostre president, **Josep Maria Martínez**, com a nou **vicepresident de la FNETH**. Aquesta responsabilitat referma el pes i el compromís de l'**AMTHC** dins del teixit associatiu espanyol de malalties hepàtiques.

A més de la vicepresidència, Martínez assumirà també la **coordinació de l'àmbit de Malalties Metabòliques Hepàtiques i Hepatitis Virals**. Des d'aquestes noves posicions, l'objectiu és clar: seguir impulsant amb força la prevenció,

fomentar la recerca científica i, sobretot, garantir un suport integral i de qualitat a tots els pacients.

Unitat i treball en xarxa

La nova Junta Directiva de la Federació neix de la suma d'esforços de diverses entitats referents en l'àmbit de la salut hepàtica. Les associacions que formen aquest nou equip de treball són:

- **ALBI España**
- **AMTHC** (Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya)
- **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**

Mirant cap al futur

Des de l'**AMTHC** volem agrair a totes les entitats membres la seva implicació i la confiança dipositada en el nostre president.

Aquesta nova etapa representa una oportunitat magnífica per continuar treballant de forma coordinada, compartint coneixements i recursos per millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties hepàtiques i els seus familiars.

Endavant amb aquest nou repte!

JUNTS FEM POSSIBLE L'IMPOSSIBLE!

El Torneig de Pàdel solidari, organitzat per membres del grup Fènix de BNI al Club de Pàdel Ripollet, amb **l'objectiu inicial de recaptar 5.000€** ha superat totes les expectatives!

El total recaptat ha estat de **13.152€** per invertir-los en projectes de l'AMTHC!

Gràcies per totes les aportacions i per l'aportació extra de Banco Mediolanum!

Gràcies de tot cor a: Global solutions, JARC, Virus Cultural, Viatges Sant Andreu, Amroled, Sweet's Chris, Koltek, Frescdental, Carrillo, Synkotech, Banco Mediolanum, El Punt Ibèric, Fresgrup, Portal digital, Ringana, Spondeo, Jessica Poppins, Ferrudesign, Inversiones, Gosk, Carme, Global Health, Diego Mora, Ofitech Solutions, Òptica & Àudio Barceloneta, Quiromassatge Pardos, Il Ristorante della Nonna Dora, Cristina Edo, Cap i Cua, La Bodegueta de Sant Andreu, La Tropa, FL.

[A l'ATH oferim...

ASSESSORAMENT LEGAL

L'ath.cat té 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/òcies de l'ath.cat o qualsevol persona no associada que ho necessiti degut a 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 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.

SUPORT PSICOLÒGIC

Què ofereix el Servei de suport psicològic?

Psicoteràpia: és un tractament psicològic que a partir del malestar psíquic o físic de la persona es promouen canvis en l'estat d'ànim, en el comportament, en la salut física i emocional, així com en la integració de la identitat psicològica i el benestar de les persones o grups com la parella o la família.

Assessorament psicològic: són intervencions breus que consisteixen en sessions d'informació, orientació i suport emocional davant la presa de decisions respecte a situacions que necessiten una intervenció immediata.

Com hi puc accedir?

Per accedir a aquest servei cal ser o fer-se soci de l'ath.cat, d'aquesta manera pots tenir tres visites gratuïtes i posteriorment, si calen més visites, un preu reduït. Les psicòlogues, Beatriz Canales (adults) i Adelaida Blanch (infantil) estan experimentades en pacients trasplantats o en llista d'espera de trasplantament.

Si necessites el servei o vols més informació posa't en contacte amb l'Associació:

- per telèfon **640 12 39 21** (de 9 a 14 h)
- per correu electrònic llobregatathc@ath.cat

Els horaris de les sessions són a convenir amb les psicòlogues i es realitzen a Barcelona.

NOVA TREBALLADORA SOCIAL:

Andrea Cobo Oliva

La nostra nova treballadora social, l'Andrea Cobo Oliva, et pot escoltar i donar resposta als dubtes que tinguis sobre les ajudes i avantatges oficials que puguis rebre derivats de la teva situació.

També et pot orientar en temes de **reconeixement de la discapacitat**.

Horari d'atenció:

- De dilluns a divendres, de **9 a 14 h**.

Vies de contacte:

- **Telèfon:** 640 96 57 92
- **Correu electrònic:** treballsocial@ath.cat

L'Andrea us podrà atendre telefònicament, telemàticament o de forma presencial (en aquest cas, recordeu que cal **cita prèvia**).

Estem a la vostra disposició per ajudar-vos a resoldre els vostres dubtes jurídics relacionats amb la malaltia.

[Entrevista a: ALBERT AGUILERA

Albert, a tu et van trasplantar el fetge als 13 anys; ara en tens 35.

Ens pots explicar per quin motiu va ser el trasplantament?

Hepatitis autoimmune.

Com ho va portar la teva família, tot això?

Pitjor que jo. Jo tenia força assumit que em moriria; per sort, no em feia mal res, només dormia cada vegada més. Els meus pares, en canvi, veure com el teu fill es va apagant és molt més dur per a ells. Van necessitar temps després per poder-ho assimilar, i ajuda per poder dormir durant una temporada. Per sort, un cop passada la mala experiència, veure que el seu fill anava millorant els va ajudar molt a superar-ho i a estar més tranquils.

Com et van explicar els metges que era necessari trasplantarte?

Ho van explicar als meus pares perquè jo era menor d'edat. Però pel que m'han explicat, els van

exposar totes les possibilitats en aquell moment i que provarien altres mètodes abans d'arribar al trasplantament, com intentar remuntar el fetge amb medicació, vitamines i diàlisi.

Abans del trasplantament, com era el teu estat de salut?

Bé, no tenia limitacions pel que fa a la dieta ni a l'activitat física.

Després del trasplantament, quins canvis vas notar?

La veritat és que no vaig notar cap canvi a pitjor. Podia continuar fent la mateixa activitat física, cansant-me menys. El canvi que sí que vaig notar per a millor va ser una millor regulació de la gana, una millor digestió i més escalfor i energia corporal. Per exemple, abans, després de menjar, se'm quedaven les mans i els peus freds, i ara no.

Quins estudis has fet?

Enginyeria Aeronàutica.

Actualment, a què et dediques?

Treballo a l'Agència Espacial de Meteorologia per Satèl·lit (EUMETSAT), al departament de control de qualitat per al desenvolupament de les noves missions.

T'agrada fer alguna activitat física o algun esport?

CrossFit, esquiar, ballar i nedar.

Quines són les teves aficions?

Moure'm, ja que passo gran part del meu temps assegut a l'oficina. En el meu temps lliure m'agrada anar a ballar salsa

o bachata, o bé fer activitats a la muntanya com senderisme, esquí o buscar bolets.

