

MEMORIA 2020



FNETH

Federación Nacional de Enfermos
y Trasplantados Hepáticos



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

Un árbol bien
arraigado aguanta
la peor de las
tormentas.



Índice

Carta de la Presidenta.....	4
Para saber a donde vamos, debemos saber de donde venimos	5
Y tú, ¿crees en las segundas oportunidades?.....	6
Asociaciones Miembro	7
FNETH en Números	9
FNETH en Acción.....	13
Trasplante hepático	13
Hepatitis	22
N.A.S.H.	23
Alcohol y otras sustancias hepatotóxicas.....	25
Otras enfermedades hepáticas.....	26
Inserción social y laboral	26
Fortalecimiento asociativo	27

Carta de la Presidenta



Queridos/as compañeros/as.

Un año más os presentamos la Memoria de FNETH. En este documento pretendemos resumir las actividades más importantes que ha llevado a cabo la Federación y los consiguientes resultados obtenidos durante el año.

El 2020 ha sido un año de gran dificultad para todos/as debido a la pandemia por Covid-19 que nos ha golpeado y a la que FNETH no ha sido ajena. No obstante, el compromiso de FNETH con los/as pacientes y sus asociaciones se ha visto reforzado gracias a la capacidad de adaptación de la entidad ante los acontecimientos. Así, se implementó la modalidad de teletrabajo y se transformaron los proyectos planificados al formato digital con tal de que pudieran llevarse a cabo exitosamente.

Los datos reflejados en este documento muestran los servicios ofrecidos a lo/as pacientes trasplantado/as, que son uno de los ejes de nuestra actividad, y que han sido un éxito un año más, gracias también a nuestros/as voluntarios/as y trabajadores/as. Este año, FNETH ha vuelto a encabezar campañas por la prevención de las hepatitis virales, que han registrado un gran éxito de público y notoriedad mediática.

Además, las campañas que la Federación realizó durante el año pasado en temas como el NASH o el hepatocarcinoma se han intensificado notablemente mediante continuas actividades de sensibilización y formación tanto a nivel nacional como internacional. El crecimiento de la entidad no puede entenderse sino va de la mano de sus asociaciones, de ahí que durante el 2020 FNETH ha querido participar de la formación de todas aquellas entidades que pertenecen a la Federación ofreciendo programas formativos que reforzaran nuestra red de asociaciones mediante el empoderamiento de las mismas. Además, en el plano externo, FNETH ha participado un año más de las actividades de ELPA, entidad europea a la que la Federación pertenece y que nos permite representar a los/as pacientes hepáticos españoles a nivel internacional.

En definitiva, pese a las grandes dificultades surgidas por la pandemia, podemos concluir que ha sido un año positivo para la entidad, que ha demostrado estar a la altura de un reto sin precedentes, saliendo airoso del mismo. Sin embargo, esto nos hace querer dar un paso más allá para este próximo curso en nuestra defensa de los intereses de los/as pacientes hepáticos y esperamos que de la mano de todas nuestras asociaciones y es de esperar que con el ansiado fin de la pandemia, 2021 nos deje realizar todo lo que en 2020 no ha sido posible.

Para saber a donde vamos, debemos saber de donde venimos

La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos nace por la unión de personas con enfermedades y trasplantes hepáticos. Estas personas comenzaron a agruparse de los hospitales trasplantadores.

Con el paso de los años, estas asociaciones han ido creciendo y se han ido fundando nuevas. En el año 1998 tuvieron lugar los primeros contactos entre algunas de las asociaciones (Madrid, Asturias, Córdoba, Sevilla y Valencia).

En aquella primera reunión, se intercambiaron impresiones y se sentaron las bases que permitirían que se formase la Federación. Tuvieron que pasar algunos años para tener la oportunidad de volver a reunir a todos/as los/las representantes de todas las asociaciones. Fue en marzo del 2003 cuando se reunieron la Asociaciones de Aragón, Asturias, Cataluña, Córdoba, Madrid, Sevilla, Granada, País Vasco y Valencia, surgiendo la idea de organizar un primer Congreso Nacional de personas trasplantadas que se realizó en la ciudad de Barcelona.

Finalmente, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos nace el 21 de febrero de 2004 en Madrid con la firma de sus estatutos, levantándose en esta fecha el acta fundacional aprobada por todos/as los/las representantes que formaban parte de las asociaciones.



Y tú, ¿crees en las segundas oportunidades?

FNETH lleva desde el 2004 trabajando para cumplir la misión para la que surgió. Años de esfuerzo compartido por los/las enfermos/as y trasplantados/as hepáticos/as, el movimiento asociativo, la Junta Directiva, profesionales sanitarios y del ámbito social y voluntarios/as

La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos tiene como objetivo apoyar y representar a las asociaciones de todo el territorio nacional de enfermos/as y trasplantados/as hepáticos/as con el fin de mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo.

FNETH tiene la misión de sensibilizar a la Ciudadanía sobre la importancia de la donación de órganos y de la detección precoz de cualquier enfermedad hepática, así como la prevención de las mismas.

Para conseguir nuestra misión realizamos campañas de divulgación sobre los distintos aspectos de las enfermedades hepáticas para convertirnos así en la organización de referencia en España para los/las enfermos/as y trasplantados/as hepáticos/as y sus familiares.

