

DONAR VIDA

REVISTA DE L'ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA

NÚM. 7 / FEBRER 2021

**MALGRAT LA VACUNACIÓ,
LES MESURES DE
PROTECCIÓ NO S'HAN
DE RELAXAR.** (Dra. Isabel Campos)

ÚLTIMES NOTÍCIES:

- El coronavirus redueix les donacions i els trasplantaments l'any 2020
- Apertura d'un nou pis d'acollida de l'Associació
- Posem en marxa "Tardes de T"
- Propera publicació del llibre "De zero a quatre mil seixanta-un metres. Hospital i Muntanya" d'Irene Gonzalo, sòcia de l'AMTHC



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

ADREÇA

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

HORARI

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

CONTACTE

Telèfon: 930 164 252
Mòbil: 666 829 120
Correu electrònic: athc@ath.cat

XARXES SOCIALS



<https://www.facebook.com/ATHC.ATHC/>



<https://twitter.com/ATHCAT>



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



<https://www.youtube.com/channel/UCVZt6Dd9jliXpzmjYSSmiXw/videos>

JUNTA DIRECTIVA

President Josep Maria Martínez
Vicepresidenta Montserrat Collado
Secretari Gaspar Fernández
Tresorer Josep Lluís Gómez
Vocals: M. Lluïsa Tobalina
Artur Marquès
Purificación Marsá
Magda Baró
Pere Puig
Joan Ribas

TAULA DE REDACCIÓ
revistadonarvida@ath.cat

Jospe Maria Martínez
Josep Lluís Gómez
Artur Marquès



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

Hem de patir pel futur de la
nostra sanitat?

PÀG. 4 / QUÈ HEM FET?

Principals activitats de l'AMTHC
any 2020

PÀG. 14 / SABEU QUE...

El voluntariat hospitalari s'ha adaptat
a la pandèmia

S'ha produït un important augment
d'activitat de la pàgina web i de les
nostres xarxes socials

Mantenim el compromís de complir les
nostres finalitats com fèiem abans de la
pandèmia. Com serà el 2021 a l'Associació?

Hem telefonat als socis trasplantats
durant la pandèmia

L'Associació promou també la donació de sang i
de medul·la òssia

La Societat Catalana de trasplantament
(SCT) es posiciona sobre la vacunació

PÀG. 20/ PARLEM DE...

La necessitat de sang en els
trasplantaments. Dr. Enric Contreras

Trasplantament i COVID-19
Dra. Isabel Campos

PÀG. 24 / ENTREVISTA A...

LA GENT QUE ES MOU
A L'ASSOCIACIÓ RESPON.
Avui tenim l'Emili Campamà

PÀG. 25 / COMPARTINT LA VIDA

Francisco Gárate, entrevistat per
Isabel Juanola, periodista

PÀG. 28 / ÚLTIMES NOTÍCIES

El coronavirus redueix les donacions i els
trasplantaments l'any 2020

Apertura d'un nou pis d'acollida de
l'Associació

Posem en marxa "Tardes de T"

Propera publicació del llibre
"De zero a quatre mil seixanta-un metres.
Hospital i Muntanya"
d'Irene Gonzalo, sòcia de l'AMTHC

PÀG. 31 / RECORDANT

Jospe M^a Lobo

PÀG. 32 / AGENDA 2021

Propers esdeveniments

PÀG. 33 / COL·LABORADORS

PÀG. 34 / TU ETS IMPORTANT

**PÀG. 35 / VOLS FER-TE SOCI,
FER UN DONATIU O SER SIMPATITZANT
DE L'AMTHC?**



[EDITORIAL

Tot repensant el Sistema de Salut

El Sistema de Salut ja tenia abans de la COVID-19 una complexitat i una estructura no adaptada a les circumstàncies del moment per raons molt diverses. A meitat de l'any passat, amb la complexitat de la situació agreujada per aquesta malaltia, es va fer molt evident la necessitat de revisar o més aviat repensar com hauria de ser el nostre Sistema de Salut.

Es van prendre diverses iniciatives, entre elles la creació del Comitè d'Experts per a la Transformació del Sistema Públic de Salut, que a finals de setembre passat va proposar 30 mesures que a criteri seu haurien de ser avaluades per diferents comissions interdepartamentals per decidir la seva implementació.

Aquestes mesures compleixen uns principis inspiradors, el sisè dels quals és la **participació ciutadana** perquè cal reforçar la corresponsabilització en la presa de decisions compartides, així com incorporar la perspectiva de la ciutadania en la millora dels serveis assistencials, dissenyant protocols de participació dels pacients, integració del voluntariat i associacions, per aprofitar una visió externa del sistema.

Des de l'AMTHC pensem que per tal de reduir la necessitat d'anar als centres, s'ha de dissenyar i augmentar l'atenció virtual, reorganitzar les tasques administratives per reduir la burocràcia, especialment al personal sanitari i facilitar els tràmits al personal d'atenció a l'usuari.

La tecnologia pot fer-ho més fàcil, però caldrà avaluar la capacitat del pacient per accedir a la nova situació per la possible dificultat de comprensió. S'ha de tenir molta cura que no quedi ningú exclòs per garantir l'equitat d'accés al sistema públic.

Com a associació de pacients subscrivim íntegrament els principis assenyalats en l'informe, especialment el primer, finançament; el sisè, participació; i el setè, recerca-innovació; i **oferim la nostra disponibilitat a col·laborar per aportar la nostra visió.**

[QUÈ HEM FET?

PRINCIPALS ACTIVITATS DE L'AMTHC ANY 2020

• 10 AL 17 DE GENER

PARTICIPACIÓ A LA MARATÓ DE DONANTS DE SANG DE CATALUNYA

Hem participat a aquesta Marató, organitzada pel Banc de Sang, amb l'objectiu d'aconseguir que 10.000 persones donin sang durant aquests dies i arribar als nivells òptims de reserves després del Nadal, perquè les donacions havien baixat un 25%. Hem assistit a activitats a l'Hospital Universitari de Bellvitge i a la Plaça Catalunya de Barcelona.

• 15 DE GENER i 5-12-19 i 26 DE FEBRER

XERRADES A L'HOSPITAL JOSEP TRUETA DE GIRONA

Dins el programa organitzat per la Unitat d'Atenció a la Ciutadania de l'Hospital Josep Trueta de Girona, aquests dies s'han fet xerrades a alumnes dels Instituts Jaume Vicens Vives i Ermessenda de Girona i de l'Institut Vescomtat de Cabrera d'Hostalric. Aquest curs ha sigut el cinquè que els nostres voluntaris les duen a terme. En aquestes sessions participatives es parla d'aspectes relacionats amb el trasplantament d'òrgans, els valors de les donacions, la importància de ser donant i de les mesures per prevenir les malalties hepàtiques. Malauradament la pandèmia ha interromput les sessions previstes per la resta del curs.

• 20 DE GENER

RODA DE PREMSA DEPARTAMENT DE SALUT

Hem assistit a la roda de premsa de presentació de resultats de l'any 2019 de l'activitat de donació i trasplantaments d'òrgans, teixits i cèl·lules a Catalunya. Va comptar amb l'assistència de la consellera Sra. Alba Vergés i el director de l'OCATT Dr. Jaume Tort, entre d'altres.

- **14 DE FEBRER**

XOCOLATADA SOLIDÀRIA - HOSPITAL UNIVERSITARI BELLVITGE

Hem participat a aquesta Marató, organitzada pel Banc de Sang, amb l'objectiu d'aconseguir que 10.000 persones donin sang durant aquests dies i arribar als nivells òptims de reserves després del Nadal, perquè les donacions havien baixat un 25%. Hem assistit a activitats a l'Hospital Universitari de Bellvitge i a la Plaça Catalunya de Barcelona.

- **16 DE FEBRER**

4ª MATINAL MOTERA SOLIDÀRIA - TERRASSA

Escuderos MG i la Nova Associació de Veïns de Can Parellada han organitzat una matinal motera solidària a la Plaça Joan Santamaria de Terrassa. Tota la recaptació ha estat destinada a projectes de la Fundació Pascual Maragall i de la nostra Associació. Hi hem participat amb un estand informatiu sobre la prevenció de malalties hepàtiques i la donació d'òrgans. Agraïm la iniciativa d'Escuderos MG.

- **16 DE FEBRER**

MUSICAL SOLIDARI "BOMBAY SIDE STORY" A L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

Hem organitzat el Musical "Bombay Side Story" a l'Auditori Barradas, amb la col·laboració solidària de la companyia "Som Bollywood Terrassa" i de l'Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat. Tota la recaptació ha estat destinada al finançament dels nostres pisos d'acollida per a familiars i pacients que estan en el procés d'un trasplantament d'òrgans.