El teu estat actual de salut t'impedeix fer alguna cosa que t'agradaria?

No.

A part del tractament immunosupressor, has de seguir algun règim especial?

No.

Si tinguessis davant un noi o una noia de 13 anys que, com tu, necessités un trasplantament de fetge, què li diries?

Que tiri endavant, que després del temps de recuperació es pot fer una vida totalment normal o fins i tot millorar la qualitat de vida, això sí, cuidant-se, sense fumar i sense beure alcohol. I que no tingui por: a Espanya tenim un personal sanitari excel·lent, amb anys d'experiència i a l'avantguarda mundial.

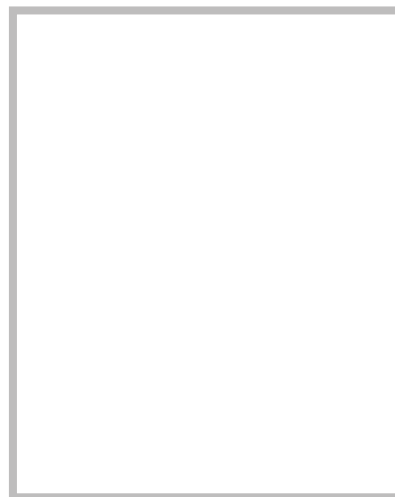
I si tinguessis davant els familiars del teu donant, què els diries?

Els donaria les gràcies de tot cor. Que en el moment difícil de perdre un ésser estimat van decidir prendre la decisió més solidària possible i, gràcies a això, van salvar diverses vides i els van donar una segona oportunitat per poder gaudir de la vida al màxim durant més temps. I, a canvi, el receptor ha de cuidar l'òrgan rebut el millor possible, com a mostra d'agraïment.

[Minoritàries, sí; invisibles, no

DR. JORDI COLMENERO
DRA. GIULIA PAGANO

Secció de Trasplantament Hepàtic, Servei d'Hepatologia, Hospital Clínic de Barcelona-IDIBAPS. Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa en malalties hepàtiques i digestives (CIBERehd). Universitat de Barcelona - Facultat de Medicina Campus Clínic.



POLIQUISTOSI HEPÀTICA: UNA MALALTIA RARA QUE POT NECESSITAR TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

La poliquistosi hepàtica (PLH) és una malaltia genètica poc freqüent caracteritzada per la presència de múltiples quists distribuïts pel fetge. Existeixen dues formes principals: l'associada a la poliquistosi renal autosòmica dominant (ADPKD, per les seves sigles en anglès) i la poliquistosi hepàtica autosòmica dominant aïllada (ADPLD). Ambdues comparteixen l'aparició progressiva de quists hepàtics, tot i que difereixen en la seva afectació extrahepàtica. L'ADPKD és la forma més freqüent i es caracteritza per la presència de múltiples quists renals, que poden conduir a insuficiència renal crònica, juntament amb quists hepàtics. L'ADPLD, en canvi, afecta predominantment el fetge i no sol acompanyar-se de malaltia renal significativa. Es tracta de malalties hereditàries amb baixa prevalença en la població general. L'afectació hepàtica sol ser més marcada en dones, especialment a edats avançades, probablement per la influència hormonal en el creixement quístic.

Com es diagnostica?

El diagnòstic de poliquistosi hepàtica es basa fonamentalment en proves d'imatge. Es considera que hi ha malaltia quan s'identifiquen múltiples quists hepàtics (habitualment més de 10) en absència d'una altra causa que els expliqui. Una ecografia abdominal és suficient per al diagnòstic. Els familiars de pacients amb poliquistosi s'haurien de cribrar mitjançant ecografia abdominal, fàcil i no invasiva, per descartar la presència de quists hepàtics o renals.

En el context d'ADPKD, el diagnòstic renal es recolza en criteris ecogràfics específics segons l'edat i els antecedents familiars. És important assenyalar que les anàlisis hepàtiques solen ser normals o mostrar únicament canvis mínims que no ajuden al diagnòstic ni a l'estratificació de la gravetat. L'anàlisi genètica no té actualment un paper rellevant en la pràctica clínica habitual per al maneig de la malaltia hepàtica. El diagnòstic i les decisions terapèutiques es basen sobretot en la clínica i la imatge.

Com evoluciona la malaltia hepàtica?

La majoria dels pacients presenten quists petits i asimptomàtics durant anys. No obstant

això, en un subgrup la malaltia progressa amb augment progressiu del volum hepàtic. No es tracta d'una cirrosi: la funció hepàtica sol mantenir-se conservada fins i tot en fases molt avançades. El problema principal és l'efecte "ocupació d'espai". El creixement quístic pot generar una marcada hepatomegalia que condiciona símptomes per compressió d'òrgans veïns. Entre els símptomes més freqüents es troben:

- Sensació de plenitud abdominal o distensió.
- Dolor abdominal crònic.
- Sacietat precoç, que pot dificultar la ingesta.
- Reflux gastroesofàgic.
- Dificultat respiratòria o a l'esforç per elevació del diafragma.

En casos avançats, la compressió gàstrica pot portar a una reducció important de la ingesta i, en situacions extremes, a desnutrició. L'afectació de la qualitat de vida és un dels aspectes més rellevants: molts pacients refereixen astènia persistent, limitació funcional i major incidència de dolor crònic. No és infreqüent que aparegui ansietat reactiva o símptomes depressius associats a l'impacte físic i estètic de l'hepatomegalia. En rares ocasions, pot produir-se afectació de la circulació abdominal per compressió vascular, cosa que podria do-

nar lloc a ascitis o fins i tot varius esofàgiques, tot i que això és excepcional i no respon al mateix mecanisme que en la cirrosi.

També es poden presentar complicacions dels mateixos quists, com infecció (que cursa amb febre i dolor localitzat) o hemorràgia intraquística, que sol manifestar-se com a dolor abdominal agut.

A més de l'afectació hepàtica, poden existir manifestacions extrahepàtiques. En l'ADPKD, l'afectació renal és el tret central i pot progressar a malaltia renal terminal. Tant en ADPKD com en ADPLD s'ha descrit una major prevalença d'aneurismes intracranials, per la qual cosa en determinats casos es recomana estudi mitjançant angioressonància cerebral, especialment si existeixen antecedents familiars d'hemorràgia subaracnoidea.

Com s'avalua la malaltia hepàtica?

L'avaluació s'ha de centrar en dos aspectes: els símptomes i l'afectació hepàtica pels quists. En fases inicials sol ser asimptomàtica.