De esta manera pretendemos que las propias personas con E.H. sean consideradas interlocutoras/es expertas/os por la Administración, teniendo voz activa en la toma de decisiones en relación a su patología.

En FNETH trabajamos para lograr una sociedad sensible, consciente e informada sobre la donación de órganos y enfermedades que conducen al trasplante hepático. Para las personas que forman parte de nuestra federación el trasplante supone una segunda oportunidad para reír, para estar con las personas a las que quieren, para vivir..

Desde la Federación queremos conseguir una sociedad en donde todos/as los/las enfermos/as y trasplantados/as hepáticos/as cuenten con las mismas oportunidades, sin importar su condición socio-económica y tengan igualdad de oportunidades para acceder en condiciones de equidad a la atención especializada que requieren en cualquier punto de España.

Y tú, ¿crees en las segundas oportunidades?



Asociaciones Miembro

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias - ATHA

C/Emilio Rodríguez Vigil, s/n 3ª, planta.
33006, Oviedo, Asturias
Tel 985 233 504 / 665 58 06 76
athasturias@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz - AETHEC

C/ Alfonso Arramburu, nº2, bajo.
11008, Cádiz
Tel. 956 110 469 / 645 22 18 26
info@aethec.org

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón - AETHA

C/ Eduardo Ibarra, 2, Escalera A, 7ºD.
50009, Zaragoza
Tel. 876 642 122 / 605 381 658
atharagon@hotmail.com

Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantes Hepáticos - HePA

C/ Villa de Marín, 47, 4ºD.
28029, Madrid
Tel. 635 968 567 / 616 64 39 64 / 620 23 32 36
info@asociacionhepa.org

Asociación de Trasplantados de Castilla la Mancha - ATCM

C/ Río Bullaque, 24,
45007, Toledo
trasplantadoscm@telefonica.net

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Granada y Jaén - AETHGJ

C/ Dr. Pareja Yébenes, 10, 3ºD
18012, Granada
athegranada@hotmail.com

Asociación Extremeña de Trasplantados - ASEXTRAS

C/ Godofredo Ortega Muñoz, 1, local nº10
06011, Badajoz
asextras@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias - AETHECA

C/ Donante Altruista, 14, locales 2 - 3
35021, Las Palmas de Gran Canaria
Tel. 616 538 845
info@aetheca.com

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de Navarra - ATEHNA

C/ Barrio de San Pedro, 18, bajo derecha
31014, Pamplona
Tel. 679 705 301
atehna2010@gmail.com

Asociación Anadluza de Trasplantados Hepáticos Hospital Virden del Rocío Ciudad de Giralda - AATH

C/ Guadamar, 3 - 2º Pta.10
41013, Sevilla
Te. 954 620 781 / 630 748 292
aath@trasplantadoshepaticosdesevilla.com

Asociación Gallega de Trasplantados Airiños - AIRIÑOS

C.H.A.C. Hotel Paciente 4º planta.
C/ Xubias de Arriba, 84
15006, A Coruña
Tel. 981 130 404 / 686 526 569
asociacionairinos@gmail.com

Asociación Nacional para la Defensa y Ayuda de Afectados por la Hepatitis C - ANDAAHC

C/ Ofelia Nieto, 31, Asoc. de Vecino
28039, Madrid
Tel. 639 12 32 95
andaahc@yahoo.es

Asociación de Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid - ATHCM

C/ Cáceres, 18, desp. 25
28100, Alcobendas, Madrid
Tel. 659 195 393
athcm1@hotmail.com

Asociación Murciana de Trasplantados - ADEMTRA

Avda. Juan XXIII, 119-Bajos
30530 Cieza, Murcia

Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic - ANINATH

C/ Rambla de Catalunya, 66, 7ºB
08007, Barcelona
Tel. 677 92 29 35
info@aninath.com

Asociación Cántabra de Personas con Afectaciones Hepáticas, Trasplantados y Familias - THEPÁCAN

C/ Casa Naranja, s/n, 1º Izq,
39600 Maliaño, Catabria
Tel. 669 657 223
thepacantabria@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Málaga - ATHEMA

Avda. Carlos Haya, nº65, 2ºB
29010, Málaga
Tel. 651 581 855
athemalaga@gmail.com

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de C.A. Vasca "Renacer" - RENACER

C/ Ronda, s/n, 3ºA, Puerta Gambara
48005, Bilbao
Tel. 946 569 213
birjaiohepaticos@gmail.com

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya - ATHC

Hotel d'Entitats Can Gardiola
C/ Cuba 2, 1º desp. 7
08030, Barcelona
Tel. 930 164 252 / 626 94 88 22
athc@ath.cat

Asociación de Enfermos y trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana - AETHCV

C/ Carrera Malilla, 100, piso 1º, puerta 3
46026, Valencia
Tel. 963 463 033
info@athepcv.com