• 25 DE FEBRER

ENTREVISTA A EVA VALLVÉ I MIREIA MONMENEU A ONDA CERO TARRAGONA

Les nostres companyes, juntament amb la Dra. Maria Bodí, Coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona (al centre), han estat entrevistades al programa "La Ciutat Tarragona" de Pablo Alcaraz, a Onda Cero Tarragona. Amb motiu del Dia Nacional del Trasplantament, han estat parlant de temes referents al trasplantament d'òrgans i de la importància de la donació.

• 27 DE FEBRER

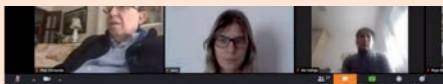
ENTREVISTA A PERE PUIG A RADIO 4

El nostre company -a l'esquerra- ha estat entrevistat, juntament amb el director de l'OCATT, Dr. Jaume Tort, en el programa matinal de Ràdio 4. S'ha parlat sobre la situació a Catalunya de la donació d'òrgans i els trasplantaments, així com de l'experiència personal que ha viscut el nostre company en tot el procés de trasplantament.

• 16 D'ABRIL

WEBINAR AMB EL DR. JOSÉ ANTONIO PONS

Hem assistit a la roda de premsa de presentació de resultats de l'any 2019 de l'activitat de donació i trasplantaments d'òrgans, teixits i cèl·lules a Catalunya. Va comptar amb l'assistència de la consellera Sra. Alba Vergés i el director de l'OCATT Dr. Jaume Tort, entre d'altres.



• MES DE MAIG

PUBLICACIÓ DEL NÚM. 6 DE LA REVISTA DONAR VIDA

Hem tractat temes com l'eliminació de la hepatitis C o l'adaptació de l'Associació a la situació de pandèmia i hem detallat les activitats que hem fet en el període anterior, així com entrevistes i altres temes d'interès.

• 22 AL 24 DE MAIG

FIRES DE MAIG A VILAFRANCA DEL Penedès

Hem participat a la 1^a Edició virtual de les Fires de Maig de Vilafranca del Penedès. Una de les activitats realitzades, ha estat una videoconferència celebrada el 23 de maig, on membres de l'AMTHC

ha contestat totes les preguntes i dubtes sobre els serveis que oferim, la donació d'òrgans i els trasplantaments. També hem editat un vídeo coincidint amb

la Fira, on expliquem qui som i què fem.
<https://youtu.be/GUosNkTl6rk>

• 25 DE MAIG

TALLER EN LÍNIA DE XARXES SOCIALS I DISSENY - FNETH

Les nostres companyes, juntament amb la Dra. Maria Bodí, Coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona (al centre), han estat entrevistades al programa "La Ciutat Tarragona" de Pablo Alcaraz, a Onda Cero Tarragona. Amb motiu del Dia Nacional del Trasplantament, han estat parlant de temes referents al trasplantament d'òrgans i de la importància de la donació.

• 3 DE JUNY

DIA DEL DONANT

- El 2 de juny, el dia abans, es va fer avançadament la taula rodona "Extra Bonus de Vida"

Ha sigut organitzat per @donemgirona. Ha comptat amb el recolzament de l'OCATT i l'Hospital Universitari Josep Trueta de Girona. S'ha fet en directe per Youtube, participant professionals i pacients en agraïment als donants i per difondre la donació d'òrgans.

la donació d'òrgans, perquè les taules de sensibilització que es fan cada any a centre sanitaris i d'altres llocs, aquest any no han estat possibles. Es va iniciar el maig i va culminar el Dia del Donant. Ha consistit en enviar-hi fotografies, vídeos, dibuixos i desitjos relacionats amb la donació.



- L'AMTHC ha editat un vídeo amb testimonis de familiars i amics de persones trasplantades. El seu testimoni és un agraïment als donants, que permeten continuar en vida als seus estimats. Seguim sensibilitzant a la ciutadania sobre la importància de la donació d'òrgans i en aquest dia volem agrair la generositat de tots els donants d'òrgans i de les seves famílies.

- Campanya: I tu...què regales?

Hem col·laborat a la campanya "I tu... què regales?" a Instagram, organitzada per l'agrupació de malalts trasplantats @donemgirona, per sensibilitzar sobre

<https://www.youtube.com/watch?v=ECikyAl5Hb4>

- **Ens hem adherit a la Campanya Donar es Amar**
Promoguda per la ONT i la UTxs. Hi hem participat associacions de pacients de totes les comunitats. S'ha utilitzat el lema "Ara la teva solidaritat importa més que mai". Diferents associats han retolat la mascareta amb el lema "Donar es Amar" i ho hem compartit per les nostres xarxes socials.

- **Debat virtual** "La donació en temps de Covid". Hem assistit a aquest debat virtual, organitzat per l'OCATT. Han participat professionals sanitaris i testimonis relacionats.

• 5 AL 13 DE JUNY

MOSTRA D'ENTITATS A SANT ANTONI DE LLEFIÀ A BADALONA

Hem participat en aquesta Mostra d'Entitats. Aquest espai virtual ens ha permès donar a conèixer la nostra Associació juntament amb altres entitats i iniciatives de Llefià i de Badalona, mitjançant un recorregut fotogràfic.

• 12 DE JUNY

DIA INTERNACIONAL DEL NASH (Esteatohepatitis no alcohòlica)

Amb motiu del Dia Internacional del NASH ens hem adherit a la campanya promoguda per l'Asociación Española del Estudio del Hígado (AEEH) i la FNETH. Durant la setmana del 8 al 12 de juny hem publicat a les nostres xarxes informació sobre aquesta malaltia, coneguda com la epidèmia silenciosa per la seva alta prevalença i el seu difícil diagnòstic.

• 28 DE JULIOL

DIA MUNDIAL DE LES HEPATITIS VÍRIQUES

- Jornada a 10 anys de l'objectiu de l'eliminació de l'hepatitis C... On som?

Hem assistit a la jornada en línia "A 10 anys de l'objectiu de la eliminació de l'hepatitis C... on som?" organitzada per l'Agència de Salut Pública de Catalunya. L'objectiu d'aquesta jornada ha estat recordar que estem a 10 anys de la fita proposada per l'OMS d'eliminar l'hepatitis C i altres hepatitis víriques com a problema de salut pública el 2030.

- **Conferència sobre l'eliminació de la Hepatitis C,** Organitzada per la FNETH. Hi han participat professionals experts en la resposta i el camí cap a aquesta eliminació. Aquest webinar ha format part de la campanya "Hacia el final de la C".

• AGOST

CAMPANYA "ALGÚ DIU QUE ETS IMPRESCINDIBLE!"

Hem participat en aquesta campanya promoguda pel Banc de sang i teixits. L'objectiu ha estat crear la nostra campanya de multiplicadors de donants d'aquest estiu per aconseguir 10 donants de sang.

• 30 DE SETEMBRE

TROBADA VIRTUAL "El voluntariat a partir d'ara"

Aquesta trobada virtual organitzada per la Federació Catalana de Voluntariat Social ha comptat amb la participació de 22 associacions, entre elles la nostra, organitzacions i hospitals relacionats amb el voluntariat hospitalari. Els participants han explicat com han afrontat la impossibilitat de la presència dels voluntaris als hospitals com a conseqüència de la COVID-19. S'han compartit les formes d'adaptació a la nova situació, essent el voluntariat telefònic o telemàtic la principal, tal i com ha fet la nostra Associació. S'han comentat altres formes, totes elles vàlides per mantenir el voluntariat. S'ha valorat la importància que els voluntaris no caiguin en el desencís.

• 5 D'OCTUBRE

TALLER EN LÍNIA “Herramientas de activación de la participación social” FNETH

L'AMTHC ha participat en aquest taller organitzat per la FNETH, per activar i enfortir la participació de la societat a través dels ciutadans, en les tasques que realitzen les Associacions de Pacients. S'ha posat de manifest la necessitat de transmetre amb claredat la seva missió i els seus objectius, per tal que de forma clara i explícita, es puguin adherir els voluntaris i col·laboradors que ajudin a realitzar els objectius de cada Associació.

• 7 D'OCTUBRE

VII JORNADA DE VOLUNTARIAT I SALUT DE GIRONA - FCVS

Hem participat a la VII Jornada de Voluntariat i Salut de Girona en format en línia. Aquest acte tenia lloc anualment en el Pavelló d'Esports de Girona - Fontajau. Ha sigut una oportunitat per analitzar l'estat del voluntariat en l'àmbit de la salut a Catalunya, en un context marcat per la pandèmia de la COVID-19, on les persones voluntàries i els centres de salut s'han hagut de reinventar per adaptar-se a les mesures de prevenció i distància.