És útil fer una avaluació estructurada mitjançant entrevista dirigida: intensitat i freqüència del dolor, limitació funcional, canvis en el pes,

dificultat per a la ingesta o símptomes compressius. Per mesurar la progressió o decidir tractaments específics, hi ha qüestionaris específics com el PLD-Q o el POLCA dissenyats per mesurar l'impacte en la qualitat de vida en les formes intermèdies o avançades.

La millor eina per avaluar l'afectació hepàtica és la tomografia computada (TC) o la ressonància magnètica (RM) abdominal, amb volumetria hepàtica en les formes avançades. Aquestes tècniques permeten quantificar el volum total del fetge i monitoritzar la seva progressió en el temps. L'ecografia pot detectar quists, però no és la tècnica ideal per mesurar amb precisió el volum hepàtic global.

Quins són els tractaments disponibles?

L'abordatge depèn de la gravetat dels símptomes i del grau d'afectació. No existeix en l'actualitat cap tractament que resolgui el defecte genètic.

En pacients asimptomàtics o amb símptomes lleus, sol optar-se per seguiment periòdic sense tractament actiu. Quan un o pocs quists de gran mida són responsables dels símptomes,

pot realitzar-se drenatge percutani guiat per imatge seguit d'instil·lació d'un agent esclerosant (com alcohol). Aquesta tècnica pot reduir la mida del quist i millorar els símptomes en casos seleccionats. L'abordatge quirúrgic de quists dominants es reserva a casos molt seleccionats de quists aïllats amb la major part del fetge sense quists per evitar comprometre els resultats d'un futur trasplantament.

En pacients amb malaltia difusa al fetge i amb símptomes rellevants, els anàlegs de somatostatina (somatulina, octeotride) han demostrat reduir moderadament el creixement del volum hepàtic i millorar símptomes en alguns casos. El seu ús es reserva per a pacients amb afectació significativa i s'ha de valorar individualment.

El trasplantament hepàtic és l'única opció curativa i es reserva per als casos més avançats, amb hepatomegalia massiva, símptomes greus i deteriorament important de la qualitat de vida o complicacions severes. A diferència d'altres malalties hepàtiques, la indicació sol basar-se en l'impacte simptomàtic ja que la funció hepàtica sol ser completament normal, o casos hepàtics avançats amb necessitat de trasplantament renal associat.

Què passa després del trasplantament hepàtic?

L'objectiu del trasplantament hepàtic és evitar la progressió de la malaltia hepàtica que escurci la supervivència, i diversos estudis mostren que la supervivència després del trasplantament hepàtic és millor a altres indicacions, amb més del 95% de supervivència a l'any. Es tracta d'una cirurgia complicada per a la qual és important una bona planificació. Els quists no es reproduiran en el nou fetge però en alguns casos la malaltia renal poliquística pot requerir un trasplantament renal abans dels 5 anys del trasplantament hepàtic.

Pocs estudis han mirat la qualitat de vida, però un estudi alemany va reportar que el 91% dels pacients trasplantats va referir sentir-se "molt millor" o "millor" després del trasplantament amb millores significatives en fatiga, forma física, apetit i vòmits i el 52% practicava esport regularment.

Importància del seguiment especialitzat

Fins fa pocs anys no existien recomanacions específiques ben estructurades en aquesta malaltia, i de fet fins al 2022 no es van publicar les primeres guies clíniques europees en malaltia hepàtica poliquística. Atès que es tracta de malalties rares i complexes, el seguiment s'hauria de fer en centres amb experiència i per equips multidisciplinaris que incloguin hepatòlegs, radiòlegs, nefròlegs (en cas d'ADPKD) i cirurgians de trasplantament. La coordinació és clau per identificar el moment òptim d'intervenció. A més, és recomanable la vinculació a xarxes europees de referència com ERN-RARE LIVER, que agrupen centres experts en malalties hepàtiques rares, i el contacte amb associacions de pacients, que ofereixen suport, informació actualitzada i espais d'acompanyament.

La poliquistosi hepàtica no sempre dona símptomes, però quan progressa pot afectar de manera important la vida diària.

Un diagnòstic adequat, una avaluació rigorosa del volum hepàtic i un seguiment en centres especialitzats permeten oferir un maneig personalitzat i millorar la qualitat de vida dels qui conviuen amb aquesta malaltia.

L'AMTHC, PRESENT EN LA JORNADA DE MALALTIES MINORITÀRIES HEPÀTIQUES AL RECINTE MODERNISTA DE SANT PAU

En Pere Puig i en Josep Maria, membres de la Junta, van representar l'associació en aquesta trobada clau per a la recerca i el diagnòstic de les patologies menys freqüents.

El passat dimarts 18 de novembre, el marc emblemàtic de la **Sala Francesc Cambó**, al Recinte Modernista de Sant Pau (Barcelona), va acollir la **Jornada de Malalties Minoritàries Hepàtiques**. L'AMTHC no hi va faltar, reafirmant el seu paper actiu en la defensa i el suport dels pacients que conviuen amb malalties d'aquest tipus, sovint menys conegudes però que requereixen una atenció especialitzada i urgent.

Un espai de diàleg i recerca

La jornada es va plantejar com una plataforma de treball compartit entre **professionals de la salut, pacients i entitats**. Durant les sessions, es van posar sobre la taula els reptes actuals en tres eixos fonamentals:

1. **Diagnòstic:** La importància de la detecció precoç en malalties de baixa prevalença.
2. **Tractament:** L'accés a noves teràpies i fàrmacs específics.
3. **Recerca:** El motor necessari per millorar el pronòstic i la vida dels afectats.

El valor del treball en xarxa

En representació de la Junta de l'AMTHC, en **Pere Puig** i en **Josep Maria** van participar activament en els debats, destacant que el **treball en xarxa** és l'única via per avançar.

La col·laboració entre institucions mèdiques i les associacions de pacients és vital per aconseguir que les malalties minoritàries surtin de l'ombra i rebin el suport institucional que mereixen.

Compromís amb la visibilitat

Des de l'AMTHC, la participació en aquestes jornades és una prioritat. El nostre objectiu és clar: **donar visibilitat** a totes les realitats de la salut hepàtica, acompanyar les persones afectades i lluitar per una millora constant en la seva qualitat de vida.

Trobades com la de Sant Pau ens recorden que, tot i ser malalties "minoritàries", la comunitat que les envolta és forta i està més unida que mai per seguir creixent.

L'AMTHC, PRESENT A LA JORNADA LidEHRA AL CONGRÉS DELS DIPUTATS

Dilluns 17 de novembre, el nostre president i també **vicepresident de la FNETH** va assistir a l'inici de la **Jornada LidEHRA**, celebrada al **Congrés dels Diputats**, centrada en les **Malalties Minoritàries Hepàtiques**.