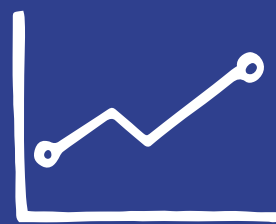
FNETH en Números

FACEBOOK



En
2020
se realizaron
419
Publicaciones

Con un total de
246.333
Visualizaciones



Lo que deja una
Media de
588

Visualizaciones por publicación

Alcance total
de la página en
facebook
94.297
Personas



Un crecimiento del
5'4%
respecto a
2019



Post más popular
16.000
Personas alcanzadas



TWITTER

2.588
Seguidores
en nuestra cuenta
@fneth_org



Lo que supone un
12%
de crecimiento



Tweet más popular

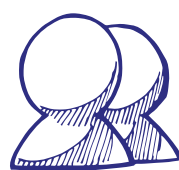
7.300

Impresiones



INSTAGRAM

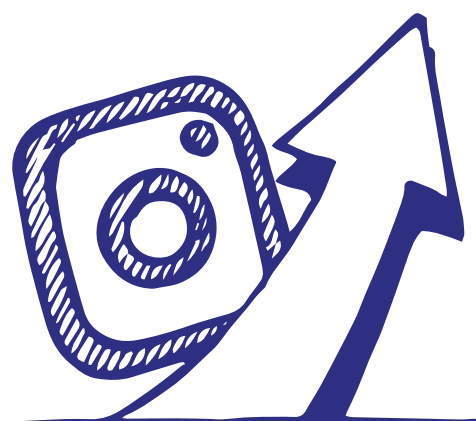
76 
Publicaciones
Realizadas este año



Actualmente
contamos con

263
Seguidores

Lo que
supone un
415%
respecto a
2019



WEB

Este año se
han resgistrado

17.138

Visitas en la web



Un crecimiento del



152%
respecto a

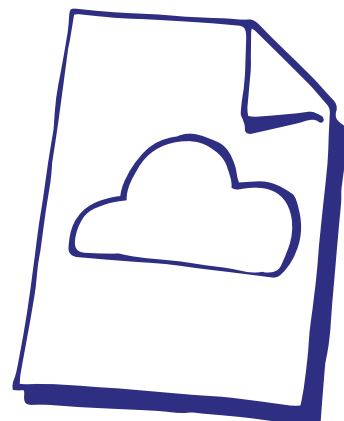
2019

Se han realizado

39

publicaciones

nuevas



NOTICIAS

Se han publicado

35

Noticias

en prensa escrita relacionadas directa o indirectamente con FNETH

.....



29

Cortes de radio

contaron con la participación de representantes de FNETH o trataron sobre el trabajo de la Federación

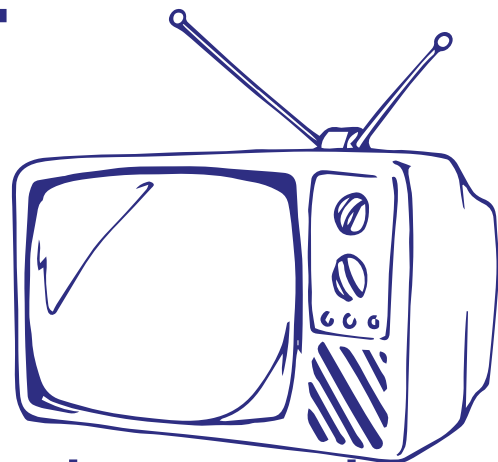
.....

4

Cortes de televisión

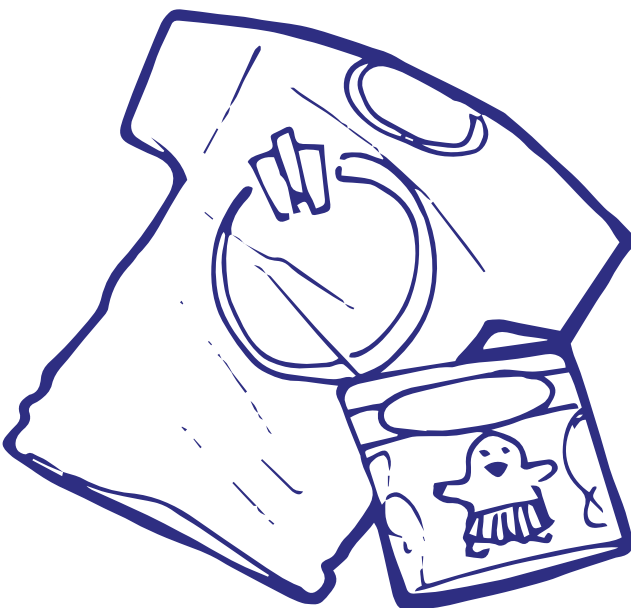
mencionaron

directa o indirectamente a FNETH y/o sus asociaciones



CAMPAÑAS

Este año se han creado y distribuido **13.950** Materiales Para los usuarios de FNETH



28 Iniciativas emprendidas por FNETH

15 Campañas con materiales propios



Participación en **13** campañas lideradas por otros

FNETH en Acción

Trasplante hepático

- Coordinación del Servicio de Alojamiento Transitorio
- Atención psicológica individualizada y grupal
- Actividades de formación a pacientes y familiares
- Celebración del Día Nacional del Trasplante
- Celebración del Día Nacional del Donante

Servicio de alojamiento transitorio

El programa de servicio de alojamiento transitorio pretende cubrir la necesidad de alojamiento a los familiares de personas con patologías hepáticas y en proceso de trasplante que por motivos médicos han tenido que dejar su comunidad de origen.

El proceso de trasplante supone un coste tanto emocional como económico para las familias que tienen que pasar por esta intervención muy difícil de asumir. Las reacciones de ansiedad, miedo, incertidumbre, inseguridad son comunes durante este proceso y es por esto que desde FNETH se hace un acompañamiento tanto de los familiares como de las personas afectadas para facilitar la superación de estos sentimientos.