• 19 i 26 D'OCTUBRE

TALLER EN LÍNIA “Habilidades de comunicación” - FNETH

La nostra Associació ha participat juntament amb associacions d'altres autonomies, en aquest taller que la FNETH va proposar. La participació de l'associació ha estat activa i oberta, oferint a la resta d'associacions la possibilitat de compartir experiències, especialment en comunicació a tercers, mitjançant les xerrades a instituts que a l'AMTHC tenim ben estructurades.

• 21 i 22 D'OCTUBRE

XERRADES A ALUMES D'ESO A L'INSTITUT QUATRE CANTONS - BARCELONA

L'AMTHC ha participat en els treballs sobre Donació i Trasplantament que estaven realitzant 4 grups d'alumnes de 2n d'ESO d'aquest Institut del Poble Nou. S'han fet dues xerrades a dos grups d'alumnes, on hem parlat sobre la donació de sang, òrgans, teixits i medul·la òssia i el trasplantament d'òrgans.

Les xerrades, eminentment participatives, han tingut per objecte la sensibilització sobre la importància dels valors de la donació i la necessitat de donacions.

Es va fer molt evident l'interès per conèixer "els mecanismes de la vida" que amb l'ajuda de tot el sistema de salut, metges i infermeria fan possible salvar vides.

• 29 D'OCTUBRE

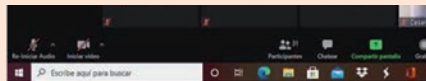
PUBLICACIÓ BUTLLETÍ (NEWSLETTER) OCTUBRE 2020

Iniciem la publicació d'aquest Butlletí amb una periodicitat mensual, amb la col·laboració de Laboratoris Pfizer. Informarem sobre estils de vida saludables, de la nostra Associació, de campanyes sanitàries, de l'afectació de la COVID-19 a les malalties hepàtiques i publicarem articles i notícies amb informació que sigui d'interès. En aquest primer Butlletí tractem de l'afectació de la COVID-19 i de les mesures de seguretat a seguir, tenint en compte que la nostra salut també depèn nosaltres mateixos. —————>

• 29 D'OCTUBRE

WEBINAR "Presente y futuro del hepatocarcinoma" - FNETH

Dins el marc de la celebració de la campanya "Octubre, el mes de conscienciació del càncer hepàtic" hem assistit a aquest webinar amb la participació de la Dra. Maria Varela y la Sra. Ana Maria Piedra, del Servicio de Hepatología de l'Hospital Universitario Central de Asturias. Han explicat el funcionament del seu servei, així com el protocols que utilitzen, i han parlat de la importància de la prevenció i el cribratge per a diagnosticar la malaltia.



• 5 DE NOVENBRE

WEBINAR "Sinergias para la Sostenibilidad" - Fundación ONCE

Hem assistit al seminari en línia que la Fundación ONCE va oferir per facilitar noves vies per a la sostenibilitat de les entitats sense ànim de lucre. Es van desenvolupar tres blocs: El primer, definint la història i el present dels fons de finançament que utilitzen les entitats i la previsió futura, que serà sensiblement diferent del model actual. Preveient i assegurant finançament més regular, defugint les subvencions, sempre incertes i de periodicitat anual. El segon i tercer blocs es van presentar exemples de col·laboració per a integrar la discapacitat a les empreses i la necessària relació i integració entre entitats afins, per tal de millorar en eficiència.

- **5 DE NOVIEMBRE**

WEBINAR “Impacto de COVID-19 y las enfermedades hepáticas” - FNETH

Hem assistit a aquesta Jornada organitzada per la FNETH, on el Dr. Javier Crespo (President de la Sociedad Española de Patología Digestiva) ha explicat l'afectació de la COVID-19 en els pacients amb malalties hepàtiques.

- **7 DE NOVIEMBRE**

PUBLICACIÓ ARTICLE A LA VANGUARDIA AMB LA PARTICIPACIÓ DE L'AMTHC

El nostre company Artur Marquès ha estat entrevistat en aquest article publicat a La Vanguardia, i ha explicat les seves vivències en el confinament a causa de la pandèmia de la COVID-19. Ha explicat també la preocupació amb què ha viscut l'Associació pels pocs trasplantaments que es podien fer en la primera onada de la pandèmia, sobretot pensant en les persones que estaven en llista d'espera.

- **20 DE NOVIEMBRE**

WEBINAR “Trasplante hepático y la COVID-19” - FNETH”

Hem assistit a aquesta sessió, amb la participació del Dr. Manuel Luis Rodríguez, hepatòleg de l'Hospital Reina Sofía de Córdoba, i la Dra. Gloria de la Rosa, metgessa adjunta de l'ONT. S'ha parlat sobre l'afectació de la COVID-19 en els trasplantaments, amb la disminució de l'activitat de trasplantament i dels donants d'òrgans.

• 3 DE DESEMBRE

JORNADA “EL DRET A L’AUTONOMIA PERSONAL EN TEMPS DE CORONAVIRUS”

Hem assistit a aquesta Jornada que han organitzat l'Ajuntament de Barcelona, COCEMFE-Barcelona i la UOC (Universitat Oberta de Catalunya). S'ha parlat sobre l'impacte de la COVID-19 en les persones amb discapacitat, i sobre la tecnologia al servei de l'autonomia personal i el benestar de les persones. Finalment s'ha presentat la Càtedra UOC-COCEMFE d'autonomia personal i salut digital.

• 3 DE DESEMBRE

WEBINAR “Què ha de saber el professional d'AP sobre donació d'òrgans?”

L'Associació ha efectuat juntament amb la Coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Universitari Josep Trueta de Girona Dra. Núria Masnou un webinar sobre Donació i Trasplantaments. Ha estat adreçada als residents d'últim any de l'especialitat de medicina i d'infermeria familiars, amb un total de 21 participants. D'aquí a pocs mesos estaran treballant en els centres d'atenció primària o en Serveis d'urgències d'hospitals. S'ha parlat del seu paper en la donació d'òrgans perquè coneguin a fons el procés de la donació, la puguin promoure, i en alguns casos participar-hi. Hi ha hagut un gran interès dels assistents, que han intervingut per preguntar sobre diversos aspectes.

• 14 DE DESEMBRE

XERRADA A L'ESCOLA LA VALL DE BELLATERRA

L'AMTHC ha participat en la setmana que l'Escola La Vall dedica a la Donació de Sang, iniciant les jornades amb una Xerrada sobre Donació i Trasplantaments, amb una participació de 120 alumnes. En un entorn relaxat i de sinceritat s'han formulat preguntes, expressat dubtes i recordat experiències amb els voluntaris de l'Associació, receptors d'òrgans i de sang. La participació i l'interès han estat remarcables. En un ambient de confiança s'ha parlat dels valors de la donació, com a element necessari per a salvar vides.

[SABEU QUE...

EL VOLUNTARIAT HOSPITALARI S'HA ADAPTAT A LA PANDÈMIA

A partir del dia 13 de març de 2020, quan aquestes visites i acompanyament dins dels hospitals no varen ser possibles a causa de les restriccions pels riscos derivats de la COVID-19, **el voluntariat s'ha adaptat a atendre telefònicament o telemàticament.**

Aquesta atenció també es fa en cas de:

- Malalts hepàtics en general
- Persones en llista en llista d'espera de trasplantament de fetge
- Persones trasplantades recents després de l'alta de l'hospital o les que porten temps trasplantades
- Familiars o amics propers de tots els casos anteriors



El voluntariat hospitalari el componen persones trasplantades que, amb l'autorització de l'equip sanitari i el consentiment del pacient, visiten les persones ingressades després de rebre el trasplantament. Es duu a terme en els Hospitals de Bellvitge, Clínic i Vall d'Hebron i en l'Hospital de Bellvitge també durant les diferents proves que es fan abans de rebre el trasplantament.

Si et trobes en alguna d'aquestes situacions i sents la necessitat de rebre recolzament emocional, tens dubtes, preocupacions o emocions i en vols parlar, els voluntaris et podran escoltar i comprendre. Ells han passat per aquestes vivències i estan preparats per fer-ho.

Telefona'ns al 93 016 42 52, de 9 a 14h o envia'ns un correu a athc@ath.cat, i un membre de l'equip d'aquest voluntariat es posarà en contacte amb tu.

Si ho desitges podem enviar-te un díptic que explica amb més profunditat aquest voluntariat hospitalari i de suport emocional.