Una cita clau per donar visibilitat

Aquesta jornada va ser una oportunitat única per **donar visibilitat a les malalties hepàtiques minoritàries**, impulsar el **reconeixement institucional** i reforçar el **treball conjunt entre entitats i representants polítics**.

Compromís amb la salut hepàtica

Des de l'AMTHC continuem treballant per **millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties hepàtiques**, defensant els seus drets i promovent la recerca i la prevenció.

[Paraules sortides del COR

EN JOSEP VA MORIR SOMRIENT I DONANT VIDA



Feia ja més de dos anys que el meu marit havia començat a plantejar-se la possibilitat de sol·licitar l'eutanàsia, però sempre ho feia en moments de dificultat: després d'episodis de depressió —un dels símptomes no motors del Parkinson, la malaltia que patia des de feia tretze anys—, o quan patia algun incident greu amb alguna persona com a conseqüència de la seva malaltia. En aquells instants, jo l'escoltava amb atenció, però sabent que l'endemà probablement no ho recordaria i continuaria afrontant la seva situació amb paciència i el mateix desig de superar les dificultats. L'última vegada que en vam parlar, vam estar d'acord que, quan arribés el moment, tots dos ho sabríem. Anys després, un matí em va dir que havia decidit posar fi a la seva vida. Alguna cosa en la seva actitud em va fer comprendre que, aquesta vegada, parlava seriosament, i li vaig assegurar que fes el que fes, jo estaria al seu costat. Per casualitat, jo havia sol·licitat una cita amb la treballadora social del Centre d'Atenció Primària per afegir

al DVA (Document de Voluntats Anticipades) que, si arribava el moment, desitjàvem tenir la possibilitat d'acollir-nos a l'eutanàsia.

Amb aquesta intenció vam acudir a la cita. En exposar-li la nostra sol·licitud, la treballadora social ens va indicar que recolliria la petició, però que abans havia de consultar-ho amb el metge que substituïa el nostre, ja que estava de vacances. L'endemà em va trucar per informar-me que havia tramès la sol·licitud al metge referent d'eutanàsia del Centre d'Atenció Primària de Vic. Tanmateix, aquest, després de revisar l'historial mèdic d'en Josep, va comunicar que no era possible concedir-li l'ajuda per morir, ja que havia vist que patia una demència associada al Parkinson. Davant d'aquesta resposta, li vaig explicar que era una demència que no li impedia decidir sobre el seu propi futur i que, si no ho autoritzaven, buscaríem un altre metge, viatjaríem a Suïssa o, en el pitjor dels casos, sabia que en Josep intentaria acabar amb la seva vida pel seu compte.

Davant la meua postura, la treballadora social va transmetre les meues paraules al metge, que finalment va accedir a fer-li unes proves per confirmar que en Josep conservava la capacitat cognitiva necessària per prendre aquesta decisió. El resultat dels tests va ser positiu, cosa que va acreditar que en Josep encara podia decidir sobre la seua vida i, per tant, sol·licitar l'ajuda per morir.

Així va començar un procés de més de dos mesos en els quals en Josep va signar el primer document i, quinze dies després, el segon, en què reafirmava el seu desig de posar fi a la seua vida. Durant aquest període, el metge va actuar conforme exigeix la llei: va mantenir diverses converses amb ell, assegurant-se que la seua decisió era plenament conscient i meditada, ja que la legislació sobre l'eutanàsia és molt garantista i vetlla perquè la persona que la sol·licita estigui completament convençuda de fer-ho i ho faci sense cap pressió externa. Dies més tard, el va visitar el metge consultor, un neuròleg, que havia d'avaluar o rebutjar l'informe emès pel metge responsable.

Al llarg del procés, van preguntar a en Josep si preferia morir a casa o en un hospital. Ell va escollir l'hospital, concretament l'Hospital Santa Creu de Vic, perquè el considerava un entorn acollidor i amable i perquè els seus professionals havien estat pioners en les cures pal·liatives. Tanmateix, en manifestar el seu desig de donar els seus òrgans, va haver de modificar aquesta elecció, ja que era imprescindible acudir a l'Hospital General, de la mateixa ciutat, per disposar d'un quiròfan on realitzar l'extracció dels òrgans. Va ser aleshores quan l'equip de coordinació de trasplantaments de l'Hospital Clínic de Barcelona, on en Josep havia estat atès durant tretze anys de la seua malaltia, es va mobilitzar per organitzar tot el procés de donació.

Les setmanes posteriors les vam dedicar a rebre la visita d'amics, veïns, familiars i companys de feina que desitjaven acomiadar-se d'en Josep. Molts d'ells van confessar que parlar de la mort, i encara més davant d'algú que ha sol·licitat ajuda per morir, els semblava molt difícil i mai no ho havien fet, però que estaven sorpresos de com de fàcil els estava resultant. D'altres van agrair l'oportunitat, i tots marxaven amb una abraçada emocionada i un sincer "gràcies". Potser aquest va ser l'aspecte més bonic de tot el procés: oferir a familiars i amics la possibilitat d'acomiadar-se d'en Josep, i a ell d'ells, així com facilitar que

poguessin expressar què havia significat la seua relació en les seues vides i agrair-se mútuament tot el que havien compartit.

Una setmana més tard, ens van comunicar que el metge referent enviava el seu informe, juntament amb el del metge consultor —també favorable—, a la Comissió de Garanties i Avaluació, formada per juristes i metges, perquè revisessin tot el procés i donessin la seua autorització definitiva. Vam passar dues setmanes d'espera fins a rebre la resolució final. La Comissió va respondre favorablement a la sol·licitud. Havia arribat el difícil moment de fixar una data. En Josep va escollir el divendres de la setmana següent.

Uns dies abans de la intervenció, vam rebre la visita de l'equip de trasplantaments de l'Hospital Clínic de Barcelona. Tot i que al principi ens van indicar que la trobada seria breu, la conversa es va allargar durant gairebé dues hores. L'equip es va mostrar proper i atent, escoltant amb interès tot el que en Josep desitjava compartir. Ens van comentar que no estaven acostumats a fer la sol·licitud de donació directament al donant, ja que aquest tràmit el solen fer amb la família. En la meua ment es va creuar l'escena de la novel·la que vaig escriure anys enrere, en què el coordinador proposa a la protagonista la donació dels òrgans del seu fill; també vaig visualitzar l'altra protagonista, la mare que espera amb esperança un trasplantament per a la seua filla. Recordo que em va assaltar una idea: poder enviar un missatge a les persones que esperen un òrgan, animant-les a no perdre l'esperança i a confiar que, si l'òrgan era l'adequat per a elles, aviat arribaria. Vaig apartar aquest pensament poc realista, però em vaig quedar amb el desig d'haver-ho pogut fer, si hagués estat possible. L'anestesiista ens va explicar amb detall com seria tot el procediment i va extreure sang a en Josep per completar la informació clínica necessària abans de la intervenció. Aquestes dades s'afegirien al seu historial mèdic i a les respostes que nosaltres vam proporcionar sobre el seu estat de salut en els darrers mesos.