FNETH lleva desde el año 2008 realizando este proyecto y cuenta con pisos en diversas provincias del territorio nacional que con la ayuda de las asociaciones de atención directa son gestionados.

Los objetivos de este proyecto son:

- Alcanzar el máximo número de personas acogidas en los pisos del Servicio Transitorio de Alojamiento.
- Mantener una asistencia continua en el piso a diario del personal voluntario.

En este último año los pisos con los que contamos están en:

- Valencia
- Málaga
- Córdoba
- Madrid

Estos pisos tienen la peculiaridad de que debido a que comunidades autónomas cercanas no cuentan con hospitales trasplantadores reciben personas de fuera de su comunidad. Es por eso que este proyecto es subvencionado gracias al IRPF Estatal.

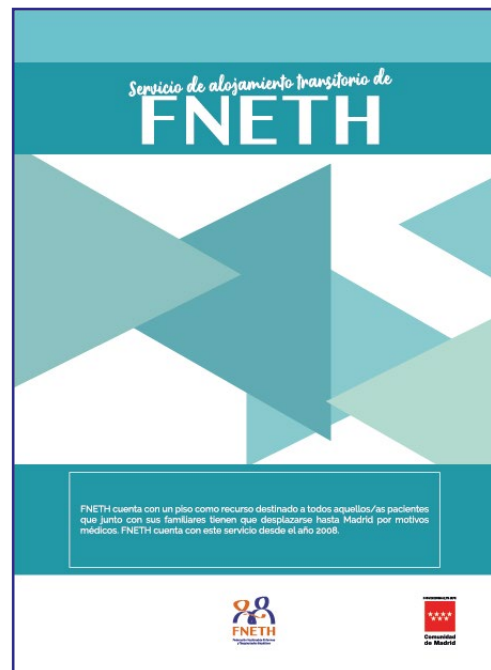
En el caso del piso de Valencia, este acoge a usuarios/as de las Islas Baleares y de Castilla la Mancha. En el caso del piso de Málaga, los/as usuarios/as que reciben son de Ceuta y Melilla.

En el caso de Córdoba y Madrid, al ser de los pocos hospitales con trasplante hepático infantil, reciben usuarios/as de todo el territorio nacional.

- Granada
- Sevilla

Estos 2 pisos son subvencionados a través de la Junta de Andalucía dado que los/las usuarios/as son principalmente de la Comunidad de Andalucía.

En el caso del piso de Sevilla, se acoge principalmente a personas de Huelva y de toda Sevilla provincia. En el caso de Granada, se acoge gente de Jaén, Almería y toda la provincia de Granada.



Por último, contamos con otro piso en la Comunidad Autónoma de Madrid que está destinado a personas que viven en la provincia de Madrid.

Durante este periodo, hemos logrado la atención de un total de 231 usuarios/as que se han alojado en el piso, dándole cobertura de alojamiento y/o apoyo psicosocial tanto a los pacientes como a los familiares que les acompañaban a través de nuestra red de voluntarios/as. Sus edades han estado comprendidas entre los 8 y los 60 años. Se han registrado un total de 5014 pernoctaciones.

Con la pandemia debido a la Covid-19, hemos elaborado un protocolo que garantiza la seguridad de los/as pacientes y de las familias que se alojan en el piso.

Atención psicológica individualizada

El diagnóstico de una enfermedad hepática supone una serie de consecuencias para el enfermo y su familia a nivel emocional, social y laboral.

La Federación cuenta con una psicóloga que proporciona atención psicológica a todas aquellas personas que padezcan una enfermedad hepática y a sus familiares. Esta atención contribuye notablemente a mejorar su calidad de vida.

Esta labor se lleva a cabo en dos ámbitos de actuación: dentro y fuera del hospital.

- Intra hospitalario: visitas a enfermos/as y trasplantados/as, realización de talleres y comunicación con el equipo médico. Debido a la pandemia, esta actividad se ha visto muy afectada.
- Extra hospitalario: atención psicológica telefónica a personas que se encuentran fuera de Madrid y sesiones individualizadas presenciales a los pacientes y/o familiares que lo soliciten.

La media de pacientes y familiares que se benefician del servicio de atención Psicológica asciende a 22 personas al mes, habiendo sido un total de 258 personas atendidas en este año 2020.

Debido a la pandemia y con el fin de garantizar la seguridad de pacientes y de las familias alojadas en el piso, el servicio de Atención Psicológica presencial pasó a ser exclusivamente telefónico y online. Las visitas al hospital se vieron suspendidas. Los talleres se realizaron de manera online. A su vez se crearon nuevas actividades durante los meses de confinamiento para atender a la salud mental de la población. Se creó un consultorio online en el que pudieron enviar sus dudas o preocupaciones en esta situación y la psicóloga del servicio dio respuesta a través de vídeos que fueron publicados en las redes sociales de la

Federación. También se crearon grupos de ayuda mutua online organizados y moderados por la psicóloga.

Al realizar la labor en el piso de alojamiento transitorio, la psicóloga tiene contacto directo con las familias, facilitando así el apoyo emocional en el proceso de trasplante de vivo, en el que una persona adulta, generalmente el padre o la madre, dona parte de su hígado a su hijo/a. De esta forma, atendemos tanto a las necesidades del niño/a receptor/a como a los miedos del donante.

Gracias a la relación con los equipos médicos de los principales hospitales de Madrid donde se realiza trasplante hepático, muchos pacientes son derivados a nuestro servicio a través del personal sanitario.