S'HA PRODUÏT UN IMPORTANT AUGMENT D'ACTIVITAT DE LA PÀGINA WEB I DE LES NOSTRES XARXES SOCIALS

La presència en xarxes socials és fonamental per la visibilitat de qualsevol entitat ja que les xarxes socials són utilitzades cada dia més com una de les principals vies d'informació i comunicació. L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics es va marcar com a objectiu de l'any 2020, entre altres, augmentar l'activitat en les xarxes més utilitzades per la ciutadania.

El 2020 hem mantingut i optimitzat la nostra web i hem continuat l'activitat diària a les nostres xarxes per seguir oferint informació de qualitat, actualitzada i comprensible sobre la donació d'òrgans i de sang, els trasplantaments i les malalties hepàtiques. Hem donat molta importància a publicar informació contrastada de la COVID-19, conscients de la preocupació que genera.

Dades obtingudes de la pàgina web i de les xarxes socials l'any 2020 comparades amb 2019

XARXES		2019	2020	AUGMENT
web www.ath.cat	Visites	12.314	44.768	264%
	Visitants únics	9.572	85.593	794%
	Pàg. visitades	23.158	28.265	22%
Facebook* @ATHC.ATHC	Seguidors	504	542	8%
Instagram @athc.cat	Seguidors	150	199	32%
Twitter** @ATHCAT	Publicacions	200	222	11%

*el 2020 hem tingut 22 visites diàries de mitjana i la publicació més visitada ha rebut 2474 visites

**el 2020 hem publicat 92 twits

Seguim treballant diàriament per la importància de tenir diversos canals d'informació i comunicació en línia. Les xarxes i la web de l'Associació són aliats imprescindibles en la nostra tasca perquè són una forma més per accedir a la informació i poder-nos realitzar consultes o expressar necessitats.

Agraïm als nostres companys Gaspar Fernández i Joan Ribas la seva tasca continuada com a Responsables de comunicació de l'Associació

comunicacio@ath.cat



Mantenim el compromís de complir les nostres finalitats com fèiem abans de la pandèmia.

COM SERÀ EL 2021 A L'ASSOCIACIÓ?

És evident que durant bona part de l'any la relació presencial entre les persones seguirà essent limitada per les mesures contra aquesta malaltia i substituïda per altres mitjans (correu electrònic, telèfon o videoconferències).

✓ Els pisos d'acollida seguiran oberts malgrat totes les restriccions, al considerar-se un servei essencial, complint les mesures de protecció adients.

✓ La informació i assessorament, que habitualment ja es realitza per via telefònica o telemàtica, continuarà en aquest format com ara. Cal demanar cita prèvia si ha de ser presencial.

✓ La informació d'interès per als associats seguirà arribant pels nostres canals: correu electrònic, WhatsApp, web i xarxes socials. Des del mes d'octubre passat els "Butlletins" (Newsletters) us els enviem i els publiquem mensualment a la pàgina web.

✓ Les xerrades a escoles i a altres llocs per sensibilitzar sobre la donació es poden

fer per videoconferència. Si és possible la forma presencial, es fan seguint totes les mesures de seguretat indicades en cada moment pel Departament de Salut.

✓ El servei de Suport Psicològic per a l'associat que ho precisi, al ser personalitzat, segueix presencialment com abans de la pandèmia.

✓ L'activitat interna de l'Associació: reunions de Grups de treball, Junttes, Assemblea General, reunions amb altres entitats i formació en general, es fan des del mes de març de 2019 per videoconferència. Quan es van tancar els Hotels d'Entitats on tenim els nostres despatxos en el primer confinament, l'activitat administrativa es va fer per teletreball.

**Si necessiteu algun dels serveis podeu telefonar a l'Associació de
dilluns a divendres de 9 a 14h.**

93 016 42 52

o enviar-nos un correu a athc@ath.cat

HEM TELEFONAT **ALS SOCIS TRASPLANTATS** DURANT LA PANDÈMIA

Veient com evolucionava la pandèmia, en els mesos d'abril i maig de l'any passat, l'equip de voluntariat hospitalari i de suport emocional va establir contacte per telèfon amb els socis trasplantats. Aquest contacte s'ha repetit el mes de desembre passat.

Els voluntaris es varen interessar com vivia cadascú la situació i si necessitava res.

Ahora es van donar els missatges següents, que segueixen vigents:

- Seguir atentament les normes oficials que es vagin emetent segons l'evolució de la pandèmia.
- Extremer les mesures preventives, atesa la condició de grup de risc com a persones amb immunosupressió.
- Tenir en compte que les persones trasplantades sovint poden tenir altres malalties que també incrementen el risc, motiu de més per tenir molta cura en tot.

- En cas de sospita de la malaltia o en cas d'ingrés, posar-se en contacte amb l'hospital on es va fer el trasplantament per fer-los-ho saber.
- Sempre que requerim atenció mèdica, dir al personal sanitari que som trasplantats.
- Tenir en compte la informació que publiquem a les nostres xarxes socials i a la pàgina web. Les més rellevants són enviades per correu electrònic a tothom.
- En la segona telefonada es va comentar la posició de l'associació a propòsit de la vacunació de la COVID-19: en principi és favorable, però seguint sempre els consells dels metges dels equips de trasplantament i les indicacions oficials que apareguin.

Aquesta acció va ser molt satisfactòria, tant per als socis com per a l'equip de voluntaris. També es van poder rebre suggeriments a l'Associació, que foren recollits per ser tinguts en compte.

L'ASSOCIACIÓ PROMOU TAMBÉ LA DONACIÓ DE SANG I DE MEDUL·LA ÒSSIA

A més de la donació d'òrgans, la donació de sang i de medul·la òssia també salven vides. Conscients que cal renovar els nostres missatges, actualment les nostres xerrades als instituts i altres llocs tenen com a eix principal els valors de la donació, que són comuns a totes les donacions. Parlem de solidaritat, altruisme, voluntariat, confidencialitat i gratuïtat. A la contraportada trobareu informació d'aquestes donacions.

LA SOCIETAT CATALANA DE TRASPLANTAMENT (SCT) ES POSICIONA SOBRE LA VACUNACIÓ

Ha publicat recentment un document que per la seva importància el reproduïm íntegrament:



DOCUMENT INFORMATIU DE LA SCT SOBRE LA VACUNACIÓ DE COVID-19 (Actualització: 11 de gener de 2021)

Amb data 28 de desembre s'ha iniciat el Pla de Vacunació enfront del SARS-CoV-2, virus responsable de la COVID-19, començant pels residents i treballadors en residències d'ancians, persones amb discapacitat, i personal sanitari. Aquest pla és de caràcter voluntari i progressiu, i pretén aconseguir al 100% de la població espanyola a la fi de 2021.

Tenint en compte l'anterior, la Societat Catalana de Trasplantament (SCT) ha elaborat el present document per a professionals i pacients sobre aspectes pràctics en relació amb la vacunació contra Covid-19:

1- Quines són les conseqüències de patir Covid-19 en els pacients en llista d'espera o trasplantats d'òrgan sòlid?

Els múltiples estudis realitzats indiquen clarament un increment del risc de Covid-19 greu en pacients majors de 60 anys i/o amb patologies cardiovasculars, pulmonars, diabetis, insuficiència renal crònica, cirrosi, etc. A més, alguns estudis han demostrat un increment del risc segons la mena de tractament utilitzat per al trasplantament. Per tant, els pacients trasplantats i en llista d'espera han de considerar-se població prioritària per a vacunació contra el SARS-CoV-2.

2- Quines vacunes existeixen?

Existeixen actualment dues vacunes aprovades (Pfizer-BioNTech i Moderna, basades en RNA missatger que no s'integra en DNA) i diverses vacunes amb probable aprovació en breu (Oxford-AstraZeneca i Janssen consistents en adenovirus no replicant que integra DNA del SARS-CoV-2), i altres basades en fragments virals encara no aprovades.

3- Quina és l'eficàcia esperada de les vacunes en la població general?

Les vacunes de Pfizer-BioNTech i la de Moderna han estat aprovades gràcies a estudis amb gran nombre de participants (>70.000) que demostren una gran eficàcia (del 86% al 95% segons l'edat i tipus de vacuna) contra el desenvolupament de Covid-19 especialment a partir de 10 dies de la segona dosi. A més, els títols d'anticossos es mantenen més enllà del tercer mes després de la vacunació. Els estranys casos d'infecció després de la segona dosi de vacuna han estat casos asimptomàtics o lleus, la qual cosa posa de manifest l'efecte protector d'aquestes vacunes contra les formes greus de Covid-19. Existeixen noves vacunes en fase d'estudi que han mostrat una eficàcia similar.