En Josep va signar l'autorització per donar els seus òrgans i, en aquell instant, una onada d'emocions em va envair. Aquells òrgans, que l'havien acompanyat durant seixanta-sis anys, ara donarien vida a altres persones, a qui mai no coneixeríem, ja que la llei de donació d'òrgans així ho estableix. Sabia que, amb tota probabilitat, l'equip mèdic coneixia la identitat dels possibles receptors, però ni se'm va acudir preguntar-ho, i

vaig recordar el capítol de la meua novel·la en el qual la mare del donant exigia saber a qui anirien destinats els òrgans del seu fill, i una infermera li explicava per què no era possible saber-ho. Quan vaig escriure aquella escena, estava convençuda dels arguments de la infermera; tanmateix, aquell dia vaig comprendre millor que mai la necessitat de la protagonista de conèixer el destí dels òrgans, no tant un nom, sinó saber si serien per a un nen, una nena, una persona jove, un home o una dona, potser pares de família. A mi també m'hauria agradat saber-ho.

Vam parlar sobre *Noranta-sis hores*, la novel·la, de la qual l'equip havia sentit a parlar, però que encara no havia llegit, i sobre el llibre que vam crear amb els dibuixos d'en Josep. Es van quedar meravellats amb la qualitat de les il·lustracions i el missatge que transmetien les paraules que les acompanyaven. Es van endur tots dos llibres, dedicats especialment per a ells. D'aquella trobada en va sorgir una relació especial entre nosaltres, com va quedar palès per l'emoció en acomiadar-nos. Sabíem que ens tornàriem a veure tres dies després, a l'hospital. Durant la visita, vam acordar que ens podríem acomiadar d'en Josep abans d'entrar al quiròfan, quan el sedessin per a la intervenció.

Des que en Josep va prendre la decisió de donar els seus òrgans, una idea no va deixar de voltar pel meu cap. Quan pensava en l'eutanàsia, sempre em venia a la ment la imatge d'un comiat serè: poder-li agafar la mà, dir-li adéu i acompanyar-lo fins al final. Una escena que fins i tot podria descriure com a romàntica. Tanmateix, l'elecció d'en Josep de donar els seus òrgans ens obligava a acomiadar-nos d'ell abans d'entrar al quiròfan, és a dir, a dir-li adéu abans de la seva mort. En aquell moment vaig comprendre que seria un comiat diferent del que havíem imaginat, però tant en Josep com els nostres fills i jo mateixa vam tenir clar que, posant-ho tot a la balança, preferíem acomiadar-nos d'ell quan el sedessin, sense esperar que morís, ja que això permetria donar vida a altres persones.

El trajecte cap a l'hospital era, per als meus fills i per a mi, un dels moments més temuts. És un recorregut molt curt que havíem fet infinitat de vegades, però saber que acompanyàvem un ésser estimat a morir li conferia una dimensió immensa. Quan ens van comunicar que la intervenció per a l'extracció d'òrgans s'havia de fer a les dues del migdia, el repte va augmentar en imaginar el llarg matí que passàriem abans de sortir cap a

l'hospital. Tanmateix, la vida ens va sorprendre amb un regal inesperat: vam poder passar aquell matí els quatre junts, parlant, rient, plorant i recordant moments compartits fins que va arribar l'hora de marxar. El camí cap a l'hospital va resultar aleshores molt més suportable.

En arribar, ens esperaven alguns familiars que van voler acompanyar-nos en aquell últim adéu. En Josep els va saludar i es va acomiadar de cadascun amb afecte. A l'habitació, també es va poder acomiadar de l'equip de coordinació de trasplantaments de l'Hospital Clínic, que va voler agrair-li, una vegada més, la seva generositat. Igualment, l'equip referent d'eutanàsia va acudir a veure'l vestit de carrer abans que entrés al quiròfan per a la intervenció. La complicitat i el vincle creats durant aquells dos mesos van fer que aquell fos un dels moments més emotius de tot el procés.

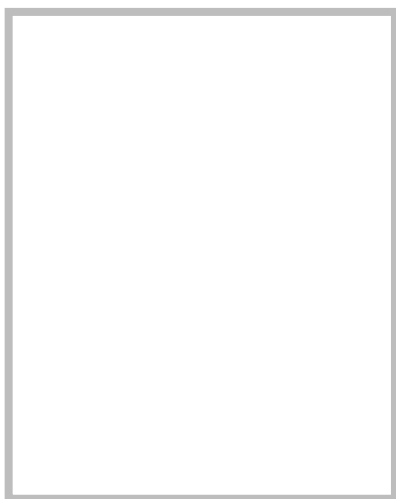
I finalment va arribar el temut instant d'acomiadar-nos nosaltres, el moment de donar-li la mà per acompanyar-lo i deixar-lo marxar, i així ho vam fer.

Un cop més, li vam expressar quant i com l'estimàvem. En Josep ens va mirar als ulls, va somriure i, mentre li dèiem entre llàgrimes que per fi podia descansar, va tancar els ulls. Una imatge inoblidable, que va marcar l'inici del final de la seva vida i, alhora, el final de la seva malaltia: el final de la dependència, de la pèrdua d'autonomia, de no poder conduir ni anar en bicicleta —la seva estimada bicicleta—, d'haver de caminar sempre amb bastons per evitar caigudes. El final de veure's tancat en un cos que ja no sentia seu, de no poder pintar, llegir, escriure ni gaudir d'una pel·lícula o d'una obra de teatre. Acabar, en definitiva, amb una vida que ja no desitjava i fer-ho acompanyat per la seva família, d'una manera serena, en pau i amb la dignitat que ell desitjava, a més de marxar donant vida a altres persones. I ho va aconseguir.