FNETH elaboró unos carteles informativos para facilitar el acceso al mismo. En uno se expone en qué consiste la Atención Psicológica de FNETH y en otro se ofertan una serie de talleres específicos para esta población. Estos carteles están ubicados en todos los hospitales madrileños donde se realiza trasplante hepático.

A través de este servicio puedes adquirir...

- Un soporte terapéutico que permita el manejo adecuado de las emociones negativas.
- Información, orientación y apoyo emocional.
- Estrategias para afrontar la enfermedad y sus tratamientos.
- Técnicas para afrontar la ansiedad, el estrés o la depresión.

Servicio de Atención Psicológica de FNETH

918 20 24 82 / 91 704 88 03
apoyo.psicologico@fneth.org

www.fneth.org

Facebook, Twitter, Instagram, YouTube icons and logos for FNETH and COCEMFE.

Estamos para ayudarte

Servicio de atención psicológica de FNETH
618202482

Primeros pasos

El diagnóstico de una enfermedad hepática supone una serie de consecuencias para la persona que la padece, y su familia a nivel emocional, social, económico y laboral.

¿Qué ofrecemos?

FNETH proporciona, como un servicio gratuito, atención psicológica especializada a todas aquellas personas que padezcan una enfermedad hepática y a sus familiares. Esta atención contribuye notablemente a mejorar su calidad de vida.

Afrontar las dificultades, tu solo es posible, pero es elegir el camino más difícil.

- 1. Infórmate: Así reducirás el temor que surge a lo desconocido.
- 2. Expresa tus sentimientos, libera tus emociones.
- 3. Realiza actividades placenteras.
- 4. Come de forma adecuada para aumentar las fuerzas.
- 5. Realiza ejercicio físico moderado (pasear, subir escaleras, etc.)
- 6. Dedica pequeños momentos para la relajación.
- 7. Cuando te asalten pensamientos negativos, combáteles o usa técnicas de distracción para que se debilen por sí solos.
- 8. Una actitud positiva refuerza nuestro sistema inmunológico.
- 9. No descuides tus emociones.

Creación de grupo de apoyo telemático "Conéctate a la calma"

FNETH presentó "Conéctate a la calma" un grupo de apoyo telemático dirigido a personas con enfermedad y/o trasplante hepático, como parte del Programa estatal de atención socio sanitaria de cooperación técnica Internacional a personas con discapacidad con cargo a la convocatoria de IRPF Estatal 2019, que se llevó a cabo junto a

Grupo de apoyo mutuo

Conéctate a la calma

¿A quién va dirigido?

Personas con enfermedades hepáticas y/o trasplantados de todo el territorio nacional.

Horario

Miércoles de 11:30 a 12:00

¿Cómo?

A través de la app de Zoom.

Para inscribirte, manda un mail a apoyo.psicologico@fneth.org

Logos for COCEMFE, FNETH, and other partners.

Actividades de formación

Desde hace unos años llevamos realizando actividades de formación de manera presencial. Pese a los impedimentos de este año, no nos hemos rendido y nos hemos reinventado para no quedarnos atrás y realizar las actividades online.

Covid y Trasplante Hepático

14 abril 2020

El 14 de abril se realizó una videoconferencia a través de FNETH, junto al doctor José Antonio Pons, Presidente de la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH) para hablar de COVID-19 y trasplante hepático entre muchas otras cosas.



Nuestro más sincero agradecimiento al Doctor Pons Por dedicarnos su tiempo.

Cuidando al cuidador

27 abril 2020

El lunes 27 de abril, se realizó un taller Online dirigido a cuidadores de pacientes, lo presentó Iñaki López y en el mismo se dieron claves y técnicas para afrontar mejor el papel de cuidador.



El proyecto pertenece al programa Estatal de atención socio sanitaria de cooperación técnica internacional a personas con discapacidad con cargo a la convocatoria de IRPF Estatal 2019, con la colaboración de COCEMFE.

El humor como herramienta de salud

14 mayo 2020

El jueves 14 de mayo se realizó una nueva edición del



"Aperitivo Informativo de FNETH" en el que se trató la importancia del humor y sus aplicaciones prácticas, el taller contó con 14 asistentes y el ponente del mismo fue Germán Payo de Educahumor.

Este proyecto también pertenece al Programa estatal de atención socio sanitario de corporación técnica internacional a personas con discapacidad con cargo a la convocatoria de IRPF Estatal de 2019 de COCEMFE.

Beneficios del deporte en trasplantados

5 de junio 2020

La pandemia mundial debida al COVID19, hizo que durante varios meses tuvieramos que

estar confinados en casa, esto a su vez provoco que la movilidad de las personas fuese limitada. Algunos de nuestros usuarios/as fueron trasplantados justo antes de la pandemia por lo cual esta situación les perjudicaba en mayor medida. Por este motivo se decidio realizar este taller como opción para realizar ejercicios en casa aptos para todos nuestros usuarios/as.

Durante el taller se contó con la experiencia personal de uno de los miembros de la Junta Directiva sobre los beneficios del deporte en la salud después del trasplante, y además contamos con una clase práctica de movilizaciones y fortalecimientos controlados para mitigar los efectos en la reducción de movilidad durante el confinamiento.