4- I en els trasplantats quina és l'eficàcia d'aquestes vacunes contra la Covid-19?

Els estudis amb les vacunes contra Covid-19 no han inclòs receptors de trasplantament d'òrgan sòlid, per la qual cosa no es coneix l'eficàcia d'aquestes vacunes en pacients trasplantats. En general, totes les vacunes (grip, virus hepatitis i unes altres) són una mica menys eficaces en els

receptors de trasplantament d'òrgan sòlid que en la població general, però han demostrat utilitat en la prevenció d'infeccions. Per això, les agències de salut i els experts recomanen la seva utilització en població trasplantada o immunosuprimida, especialment en trasplantats amb factors de risc.

D'altra banda, les poques dades disponibles mostren que els pacients trasplantats d'òrgan sòlid que han passat la infecció per SARS-CoV-2 presenten una resposta immune (tant cel·lular com humoral) enfront del virus adequada; la qual cosa ens indueix a pensar que probablement també presentaran una resposta adequada enfront de la vacuna.

5- Són segures aquestes vacunes? Quins efectes adversos són esperables?

Sí, les vacunes són segures. Els estudis de vacunació contra Covid-19 han inclòs milers de pacients sense que s'hagin observat efectes adversos greus diferents a altres vacunes en els tres mesos següents a la seva administració. S'han descrit majoritàriament efectes locals transitoris no greus, sobretot dolor i inflamació en el lloc d'injecció, així com cansament, mal de cap o febre després de la vacunació. Aquests símptomes solen remetre en 1-2 dies i si són intensos poden requerir repòs.

6- Els trasplantats tenim més risc de presentar efectes adversos?

No existeixen indicis que suggereixin un major risc d'efectes adversos en els trasplantats que en la població general. El risc reportat de reacció al·lèrgica greu és molt baix, 5 casos per milió, i s'han produït sobretot en persones amb antecedents d'al·lèrgia greu. No s'han reportat efectes adversos immunològics que suggereixin un increment del risc de rebuig o altres problemes diferents a qualsevol altra vacuna. Al no tractar-se de virus vius no existeix possibilitat que la vacuna provoqui la infecció.

7- Llavors, quan haig de vacunar-me?

Les normes generals de vacunació en trasplantats recomanen la vacunació en llista d'espera quan el temps d'espera sigui superior a 2-4 setmanes o a partir de 1-6 mesos després del trasplantament. En tot cas, el pla de vacunació contra la COVID-19 vindrà definit per les autoritats sanitàries. Si vostè està en llista d'espera o ha estat trasplantat fa menys de 6 mesos, el seu metge li indicarà quina és l'estratègia per a vostè.

8- Haig de vacunar-me si ja he passat la Covid-19?

Existeixen casos documentats de reinfecció tant en trasplantats com en no trasplantats, la qual cosa suggereix que pot existir una falta d'immunitat efectiva contra SARS-Cov-2 després d'una infecció. Per això, les guies actuals proposen la vacunació independentment de la presència d'anticossos o haver passat la infecció.

9- Què sabem i hem de fer amb els pacients en llista d'espera o trasplantats en edat pediàtrica? Els pocs estudis disponibles fins a l'actualitat han mostrat que els pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid presenten un curs clínic després de la infecció per Covid-19 més benigne que els receptors adults i que la presència de complicacions greus és excepcional. Els assajos clínics realitzats amb les vacunes no han inclòs a pacients amb edat inferior als 16 anys, per la qual cosa les vacunes només s'han aprovat per les autoritats sanitàries per a pacients a partir dels 16 anys. Per tant, fins que es disposi de més informació, la població de pacients menors de 16 anys en llista d'espera o trasplantats d'òrgans sòlids no seran candidats per a rebre la vacuna. A partir dels 16 anys es recomana procedir d'igual forma que en els pacients adults.

10- Quina és la postura de la SCT respecte a la vacunació?

La vacunació contra el SARS-Cov-2 té un balanç risc-benefici esperat molt favorable a favor de la vacunació, per la qual cosa la SCT secunda sense reserves la vacunació massiva dels potencials receptors de trasplantament en llista d'espera i dels ja trasplantats. Des de la SCT se sol·licita que els professionals puguem disposar d'informació actualitzada de les dades de seguretat i eficàcia tant dels estudis fase III com de les dades post-comercialització per a poder oferir informació personalitzada.

Barcelona, 11 de gener de 2021



[PARLEM DE...

LA NECESSITAT DE SANG EN ELS TRASPLANTAMENTS

Dr. Enric Contreras

Director de Serveis Hospitalaris del
Banc de Sang i Teixits



Durant un trasplantament es poden perdre quantitats importants de sang i si no disposem dels components sanguinis necessaris es podria posar en risc la vida del pacient que rep el trasplantament.

Quina necessitat de sang té Catalunya cada dia?

Catalunya necessita cada dia entre 900 i 1000 donacions de sang per cobrir les necessitats dels pacients.

Quins són els usos habituals de la sang als hospitals?

En els hospitals es necessiten habitualment els tres components de la sang que s'han obtingut d'una donació: els hematies, el plasma i les plaquetes.

- Els hematies són el component sanguini més utilitzat i s'administren a persones que perden sang per algun motiu (intervencions quirúrgiques, accidents de trànsit, etc.) o bé a malalts que tenen algun problema en la regeneració de sang per la medul·la òssia (tractaments amb quimioteràpia, malalties de la sang, etc.).
- El plasma es fa servir per tractar problemes d'hemorràgies o bé per fer medicaments que només es poden obtenir del plasma (hemoderivats) que serveixen per tractar diferents malalties del sistema immunitari o de la coagulació de la sang.
- Les plaquetes s'administren principalment per prevenir o tractar problemes hemorràgics, sobretot a pacients que tenen malalties de la sang o estan rebent quimioteràpia contra el càncer.

Quin ús de sang es fa en el cas dels trasplantaments?

El procediment quirúrgic per fer un trasplantament d'un òrgan és llarg i complex i amb freqüència requereix el suport de transfusió de sang.

Durant els últims anys la tècnica quirúrgica ha avançat molt i això ha comportat una reducció important de les transfusions associades a trasplantaments.

A títol d'exemple, no fa massa anys la realització d'un trasplantament hepàtic comportava el consum de grans quantitats de tots els components sanguinis: hematies, plasma i plaque-

tes, mentre que avui en dia el consum de sang associat a un trasplantament hepàtic és molt menor.

Perquè és important disposar de sang en un trasplantament?

La sang és imprescindible per a la vida. En aquests moments no es disposa d'un substitut artificial i l'única manera d'obtenir-la és a partir de donacions voluntàries i altruistes.

Durant un trasplantament es poden perdre quantitats importants de sang i si no disposem dels components sanguinis necessaris es podria posar en risc la vida del pacient que rep el trasplantament.

¿Abans o després del trasplantament, també poden ser necessàries les transfusions de sang?

Com hem comentat abans, els trasplantaments són procediments llargs i complexos. És freqüent que el trasplantament d'un òrgan comporti intervencions quirúrgiques llargues.

Per millorar la supervivència del pacient que ha de rebre un trasplantament, és important que arribi a quiròfan en les millors condicions possibles. Per aquesta raó de vegades es realitzen transfusions d'hematies abans del trasplantament, per millorar l'oxigenació de tot l'organisme, de plaquetes i de plasma per garantir un bon funcionament de la coagulació.





TRASPLANTAMENT i COVID-19

Dra. Isabel Campos Varela

Facultativa especialista
Malalties Hepàtiques
Hospital Universitari Vall d'Hebron
Vall d'Hebron Research Institute (VHIR)



Tota la població és vulnerable a la infecció per SARS-CoV-2 (el virus responsable de la COVID-19), i els receptors de trasplantament hepàtic tenen una sèrie de característiques que potencialment podrien fer-los més vulnerables.



Segurament estem a l'inici del final del túnel, amb les primeres vacunes ja administrades. I hi ha raons per a l'esperança.

L'any 2020 passarà tristament a la història com l'any de la pandèmia de la COVID-19. Aquest virus ha capgirat el món i moltes de les nostres seguretats i certeses s'han qüestionat. El nostre sistema de salut s'ha posat a prova i les conseqüències han estat, i seguiran sent, devastadores.

Tota la població és vulnerable a la infecció per SARS-CoV-2 (el virus responsable de la COVID-19), i els receptors de trasplantament hepàtic tenen una sèrie de característiques que potencialment podrien fer-los més vulnerables. Alguns estan tractats amb fàrmacs immunosupressors, sent una població d'una certa edat i amb factors de risc cardiovascular com l'obesitat o la pressió arterial alta, per exemple.