TERESA MARTÍ
Esriptora

[La VEU dels PROFESSIONALS

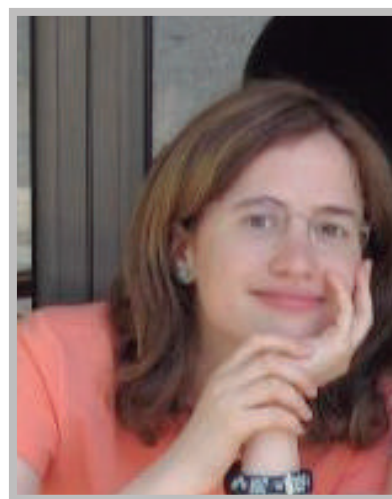


**DRA.
ITXARONE BILBAO**

Cirurgia hepatobiliopancreàtica i trasplantament hepàtic
Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona. Universitat
Autònoma de Barcelona



**DRA. CONCEPCIÓN
GÓMEZ-GAVARA**



DRA. GEMMA PIELLA

Experta en models
computacionals.
Universitat Pompeu
Fabra Barcelona

PROJECTE IA EN LA VALORACIÓ DE L'ESTEATOSI HEPÀTICA EN EL TRASPLANTAMENT HEPÀTIC

"LiverColor" i "LiverSwipe", nous mètodes de tecnologia digital per a la decisió i la formació de cirurgians/es en el procés de valoració de fetges per a trasplantament.

Tot i que Espanya és líder mundial en donació d'òrgans, amb 52,6 pmp, encara hi ha un 8,3% de pacients en llista d'espera que moren o són exclosos d'aquesta per diferents causes. Per aquesta raó, es continuen fent tots els esforços possi-

bles per incrementar el nombre de donants. En aquesta línia, una preocupació habitual és el gran nombre de fetges de donant que són descartats per la presència d'esteatosi hepàtica o infiltració greixosa del fetge.

Sabem que el procés de donació exigeix la introducció del fetge en una nevera amb gel per mantenir-lo viable durant les hores que transcorren entre l'extracció del donant i la implantació en el receptor. Quan

el fetge està infiltrat de greix, les gotes de greix es congelen, augmentant el seu volum i, per tant, trencant les cèl·lules hepàtiques. Quan aquesta destrucció de cèl·lules hepàtiques supera el 30% de la massa hepàtica, el fetge es considera no viable. Aquests fetges amb més d'un 30% d'infiltració greixosa podrien posar en risc la vida del receptor.

El procés d'avaluació dels fetges per a trasplantament es

basa majoritàriament en l'avaluació visual per part de cirurgians/es experts/es en l'extracció de fetges. Aspectes com la forma i la coloració s'han considerat principals per determinar si un empelt hepàtic és vàlid o no per al trasplantament, ja que l'esteatosi confereix una coloració groguenca al fetge. El mètode més infal·lible per determinar el grau d'esteatosi és la biòpsia hepàtica. Tanmateix, aquest procediment no està disponible a tots els hospitals d'Espanya a qualsevol hora del dia o de la nit i, a més, retarda en hores la donació, cosa que també és contraproductiu per a la viabilitat del fetge. La por d'implantar un fetge amb més d'un 30% d'esteatosi provoca una sobrevaloració d'aquesta. A la literatura s'ha reportat àmpliament que el grau d'encert dels fetges descartats és baix pel que fa a l'avaluació de paràmetres com l'esteatosi.

Des de l'any 2020, la Dra. Concepció Gómez-Gavara i la Dra. Itxarone Bilbao, de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, juntament amb la Dra. Gemma Piella, de la Universitat Pompeu Fabra, estan desenvolupant de manera multicèntrica a Espanya una eina basada en intel·ligència artificial que entrena el dispositiu mitjançant fotografies del fetge i biòpsies.

L'objectiu d'aquesta eina és crear un algoritme d'ajuda a la decisió per als cirurgians/es que realitzen la donació. Mitjançant una fotografia feta amb el telèfon mòbil, l'algoritme és capaç de predir el grau de validesa d'un fetge per al trasplantament.

Aquest procés ha estat codissegnyat amb els pacients i s'ha comptat amb el suport de societats de pacients i professionals com l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics (AMTH), la Federació

Nacional de Malalts i Trasplantats Hepàtics (FNET), l'European Liver Patients Association (ELPA) i la Societat Espanyola de Trasplantament Hepàtic (SETH), així com d'organismes com l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT).

Amb aquesta eina anomenada LiverColor, hem aconseguit reclutar 778 casos entre totes les unitats de trasplantament que hi participen (18 unitats de trasplantament hepàtic d'Espanya). Actualment, encara necessitem més casos perquè

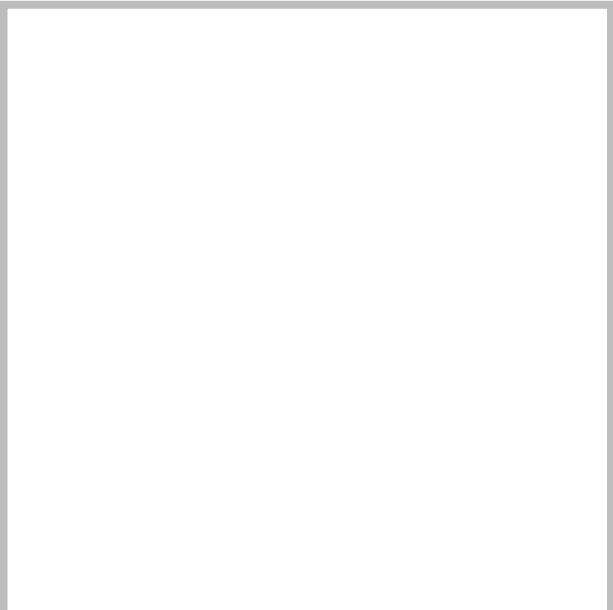
Imatge de l'aplicació

l'algoritme funcioni de manera estable i, inicialment, quan hàgim reclutat 1.000 casos, l'algoritme tindrà prou precisió per poder-lo utilitzar en el nostre dia a dia. En aquest moment, s'han iniciat tots els tràmits per aconseguir el marcatge CE de "medical device" de LiverColor. Fins que aconseguim aquest segell, hem pensat reinvertir les nostres dades i esforços i començar a millorar des d'ara; per aquest motiu, l'octubre de 2024 es va iniciar el projecte LiverSwipe. LiverSwipe és una manera sense precedents d'entrenar digitalment els cirurgians/es de trasplantament. Mitjançant un procés de gamificació, es reutilitzen totes les dades de LiverColor per generar un joc d'entrenament. LiverSwipe utilitza tots els casos inclosos per tal que el/la

cirurgià/ana pugui avaluar, en poques setmanes, més fetges dels que podria arribar a avaluar en tota la seva vida professional. Per fer aquest procés

més didàctic, s'estan generant rànquings i reptes en els quals podrem veure com avancem en el procés d'encert en l'avaluació dels donants hepàtics.

En properes edicions, esperem poder explicar els resultats obtinguts amb la utilització massiva del dispositiu per part de tots els equips d'extracció hepàtica d'Espanya, un cop aconseguït el marcatge CE.