Este proyecto pertenece al Programa estatal de atención socio sanitario de corporación técnica internacional a personas con discapacidad con cargo a la convocatoria de IRPF Estatal de 2019 de COCEMFE.



Cuentacuentos en familia

11 junio 2020

Desde Fneth no podemos olvidarnos de nuestros pequeñas/as grandes héroes y heroínas y, puesto que se



han portado muy bien durante el confinamiento, para hacérselo un poquito más ameno, hicimos un taller cuentacuentos para que pudieran disfrutar y pasarlo bien.

El jueves 11 de junio tuvo lugar la sesión de "Cuentacuentos en familia" para los más pequeños con la escritora de cuentos infantiles Margarita Del Mazo, esta actividad se realizó a través de Zoom.

Este proyecto pertenece al Programa estatal de atención socio sanitario de corporación técnica internacional a personas con discapacidad con cargo a la convocatoria de IRPF Estatal de 2019 de COCEMFE.

Presente y futuro del hepatocarcinoma

29 octubre 2020

Octubre es el mes para la concienciación del Cáncer de Hígado, por lo cual desde FNETH se realizaron una serie de Webinar con profesionales médicos para tratar la actualidad de dicha enfermedad.

El primero de estos seminarios online, se realizó el jueves 29 de octubre con la colaboración de la Doctora María Valera Calvo y la Doctora Ana María Piedra Cerezal, pertenecientes al Hospital Universitario Central de Asturias.

WEBINAR

Dra. María Varela Calvo
Médico adjunto de la Sección de Hepatología,
Servicio Digestivo, Hospital Universitario
Central de Asturias

Ana María Piedra Cerezal
Enfermera de Servicio de Digestivo,
Hospital Universitario Central de Asturias

**Presente y Futuro del
Hepatocarcinoma**

29 de octubre de 2020 a las 18:00

organiza **FNETH** con la colaboración de **IPSEN**

Trasplante hepático y Covid

20 noviembre 2020

El viernes 20 de noviembre se realizó un nuevo Webinar a través de FNETH, en el cual se habló de las consecuencias de la COVID-19 en trasplantes hepáticos con los responsables de la

Sociedad Española de Trasplante Hepático con el Doctor Manuel Luis Rodríguez y la Organización Nacional de Trasplantes con la Doctora Gloria de la Rosa.

WEBINAR

Dr. Manuel Luis Rodríguez Perálvarez
Hepatólogo del Hospital Reina Sofía
de Córdoba

Dra. Gloria de la Rosa
Médica adjunta de la Organización
Nacional de Trasplantes

**Trasplante hepático
y COVID 19**

20 de noviembre de 2020 a las 16:00

organiza **FNETH** con la colaboración de **astellas** **NOVARTIS**

Impacto psicológico del Covid

30 noviembre 2020

El 30 de noviembre se realizó un nuevo Webinar a través de FNETH, tratando el impacto psicológico del COVID-19 con la colaboración de Rosa Gómez, psicóloga de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos y María Ángeles Segundo, psicóloga de la Asociación de Enfermos y Trasplantados de Granada y Jaén.



WEBINAR

Rosa Gómez
Psicóloga de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos

María Ángeles Segundo
Psicóloga de la Asociación de Enfermos y Trasplantados de Granada y Jaén

Impacto psicológico del COVID

30 de noviembre de 2020 a las 10:00

Organiza **FNETH**

Con la colaboración de **GILEAD** **abbvie**

Día Nacional del Trasplante

Si hay un grupo de ciudadanos que conoce muy bien lo que es el aislamiento en casa y la responsabilidad frente a los contagios, estas son sin duda las personas que tienen un trasplante de órganos. Por eso el día 25 de marzo de 2020 se celebró el Día Mundial del Trasplante, con el apoyo de la Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Trasplantes de Corazón (FETCO), y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) que lanzaron la campaña #YoYaMeQuedabaEnCasa, en las redes sociales.

Día Nacional del Donante

Debido a la pandemia causada por el COVID-19, y el impedimento a realizar actos presenciales, este primer miércoles de junio de 2020, se lanza una campaña en la que se reta a todo el mundo a rotular en las ya habituales mascarillas "Donar es Amar" y hacerse una foto para compartirla en redes sociales con el hashtag #DonarEsAmar con la colaboración de la Organización Nacional del Trasplante y las 4 Federaciones que constituyen la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) en esta iniciativa.

Participación en congresos

Congresos de Trasplante Hepático 2020

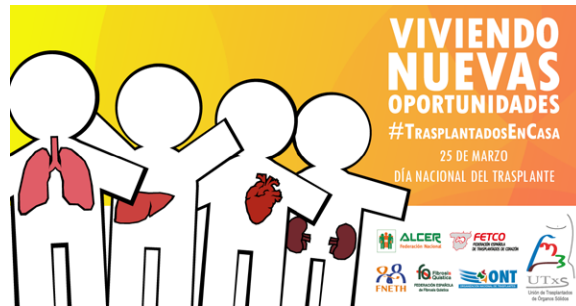
Congreso AEEH

El 12 de febrero comenzó el 45º Congreso de la AEEH al que FNETH acudió como representante de los pacientes hepáticos. Se realizaron multitud de conferencias interesantes para tratar la actualidad de las diversas patologías hepáticas, pero también fue el momento de mirar atrás y recordar el camino recorrido hasta aquí.