Les dades fins ara han estat heterogènies, però els últims estudis que inclouen un major nombre de pacients amb trasplantament hepàtic ens han mostrat que, a més de la simptomatologia respiratòria (tos, falta d'aire, etc.) i la febre, en el cas dels pacients trasplantats la diarrea és el doble de comú. A més, sembla que el tractament amb fàrmacs immunosupressors no seria tan nociu com es pensava i fins i tot podria ser beneficiós. En la mateixa línia, s'estan estudiant fàrmacs com el tacrolimus o la ciclosporina com a tractaments contra el coronavirus. El que sí que sabem també és que l'augment de la gravetat i la mortalitat s'associa amb altres factors que també afecten la població general, com la diabetis, la hipertensió o l'obesitat. Per tant, el grau de vulnerabilitat a la COVID-19 estaria determinat per aquests factors, sense ser pacients immunodeprimits.

Però anem amb compte, les poques dades fins ara de la població que presenta anticossos protectors contra el coronavirus ens han demostrat que hi ha poca immunitat poblacional aconseguida, i fins i tot menor en la població de tras-

plantats hepàtics. Això està segurament relacionat amb el bon seguiment de les mesures de protecció dutes a terme per la població de pacients amb trasplantament hepàtic.

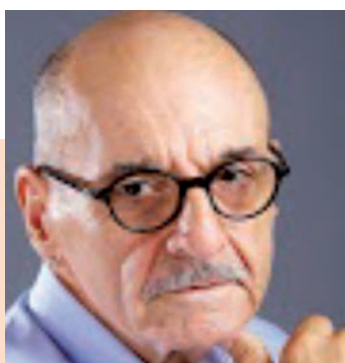
Aquesta és una bona notícia pel que fa a la relativa poca exposició a la malaltia (mai no serà poca), però dolenta per l'encara gran vulnerabilitat de la població, que no permet relaxar les mesures de protecció.

Segurament estem a l'inici del final del túnel, amb les primeres vacunes ja administrades. I hi ha raons per a l'esperança. És cert que les poblacions més vulnerables (pacients immunodeprimits, dones embarassades, gent gran i nens) són generalment exclosos dels assajos clínics per protegir-los, però els estudis demostren que es tracta de vacunes altament eficaces i basades en la seguretat que no requereixen, en termes de seguretat, cap consideració especial per als pacients immunodeprimits (com és el cas de la grip). Sí, és cert, no sabem si seran tan eficaços en la generació d'anticossos protectors en aquests pacients. Això implica que, malgrat la vacunació, les mesures de protecció no s'han de relaxar. Afegir que aquestes mesures tampoc s'han de relaxar en una població no immunodeprimida fins que s'aconsegueixi la protecció en una part significativa de la població, ja que la vacuna no elimina del tot el risc de poder ser portador del virus i ser-ne transmissor, encara que la malaltia no es pateixi.

**Queda molt per fer,
però la llum comença a veure's.**

[ENTREVISTA A...

LA GENT QUE ES MOU A L'ASSOCIACIÓ RESPON



AVUI TENIM L'EMILI CAMPAMÀ

La teva edat: 69 anys

El teu lloc de naixement: Barcelona

Actualment on vius: Al barri de Sant Andreu de Barcelona

La teva ocupació actual: Jubilat "Còsmic" (connectat amb el COSMOS)

EL QUE T'AGRADA MÉS

Un plat: Cua de bou

Una cançó: *Ara que tinc vint anys* de Joan Manel Serrat. Actualment en fa vint-i-un que estic trasplantat.

Un llibre: : *Lo que nos queda por vivir* de Joan Antoni Melé

Una pel·lícula: *Lo que el viento se llevó*

Un paisatge: Santuario de San Andrés de Teixido (Costa de Galícia)

Una ciutat: Avilés (Astúries)

Un hobby: Cicloturisme

Un desig: Que tothom es fes donant d'òrgans

ENS PODRIES DIR

Des de quan coneixes l'Associació:

Des de que em varen trasplantar.

Què hi fas a l'associació:

Actualment soc militant de base, en el seu moment vaig col·laborar a posar-la en marxa juntament amb alguns companys que malauradament ens han deixat. No vull dir noms per no deixar-ne cap sense recordar, gràcies a la seva tasca l'associació perdura. Segur que ells estarien orgullosos de veure la vida i el moment actual de l'Associació.

Un argument per moure't a l'Associació:

Donar-la a conèixer i conscienciar a tothom que necessitem tots els donants del món perquè la situació millori.

Una convicció:

Que no estem sols i que tenim un Àngel de la Guarda que ens envia el què necessitem a cada moment.



Entrevista feta per
Isabel Juanola, periodista

**QUAN ESPERES UN
TRASPLANTAMENT,
L'AJUDA DELS
VOLUNTARIS
NO TÉ PREU**



FRANCISCO GÁRATE

Francisco Gárate té 65 anys i en fa 9 que li varen fer un trasplantament de fetge. Després de la intervenció, a l'Hospital de la Vall d'Hebrón de Barcelona, es va proposar com a repte personal pujar al Kilimanjaro. Ho va aconseguir. Però no només ha pujat al cim més alt del continent africà, sinó que s'ha proposat altres fites i objectius difícils d'assolir. Ho ha aconseguit amb esforç, voluntat de superació i optimisme.

*Francisco, al cim del
Mont Blanc*

Vostè ha passat molts anys a l'estranger. Com és que marxés?

Vaig marxar als 21 anys a Holanda perquè era objector de consciència i no volia fer el Servei militar. Era l'any 1976, acabava de morir Franco i vaig

pensar que m'aniria bé marxar una petita temporada.

Vaig demanar asil polític a través d'Amnistia Internacional i al cap de 3 anys, em van concedir asil humanitari. Al final vaig estar a Holanda més de 34 anys! Allà vaig fer feines

diverses de poca qualificació fins que vaig aprendre l'holandès. Vaig treballar molts anys d'administrador de sistemes informàtics. L'any 2000 em van diagnosticar hepatitis C.

És llavors quan decideix tornar a Catalunya?

Els medicaments que em prenia no m'anaven bé i vaig decidir demanar una segona opinió a l'Hospital de la Vall d'Hebrón de Barcelona, que és on al final em van fer el trasplantament. A més de l'hepatitis C, pateixo diabetis del tipus 2, anèmia crònica i altres complicacions. Vaig estar de sort perquè el trasplantament de fetge me'l van fer al cap de 7 mesos de posar-me a la llista. Jo estava ja molt malament i el fetge no funcionava.

Preparar-me físicament EM VA AJUDAR

Què recorda d'aquells mesos d'espera?

Vaig decidir agafar un entrenador personal per preparar l'operació. Durant 7 mesos, fèiem 2 hores a la setmana d'exercici físic.

Abans jo ja havia fet esport a Holanda, sobretot bicicleta i patinatge sobre gel.

Aquest entrenament, fet a la meva mida, també em va ajudar molt psicològicament. Ho recomanaria a tothom. Jo vaig continuar fent-ho com vaig poder després del trasplantament.

Devia costar molt, després de la intervenció tornar a agafar el ritme...

Jo vaig tenir complicacions després del trasplantament i durant aproximadament 3 mesos vaig estar hospitalitzat. Recordo que estava a la planta 9 de l'hospital de la Vall d'Hebrón. De seguida que vaig poder, vaig intentar caminar i baixar per les escales fins a la planta 1, a poc a poc i amb molta dificultat al principi.

Em costava molt respirar. A l'estació de metro de Sans se'm feia difícil pujar els 3 trams d'escales. Llavors vaig pensar en el meu pare, que respirava amb dificultat perquè tenia fibrosi quística i li faltava l'aire. A mi em passava el mateix. Això va ser un revulsiu per mi i el començament de la recuperació. Em vaig proposar superar-ho, no llançar la tovallola, i de mica en mica vaig millorar.

I la idea del Kilimanjaro com li ve?

A mi sempre m'ha agradat molt la muntanya, fer alpinisme. Pujar el Kilimanjaro era un somni

que ja tenia a Holanda. Vaig demanar a la meva germana que busqués una foto d'aquesta muntanya, la més alta del continent Africà d'uns 6.000 metres, i la vàrem penjar a la paret.

La veia cada dia i em donava força per recuperar-me i poder pujar-la algun dia.

I com ho va fer?

Va ser tot un procés. El trasplantament me'l van fer el febrer del 2011. El gener del 2012 vaig pujar al Puigmal, de gairebé 3.000 metres, amb un guia. Hi havia neu i gel. I al setembre vaig fer el Kilimanjaro per la via més llarga, i amb més dies travessant la selva. Va ser una ruta de dues setmanes que em va agradar molt. No vaig tenir problemes.