David Sánchez Sánchez-Montañés

Infermer i estudiant de quart
d'Antropologia Social i Cultural

DARRERE UN DIAGNÒSTIC HI HA UNA VIDA

Quan vaig començar a treballar com a infermer, em vaig adonar molt ràpid que la realitat que trobava al costat del llit dels pacients no s'explicava només amb protocols, valors analítics o diagnòstics. Hi havia un món que quedava fora dels llibres: les pors silencioses, els gestos petits, les creences, les experiències passades, la manera com cada persona entén el dolor i la incertesa. Totes aquestes coses, que no apareixen en cap guia clínica, condicionaven profundament com vivia cada pacient la seva situació. I aquesta sensació que faltava alguna cosa essencial va ser el que em va portar cap a l'antropologia.

En aquest camí vaig recordar Madeleine Leininger, una referent de la infermeria transcultural que havíem estudiat al grau d'Infermeria. Leininger, amb el Model del Sol Naixent, ens diu que

la cura només es pot entendre dins del context cultural de cada persona.

Quan entrem a una habitació, no estem només davant d'un diagnòstic: estem davant d'una persona amb unes creences, una família, uns rituals, uns vincles, unes pràctiques quotidianes i unes condicions socioeconòmiques que influeixen directament en com viu el que li està passant. És com un sol que surt i que té molts raigs; i si només mirem un dels raigs, la nostra cura queda incompleta. A vegades pensem que cuidem de debò, però només estem tocant la superfície.

Aquesta idea la vaig veure molt clara en un cas concret fa uns anys al centre on treballa. Una dona d'uns quaranta anys va arribar a urgències amb una fractura de tibia i peroné. Estava estable, monitoritzada, pendent de proves, i el pronòstic era bo. Però ella plorava. No eren plors de dolor físic; era un plor profund, d'aquells que venen d'un lloc molt més íntim.

Un professional li va dir, amb bona intenció però des d'una mirada purament biomèdica:
"No ploris, dona, si sobreviuràs."

I ella, amb una serenitat trencada, va respondre:
"No ploro per la cama. Ploro perquè soc autònoma i ara no podré treballar. No sé com pagaré el lloguer."

Aquell moment em va fer veure clar que el que li passava a aquella dona no es podia entendre només mirant la seva fractura. Hi havia alguna cosa més, alguna cosa que no sortia a cap analítica ni a cap radiografia. I aquella "altra cosa" era precisament la que estava determinant com vivia la seva malaltia.

És aquí on entra Arthur Kleinman. Perquè allò que jo havia vist al box d'urgències tenia un nom i una estructura teòrica.

Kleinman distingeix tres maneres d'entendre la malaltia:

Disease: allò que pot explicar la biomedicina: valors, lesions, diagnòstics.

Illness: la vivència personal i íntima de la malaltia, el que significa per a la persona.

Sickness: el significat social de la malaltia, el que la societat pensa, jutja i projecta sobre ella.

I és només ara, un cop Kleinman està sobre la taula, que puc tornar al cas de la fractura i entendre'l del tot:

La *disease* d'aquella dona era la fractura. La seva

illness, el que jo no havia vist al principi, era la por de no poder treballar, la inseguretat econòmica, l'amenaça real a la seva vida quotidiana. Això és exactament el que vol dir Leininger quan parla d'una cura culturalment congruent: cuidar no és només posar una fèrula; cuidar és entendre què s'ha trencat de veritat.

I per entendre encara millor la tercera capa —la *sickness*— podem mirar un dels casos més potents de la història recent: la pandèmia del VIH als anys vuitanta i noranta.

Des del punt de vista biomèdic, el VIH era un virus que afectava el sistema immunitari. Però socialment era molt més: era estigma, por, rumorologia, moralitat. La societat va convertir el diagnòstic en un judici. Moltes persones no només havien de lluitar amb els símptomes, sinó també amb el rebuig familiar, la pèrdua de feina, el silenci, l'aïllament. Hi ha testimonis que expliquen que van deixar de rebre abraçades, que els miraven amb por, que els tractaven com si fossin contaminants.

Aquests dos exemples —la dona amb la fractura i la pandèmia del VIH/SIDA— mostren amb una claredat gairebé pedagògica per què l'antropologia és tan valuosa per a la infermeria. Perquè la infermeria no és només tècnica ni només gest; és

una disciplina que treballa en l'espai més humà de tots: el de l'experiència del sofriment. I és precisament aquí on l'antropologia es revela com una aliada imprescindible.

L'antropologia ofereix a la infermeria **lents nous** per mirar problemes que, sovint, en el marc biomèdic tradicional, queden invisibilitzats. No és que la biomedicina sigui insuficient —és necessària. Però no és total. L'antropologia completa el mapa. Li dona profunditat, context i espessor simbòlica.

L'antropologia no substitueix la infermeria; la fa més completa. Una malaltia no és només un diagnòstic i un tractament: és un procés vital que travessa la família, l'economia, la identitat i la manera d'entendre el món.

Ens recorda que darrere d'un diagnòstic hi ha una vida. I que la malaltia no es viu només en un òrgan, sinó en una biografia sencera.

Quan entenem això, la nostra manera de cuidar canvia. I quan la nostra manera de cuidar canvia, també canvia la vida de les persones.

Aquesta ha sigut l'activitat de l'any 2025: **LA NOSTRA RAÓ DE SER**



PROGRAMA DE VOLUNTARIAT

- 241 visites presencials als hospitals
- 23 visites al pisos d'acollida
- 82 trucades de suport emocional
- 46 consultes informatives
- 40 atencions de suport a famílies en situació de vulnerabilitat
- 6 acompanyaments abans del trasplantament (circuitos)
- 1.312 beneficiaris directes dels programes d'ajuda i suport
- FORMACIÓ (26 CURSOS)

PROGRAMA TARDES DE TERTÚLIA

- 4 Sessions en línia
- 10 Mitjana d'espectadors via ZOOM
- 40 Mitjana d'espectadors YouTube

PROJECTE PROTECCIÓ DE LES MALALTIES HEPÀTIQUES I JORNADES DE L'ATH.CAT

- Salut hepàtica: conèixer per cuidar, compartir per créixer



PROGRAMA PISOS D'ACOLLIDA (4 pisos)