Viviendo nuevas oportunidades

25 marzo 2020

El 25 de marzo, Día Nacional del Trasplante, desde la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) se lanzó la campaña "Viviendo segundas oportunidades" #TrasplantadosEnCasa.



Desde nuestro colectivo quisimos aportar nuestra experiencia en situaciones de aislamiento como la que estuvimos viviendo. Quisimos también reivindicar el trabajo de los sanitarios que en su día nos salvaron la vida y durante todo este 2020 se juegan la suya para protegernos a todos.

Congreso SETH

El jueves 2 de julio se realizó una sesión Online organizada por la SETH, para tratar el impacto de la infección COVID-19 en el trasplante hepático, en el que se trataron las repercusiones del COVID-19 en pacientes trasplantados, situación actual y perspectivas sobre el tratamiento para la infección y la experiencia y registro de la SETH del COVID-19 en pacientes con trasplantes hepáticos.

Hepatitis

Día mundial de la hepatitis vírica

Con motivo del Día Mundial de la Hepatitis vírica, el 28 de Julio, en el 2019 FNETH y todas sus asociaciones colocaron mesas informativas en hospitales, centros comerciales y centros

culturales de sus comunidades. Este año 2020, a causa del COVID-19 este evento no se ha podido realizar.

Campaña: Hacia el Final de la C

El día 24 de julio de 2020, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), Apoyo Positivo y el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), con la colaboración de las compañías biofarmacéuticas AbbVie y Gilead, y el aval científico de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), han presentado una campaña bajo el slogan "Hacia el final de la C". La iniciativa pretende concienciar sobre el mejor abordaje de la hepatitis C, promover el diagnóstico y el tratamiento precoz, así como las buenas prácticas asociadas, y facilitar así la eliminación de una enfermedad que no suele presentar una sintomatología que facilite su detección temprana.

La campaña, puesta en marcha con motivo del Día Mundial de la Hepatitis 2020, llama la atención de la población general y anima, sobre todo, a los que tengan sospechas o hayan estado expuestos al virus a acudir de forma voluntaria al médico.

La iniciativa "Hacia el final de la C", además de promover la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la hepatitis C, pretende visibilizar las buenas prácticas de abordaje a través de proyectos de microeliminación en España. La campaña, ha tenido lugar del 26 al 31 de julio se ha movido a través de videos en redes sociales con los hashtags: #HaciaElFinaldeLaC y #StopVHC

Participación en el Hepycure;

Una de las principales conclusiones extraídas de la jornada 'Hepycure: De la Curación a la Eliminación de la Hepatitis C', organizada por la compañía farmacéutica Gilead en Madrid, ha sido que, en la actualidad, se está haciendo especial foco en la importancia que tiene el diagnóstico precoz y el posterior tratamiento de todas las personas que estén infectadas por el virus de la hepatitis C, independientemente de su estadio, para conseguir el objetivo de la eliminación total de la enfermedad para el año 2021.

Desde que en 2015 se puso en marcha en España el Plan Estratégico para el Tratamiento de la hepatitis C, ya se trataron más de 117.000 pacientes en el país. Durante la jornada, se desarrollaron cinco mesas redondas con especialistas médicos, enfermeras, asociaciones de pacientes donde se encontraba

presente FNETH, Administraciones sanitarias y ONG, en las que se destacó la importancia de priorizar la identificación de pacientes no diagnosticados y continuar el ritmo de tratamiento de los últimos años.

Los datos más recientes señalan que la prevalencia de la enfermedad en este ámbito roza el 14,8 por ciento. “Es por ello vital poder detectar y tratar a tiempo a los enfermos con el virus y evitar de esta forma nuevos contagios”, matiza Gilead.

N.A.S.H.

Celebración del día del N.A.S.H.

Con motivo de la celebración del Día Internacional del NASH, el 12 de junio, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) en representación de los pacientes y la Asociación Española para el estudio del Hígado (AEEH) representando al colectivo de hepatólogos, han decidido unirse para emprender una campaña de sensibilización sobre esta enfermedad.

Es por ello que, tanto desde el colectivo de pacientes como por parte de la AEEH, se ha considerado necesario ir un paso más allá este año en lo que a sensibilización se refiere. A tal efecto, durante toda la semana se estableció una campaña informativa en redes sociales, para la cual se elaboraron materiales en forma de infografías acompañadas por los hashtag #DíaInternacionalNASH y #NadaDeNASH. Dicha campaña finalizó el mismo Día Internacional del NASH.

Tanto FNETH en representación de todas sus asociaciones regionales, como la AEEH, creemos que es el momento de que las sociedades española e internacional conozcan el alcance de una enfermedad silenciosa, pero de enorme prevalencia debido al perjudicial estilo de vida que lleva gran parte de la población. Por este motivo, nuestro compromiso por la sensibilización del NASH y la prevención de la enfermedad es firme.

Grupo trabajo ELPA sobre NASH, reuniones mensuales

ELPA ha dividido a los/as representantes de sus asociaciones miembro en diferentes grupos de trabajo específicos según el interés de cada asociación. En FNETH elegimos el grupo de trabajo sobre NASH en el cual compartimos espacio con asociaciones

de pacientes hepáticos de: Finlandia, Israel, Chipre y Dinamarca. Con los que mantenemos reuniones mensuales para perfilar estrategias y criterios conjuntos de cara a combatir el NASH con mayor eficacia.