I llavors ja no ha parat...

Després d'aconseguir el meu somni, vaig proposar-me fer els pics més alts de cada continent. D'Europa vaig triar el

Al cim del Kilimanjaro (5.895m.)

Mont Blanc, als Alps, de 4.800 metres. M'havia plantejat de fer l'Elbrús de 5.600 metres a Rússia, però ho vaig descartar per motius de seguretat. Em va agradar molt fer el Mont Blanc, tot i que ho vàrem aconseguir al segon intent. El primer dia feia mal temps i boira.

Continua entrenant?

Entreno 2 dies a la setmana. L'exercici físic compensa perquè et trobes més bé. No cal fer grans esforços sinó el que puguis, com nedar, caminar. El cos t'ho agraeix i ho recomano a tothom.

També, si estàs trasplantat, és

to viure el present. El passat, passat està, i el futur no el pots saber.

Ara torno a sortir a caminar amb un màxim de 4 persones, sempre amb mascareta i guardant la distància.

Hi ha alguna persona que el va ajudar a afrontar el trasplantament? Que el recordi especialment?

Sí, els voluntaris de l'Associació que em venien a veure a l'hospital.

Em van ajudar molt animant-me quan jo dubtava, quan no sabia què podria fer...

L'AJUDA de voluntaris com ells NO TÉ PREU. Estic molt, molt, agraït.

Francisco al cim del Mont Blanc (4.810m.) acompanyat del seu guia

No cal esforçar-se massa, CAL SER CONSTANT

Quins altres cims destacats ha fet?

L'any 2017 vaig pujar a l'Aneto, el cim més alt dels Pirineus, de 3.400 metres.

I el 2017 vaig anar a l'Aconcagua, el pic més alt dels Andes, a l'Argentina, de gairebé 7.000 metres.

Aquesta vegada però no hi vaig arribar. Vaig pujar fins a 6.000 metres però no vaig tenir sort amb el guia. Malgrat les previsions meteorològiques de mal temps i fort vent -teníem 20 graus negatius- volia que pogéssim. Només ho van aconseguir dos. Jo i altres integrants de l'expedició ens vàrem quedar al camp base. I malgrat les dificultats, encara vàrem poder rescatar un grup d'excursionistes d'Indonèsia amb problemes de congelació.

una manera d'agrair al donant la seva generositat.

No cal esperar a veure què passarà, si el trasplantament t'anirà bé o no, perquè això no ho pots saber del tot. Fer exercici físic és una manera d'ajudar-te.

Ara amb la pandèmia de la COVID-19 ho deu haver tingut més difícil. Com ho ha viscut?

De març a maig no vaig sortir de casa. Els amics i veïns em varen ajudar anant a comprar o inclús recollint el correu de la bústia.

També practico Zen cada dia, una mitja hora. Assegut en posició de Buda deixo passar els pensaments. No és ben bé meditació però s'hi assembla. Em sento bé i em relaxa. Inten-



Volem saber la teva visió

Aquesta secció **COMPARTINT LA VIDA** de la revista DONAR VIDA està oberta a tothom, especialment als socis i les sòcies. Publicarem cartes, dubtes, preguntes, narracions, queixes, suggeriments, vivències, experiències, temors... Siguin 3 línies o 5 paràgrafs, **ENS INTERESSA ESCOLTAR LA TEVA VEU!**

Envia'ns-ho al correu: revistadonarvida@ath.cat

[ÚLTIMES NOTÍCIES

EL CORONAVIRUS REDUEIX LES DONACIONS I ELS TRASPLANTAMENTS D'ÒRGANS L'ANY 2020

La situació viscuda als hospitals per la falta de llits a cures intensives i l'alt risc d'infecció dels receptors, ha dificultat la realització de donacions i trasplantaments. Malgrat això, la xifra de pràcticament 1000 trasplantaments realitzats durant l'any 2020, hem de considerar-la molt bona. Les donacions també s'han reduït per les mateixes causes. Contràriament, els trasplantaments pediàtrics han augmentat fins a 54, xifra que supera l'anterior rècord de 1998.

Salut/OCATT

tras

Moltes gràcies a tothom que ho ha fet possible!

APERTURA D'UN **NOU PIS D'ACOLLIDA** DE L'ASSOCIACIÓ

Aquest mes de gener s'ha afegit un nou pis d'acollida als dos que ja gestionava l'Associació. Aquest tercer pis era un objectiu pel que hem treballat l'últim any, cercant la forma de tenir-lo i d'assegurar la seva continuïtat.

És un pis cedit per ADAA (Associació d'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears) i l'AMTHC en farà la gestió integral, és a dir, l'adequació i el manteniment del servei.

Està situat en una zona cèntrica de Barcelona, a menys de 5 minuts a peu de l'Hospital Clínic i amb bona comunicació, mitjançant transport públic, amb els altres hospitals.

Els pisos d'acollida faciliten l'allotjament de les persones cuidadores necessitades que, amb motiu de la malaltia d'un familiar, han de desplaçar-se des del seu lloc habitual de residència lluny dels hospitals. L'estada procura un entorn compartit, on descansar i intercanviar experiències i vivències, que esdevé una ajuda mútua.

POSEM EN MARXA



"Tardes de T"

Des de l'Associació us volem proposar una nova eina de comunicació entre totes les persones que compartim experiències al voltant de les hepatitis, altres malalties hepàtiques i el trasplantament.

Es tracta d'un grup d'ajuda mútua (GAM). Aquest grup, obert a tothom, neix amb la intenció de donar-nos suport mutu i compartir inquietuds, experiències i vivències que ens ajudin a conviure, entendre i adaptar-nos millor a la vida com a malalts hepàtics o trasplantats.

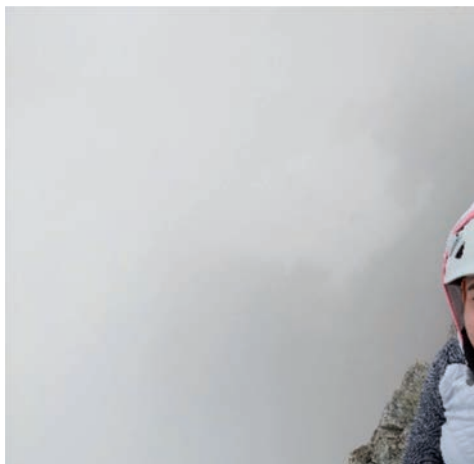
Ens volem reunir l'últim dimecres de cada mes, amb un horari de 17 a 18:00 h. Tots hi esteu convidats. A la pàgina de l'agenda podeu veure totes les sessions previstes per a l'any 2021.

Per tal d'accedir a aquesta reunió virtual, que hem anomenat "Tardes de T", només cal enviar un correu a: gam@ath.cat i posteriorment rebreu un enllaç de Zoom per tal de connectar-vos. Us hi esperem !

Propera publicació del llibre:

“De zero a quatre mil seixanta-un metres. Hospital i Muntanya”

d'Irene Gonzalo, sòcia de l'AMTHC



La Irene escalant l'Aiguille Dibona (3131 m.) als Alps francesos

No hi ha res impossible per a les persones trasplantades; el treball, l'esforç, la constància, la dedicació i l'amor poden portar qualsevol a aconseguir el que es proposi. Tot això ens ho explica la Irene en el llibre que ha escrit ella mateixa on narra tota la seva experiència com a malalta, trasplantada i muntanyenca, i que es preveu que pugui estar disponible per Sant Jordi.

La paraula “trasplantament” fa por a tothom; denota fragilitat, malaltia, patiment... A vegades ni tan sols podem arribar a imaginar què passarà després del quiròfan, qui serem, cap a on anirem, o què voldrem. Res no és senzill si va acompanyat d'un hospital, tot i que no hi ha res que no sigui possible: la Irene ens ho ha demostrat aquest darrer any. Anar a parar a l'Hospital Clínic amb vint-i-dos anys no és quelcom per celebrar, però la resolució d'aquella primera malaltia podem dir que ha estat tot un èxit.

Després de patir ingressos llargs i molt freqüents durant un any i mig, la Irene explica que va entrar a la llista d'espera per a rebre un fetge nou, molt agraïda, ja que les vies biliars del seu fetge li ocasionaven infeccions que la portaven a

l'hospital mes rere mes. Això, tal com ens podem imaginar, feia impossible que pogués portar una vida normal, tot i que els dies que podia estar a casa sempre marxava a practicar esport al seu indret preferit: els Pirineus. Un cop trasplantada no ens va decebre, i és que al cap d'un mes ja era dalt del Matagalls celebrant de nou la vida.