- 5.718 pernoctacions
- 215 Famílies allotjades
- 409 Persones ateses

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



www.ath.cat



PROGRAMA DE SENSIBILITZACIÓ DE LA DONACIÓ

- 20 xerrades a centres educatius i cívics
- 11 Taules informatives a fires i actes
- 8 dies de "La botiga solidària al carrer" a Terrassa
- 9 dies a l'Espai de Salut de Terrassa
- Ens adherim a la Marató de Donants de Sang de Catalunya
- Concert solidari de Dr. Gonzo a Luz de Gas
- Concert solidari "Som Bollywood" a Terrassa
- Celebració del Dia Nacional del Trasplantament
- Participem a la fira del Dia Mundial de la Salut a Hospitalet de Llobregat i Rubí
- Diada de Sant Jordi – 4 Taules informatives de donació
- Jornada Donar vida des de la Primària a Lleida
- Participem a les Fires de maig de Vilafranca del Penedès
- 7a edició de la Jornada "El Bus de la Sang"
- Celebració del Dia del Donant: taula informativa a l'Hospital Vall d'Hebron
- Caminada d'agraïment al donant d'òrgans
- Jornada sensibilització sobre donació i trasplantament a Alella
- Concert solidari Ritmos Solidarios a Terrassa
- Celebrem el Dia Mundial del Donant de Sang
- Festival solidari "Ritmos Solidarios" a l'Auditori de Terrassa
- Torneig solidari Pàdel a Ripollet
- Fira d'entitats de salut a Terrassa
- Jornada Donació i Trasplantament a la Universitat de Barcelona

EL BUS DE LA SANG

Resultats de la campanya de donació

- 1.600 persones es van apropar a la campanya
- 232 persones van donar sang i plasma
- 5 persones van donar moll d'os
- 50 persones van fer la seva primera donació
- 696 pacients se'n podran beneficiar

SUPORT PSICOLÒGIC A PACIENTS I FAMILIARS

- 5 visites del servei d'atenció psicològica

COMUNICACIÓ PER SENSIBILITZAR

- 150.024 visitants web
- 746 seguidors a Facebook
- 824 seguidors a Instagram
- 211.000 impactes mediàtics

[Recordant...

EVA PÉREZ BECH: UNA VIDA DEDICADA ALS ALTRES

El passat **14 de setembre de 2025**, la família de la **FNETH** va patir un cop molt dur amb la defunció de la seva presidenta, **Eva Pérez Bech**. La seva partida deixa un buit immens, però també un llegat inesborrable construït a base d'esforç, empatia i una perseverança indestructible.

De l'experiència personal a la lluita col·lectiva. Diagnosticada d'hepatitis B als onze anys i receptora d'un doble trasplantament de fetge, l'Eva va transformar la seva vivència en el motor de la seva lluita. No només va ser una de les fundadores de la federació i la seva presidenta des del 2016, sinó que es va convertir en la veu ferma de tots aquells que conviuen amb malalties hepàtiques. La seva trajectòria la va portar també a la vicepresidència de **COCEMFE**, on va defensar incansablement els drets de les persones amb discapacitat orgànica.

"L'Eva va impulsar la humanització de la sanitat i el voluntariat, convençuda que l'acompanyament proper transforma la vida dels pacients."

Un reconeixement unànim. La seva tasca ha transcendit les barreres de l'associacionisme i ha estat reconeguda a títol pòstum amb el **Premi cermi.es 2025** a la Trajectòria Associativa. Des del Ministeri de Sanitat fins a les entitats del tercer sector, les mostres d'afecte confirmen el que tots sabíem: l'Eva va ser un pilar fonamental per a la visibilitat de la malaltia hepàtica i l'equitat en l'accés als tractaments.

El llegat continua. Ens deixa una federació forta i un full de ruta clar: continuar impulsant la recerca, la prevenció i, sobretot, **la humanització del tracte al pacient**. Honrar la seva memòria significa avui continuar la seva feina amb la mateixa valentia que ella va demostrar cada dia.





[AGENDA

ESDEVENIMENTS I ACTIVITATS 2026

8 AL 17 DE GENER

Marató de Donants de Sang

24 DE GENER

Dia Mundial de Alagille

26 DE FEBRER

Concert solidari Luz de Gas

MARÇ

Publicació revista DONAR VIDA

núm. 12 2026

Junta Directiva

14 DE MARÇ

Festival Solidari

Cabaret

25 DE MARÇ

Dia Nacional del Trasplantament

ABRIL

Assemblea General Ordinària

Fira d'Entitats de Voluntariat de Girona Fira de la Salut de Terrassa

19 D'ABRIL

Dia Mundial del fetge

Sortida a Vilanova i la Geltrú.

23 D'ABRIL

Diada de Sant Jordi

25 D'ABRIL

Dia Mundial de Dèficit d'Alpha-1

26 D'ABRIL

Tardes de T (grup d'ajuda mútua)

DEL 15 AL 17 DE MAIG

Fires de Maig de Vilafranca del Penedès
6a. Jornada el BUS DE LA SANG, ÒRGANS I TEIXITS

22 DE MAIG

Junta directiva

3 DE JUNY

Dia Nacional del Donant d'òrgans

5 DE JUNY

Caminada d'agraïment al Donant

12 DE JUNY

Dia Mundial del fetge gras

14 DE JUNY

Dia Mundial del Donant de Sang

28 DE JUNY

Tardes de T (grup d'ajuda mútua)

JULIOL

Trobada d'estiu de socis/òcies i simpatitzants

28 DE JULIOL

Dia Mundial contra l'Hepatitis Vírica

8 DE SETEMBRE

Dia Mundial de la Colangitis Biliar Primària

9 DE SETEMBRE

Junta directiva

27 DE SETEMBRE

Tardes de T (grup d'ajuda mútua)

1 D'OCTUBRE

Dia Mundial de l'Hepatitis C

5 D'OCTUBRE

Dia Mundial de la Colestasis Intrahepàtica Familiar Progressiva

11 D'OCTUBRE

Dia Europeu de la Donació i el Trasplantament

29 D'OCTUBRE

Dia Mundial de la Colangitis Esclerosante Primària

30 D'OCTUBRE

Dia Mundial contra el Càncer de Fetge

15 DE NOVEMBRE

Dia Mundial sense Alcohol

20 DE NOVEMBRE

Junta directiva

21 DE NOVEMBRE

Dinar de germanor

29 DE NOVEMBRE

Tardes de T (grup d'ajuda mútua)

3 DE DESEMBRE

Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat

6 DE DESEMBRE

Dia Internacional del Voluntariat

22 DE DESEMBRE

Loteria



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

Soci: Quota de 35€ 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: truca'ns al 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.
- Mitjançant via BIZUM al núm. 11.320
- 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 70€ de quota anual es dedueixen 56€, la quota et costa només 14€ 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 a 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.

Truca'ns al 93 016 42 52 o envia'ns el formulari de la pàgina web:
<https://www.ath.cat/fes-te-voluntari/>



[Col·laboradors

**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



Associació de Malalts
i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya



DONAR VIDA

Seguim caminant!
www.ath.cat