Els primers mesos com a trasplantada van ser frenètics, però a poc a poc va poder tornar a practicar activitats com l'escalada clàssica i esportiva, les curses de muntanya, i fins i tot una mica d'alpinisme. Va seguir fent esport durant els mesos de confinament, sempre amb l'estiu en ment, època de l'any en la qual tenia plantejades diverses fites, una d'elles l'Aneto. Un cop dalt el sostre dels Pirineus va decidir mirar encara més amunt, i així és com va aconseguir pujar el Gran Paradiso, una muntanya de 4061 metres situada als Alps italians, només deu mesos després del seu trasplantament de fetge.

Mentre tots esperem per poder llegir el seu llibre, la Irene seguirà sumant experiències, pujant muntanyes, aconseguint reptes personals i, tal com diu ella, cercant sempre la felicitat.



Montse Collado
Vicepresidenta de l'AMTHC

Recordant en **JOSEP M^a LOBO**

El primer que vaig conèixer d'ell va ser la seva veu. Va contactar amb mi per telèfon. Volia saber quina qualitat de vida li esperava després d'un trasplantament hepàtic. Tot compartint les nostres experiències i explicant-li el que fèiem a la nostra associació, de seguida es va oferir a ajudar. Quan ens vam conèixer personalment, em vaig adonar que en Josep M^a Lobo era una font inesgotable d'idees. Va acabar sent el secretari del que llavors s'anomenava Club de Trasplantats Hepàtics de l'Hospital Universitari de Bellvitge (CTH).

Els seus primers projectes van estar destinats a petits detalls que ajuden a donar visibilitat a una associació: targetes de visita, cerca d'un despatx, elaboració de tríptics explicatius, revistes... impulsant, més tard, aquells altres projectes que humilment havíem començat a dur a terme les que fórem fundadores del CTH: Montse Biarnés, Peregrina Díaz i una servidora. Alguns d'aquells projectes com alçar un monument al Donant a la ciutat de Barcelona o aconseguir tenir un pis d'acollida per a malalts i familiars que venien de lluny, semblaven impossibles d'aconseguir.

La idea principal del Josep M^a era la UNIFICACIÓ. Per això vam començar portant el voluntariat hospitalari que fèiem a Bellvitge a les altres unitats de trasplantament, les de l'Hospital Clínic i de l'Hospital Vall d'Hebron. D'aquí en va sorgir la

necessitat de canviar el nom de l'associació pel de Club de Trasplantats Hepàtics de Catalunya. Vam continuar treballant amb altres associacions del país per assolir fites comunes més grans, com ara l'expansió per tot el territori de diferents actes de foment per difondre la importància de la donació d'òrgans.

El Josep M^a sempre arribava amb idees noves. Recordo que cert dia em va dir: "Montse, hem d'esbrinar quantes associacions de trasplantats hi ha a Espanya". Portava la feina feta. Va contactar amb els diferents representants i amb un senzill esquema dibuixat en un tros de paper vam parlar amb metges i laboratoris per explicar-los la proposta. Preteníem reunir a Barcelona totes les associacions d'Espanya per celebrar el I Congrés Nacional de Trasplantats Hepàtics.

Molts d'aquells projectes s'han fet realitat gràcies a la ajuda de tots els voluntaris de l'associació. Es va aconseguir el Monument al Donant, tenim actualment dos pisos d'acollida en ple funcionament i es continua promovent arreu la importància de la donació. D'aquell primer Congrés Nacional en va sorgir la FNETH que, a hores d'ara, ja ha celebrat els seus 15 anys d'activitats.

Gràcies, Josep M^a, per tot plegat. Tal com diu el nostre actual president que, casualment o no té el mateix nom que tu... SEGUIM CAMINANT!

[AGENDA

ESDEVENIMENTS I ACTIVITATS 2021

GENER	MARATÓ DE DONANTS DE SANG A CATALUNYA TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	8 AL 15 DE GENER 27 DE GENER
FEBRER	PUBLICACIÓ REVISTA DONAR VIDA N.7 TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	24 DE FEBRER
MARÇ	JUNTA AMTHC TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	17 DE MARÇ 31 DE MARÇ
ABRIL	FIRA D'ENTITATS DE VOLUNTARIAT A GIRONA FIRA DE LA SALUT A TERRASSA ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA DIADA DE SANT JORDI TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	21 D'ABRIL 23 D'ABRIL 28 D'ABRIL
MAIG	FIRES DE MAIG A VILAFRANCA DEL PENEDES JUNTA AMTHC TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	12 DE MAIG 26 DE MAIG
JUNY	DIA DEL DONANT CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT JORNADA EL BUS DE LA SANG MOSTRA D'ENTITATS A LLEFIÀ TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	3 DE JUNY 6 DE JUNY 30 DE JUNY
JULIOL	TROBADA DE SOCIS	
SETEMBRE	FIRA DE CALELLA I L'ALT MARESME TROBADA DE SOCIS - ACTIVITAT CULTURAL JUNTA AMTHC TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	15 DE SETEMBRE 29 DE SETEMBRE
OCTUBRE	TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	27 D'OCTUBRE
NOVEMBRE	JUNTA AMTHC TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H. DINAR DE GERMANOR	17 DE NOVEMBRE 24 DE NOVEMBRE
DESEMBRE	LOTERIA TARDES DE T - ZOOM DE 17 A 18 H.	29 DE DESEMBRE

Totes les activitats previstes es podran dur a terme segons com evolucionin les normes de desconfinament. Anirem informant a través de les xarxes socials la seva cancel·lació o canvi de format o de data.

[Col·laboradors



impremta**pagès**

- desde 1945 -

Els projectes, activitats i accions
que fem a l'AMTHC són possibles
per la confiança dels nostres
col·laboradors.
MOLTES GRÀCIES!!!

Tu ets important!

VOLS SER VOLUNTARI DE L'ASSOCIACIÓ?

Per aconseguir els nostres objectius de donar recolzament i acompanyar els malalts hepàtics, promoure la donació d'òrgans i portar la veu dels malalts a les administracions i a on calgui:

Necessitem persones voluntàries per seguir mantenint i ampliant els nostres serveis.

- Si ets trasplantat pots fer el voluntariat hospitalari, anant a veure malalts i els seus familiars. Escoltant les seves preocupacions i angoixes podràs oferir comprensió i el teu testimoni. Si no és possible presencialment, ho podràs fer per via telefònica o telemàtica.
- Necessitem persones que puguin aportar el seu coneixement en temes jurídics, laborals i socials. Podràs oferir informació i assessorament a qui ho necessiti i a la pròpia Associació.
- Ets del món de la comunicació o de la informàtica? No t'ho pensis més i afegeix-te als col·laboradors voluntaris! Són aspectes fonamentals per nosaltres.
- Tenim i gestionem els pisos d'acollida per allotjar familiars de persones trasplantades o d'altres ingressades a l'hospital que hagin hagut de desplaçar-se de lluny. Fes-te'n voluntari i podràs facilitar la seva acollida.
- T'agradaria fomentar la donació d'òrgans? Fem xerrades de sensibilització perquè a tothom que espera un òrgan li pugui arribar. Si ens vols ajudar veurem les teves possibilitats de col·laboració.
- Necessitem persones trasplantades que vulguin aportar el seu testimoni quan calgui en actes i xerrades. També necessitem mans que ens ajudin en fires i tota mena d'actes divulgatius.
- Vols apropar-te a l'associació i implicar-te en la seva gestió? La Junta està oberta a integrar nous membres.

Val la pena col·laborar amb nosaltres!

Vols ser voluntari?

Parlem-ne, ja veus que tenim moltes coses en què ens pots donar un cop de mà.

Telefona'ns al 93 016 42 52 de 9 a 14 h.


ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA


DONAR VIDA

**Vols fer-te soci, fer un donatiu o ser
simpatitzant de l'AMTHC?**



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

*Fes-te
donant,
i ajudaràs
a salvar
vides!*

Fer-se donant salva vides

Per ser donant d'òrgans (0 a 99 anys):

Sobretot fes-ho saber a la teva família!

A <http://trasplantaments.gencat.cat/ca/inici> tens tota la informació i podràs imprimir el teu carnet de donant.

També el pots imprimir a “La Meva Salut”:

<https://pre.lamevasalut.gencat.cat/login> a voluntats i donacions.

Aquí pots fer constar que ets donant a la teva història clínica.

Per accedir per primera vegada a “La Meva Salut” emplena el formulari que trobaràs a: <https://lamevasalut.gencat.cat/registra-t>

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



DONAR VIDA