Encuentros grupo de trabajo ELPA sobre NASH

El 26 de junio tuvo lugar una reunión de nuestro Grupo de NAFLD/NASH junto a miembros de European Liver Patients Association para plantear estrategias de sensibilización sobre la enfermedad a nivel europeo.

El 26 de noviembre tuvo lugar una reunión de nuestro Grupo de NAFLD/NASH junto a miembros de European Liver Patients Association, un encuentro productivo en el que se debatieron propuestas y se consensuaron planes para mejorar las posibilidades de los pacientes y sobre todo aumentar las capacidades de detección de una enfermedad tan prevalente como el NASH.

Encuentros NASH Patient Expert Group Meeting

Se realizaron otros 3 encuentros online, estas son una serie de reuniones a nivel mundial. El tema a tratar es el NASH y los organizadores INTERCEPT.

Fueron 3 reuniones del International NASH Patient Expert Group Meeting de las cuales la primera se realizó el 4 de mayo, la segunda el 7 de junio y la tercera el 9 de diciembre de 2020 en las cuales no se permitieron realizar fotos ni ningún tipo de grabación.

Las tres reuniones giraron en torno a la idea de aproximar estrategias conjuntas a nivel europeo y global de cara a lo que se considera una nueva epidemia mundial; la Enfermedad por Hígado Graso no Alcohólico. Así definimos lo que en inglés llamamos NAFLD (paso previo al NASH) una dolencia que afecta aproximadamente al 25% de la población mundial. En estas reuniones se han aportado puntos de vista diversos en función de las experiencias que cada participante ha tenido en su país sobre cómo se está tratando la enfermedad. Se han establecido puntos en común que abogan por la sensibilización masiva de la población general, ya que cualquiera puede padecerla, y por la implicación de los distintos agentes que pudieran trabajar en soluciones.

En este sentido, se ha establecido un documento de consenso pidiendo a las autoridades sanitarias un mayor interés en la enfermedad y sobre todo, aludiendo en este caso a la comunidad médica, desarrollar un seguimiento multidisciplinar de las personas afectadas.

Alcohol y otras sustancias hepatotóxicas

En el año 2020 y gracias a la financiación del Plan Nacional Sobre Drogas se realizaron 3 seminarios formativos sobre alcohol. El objetivo de este proyecto es formar a los/as voluntarios/as de las distintas asociaciones sobre temáticas relacionadas con el consumo de alcohol.

De esta manera, favorecemos que los/as voluntarios/as tengan una información actualizada para posteriormente intervenir sobre esta problemática.

En concreto se realizaron 3 seminarios:

- **Prevención del consumo de alcohol en menores desde la perspectiva de género:** En dicho seminario se trabajó como afecta el género en cuanto al consumo de alcohol en menores.
- **Emotius:** educación emocional para la prevención del consumo de alcohol en menores: ¿Cuáles son los motivos de consumo de alcohol en adolescentes? A la hora de trabajar con adolescentes es necesario desarrollar conocimientos sobre esta temática para poder intervenir correctamente.
- **Mujer y consumo de alcohol en el ámbito rural:** El consumo de alcohol por mujeres en el medio rural es una realidad invisible. solo es detectada cuando la adicción está muy avanzada. Los estigmas asociados al consumo de alcohol por mujeres hacen muy difícil acceder a esas personas. Es por esto que es necesario sensibilizar a los/as voluntarios/as de las asociaciones sobre esta realidad para que puedan actuar como detectores y derivar a entidades que puedan ayudar a estas personas.

Otras enfermedades hepáticas

Cáncer hepático

En España se diagnostican cada año 3000 casos nuevos de cáncer de hígado, un millón anuales a nivel mundial.

El diagnóstico tardío es muy común, un 70% de los hepatocarcinomas se detectan ya en estado avanzado.

Sin tratamiento (la cirugía: hepatectomía o trasplante hepático es la mejor opción, pero no siempre es posible) supervivencia al año 29%, a los 2 años 18%, a los 3 años 8%. La posibilidad de cirugía exitosa depende mucho del estado en que se encuentre al ser detectado.

Factores de riesgo habituales: Cirrosis hepática (50-80%), Hepatitis C, Hepatitis B.

Sintomatología: No suelen presentarse síntomas hasta etapas avanzadas. No hay una sintomatología específica del cáncer de hígado. Algunos de los síntomas más frecuentes son:

- Síntomas ocasionados por la cirrosis.
- Bultos en el hígado.
- Color amarillo de ojos y piel (ictericia).
- Picor.
- Enfermedad cirrótica subyacente.
- Síntomas generales.
- Ascitis (líquido en el abdomen).

Inserción social y laboral

Taller de formación para el fomento de la inserción sociolaboral de personas con discapacidad

El viernes 13 de noviembre se realizó un Webinar en el cual se habló sobre el certificado de discapacidad con Daniel Aníbal García de FEACAM y COCEMFE, se trató el empoderamiento de las mujeres con discapacidad para el empleo con Alejandra Vallejo, Técnico de Igualdad en COCEMFE y sobre la Ley de Contratación de Personas con Discapacidad con Lorenzo Pérez, presidente de Fidelitis.

WEBINAR

Daniel Anibal
Presidente de FEACAM
Secretario de Finanzas de COCEMFE
Actualidad sobre el certificado de discapacidad para personas trasplantadas

Alejandra Vallejo
Técnica de Igualdad de COCEMFE
Empoderamiento de las mujeres con discapacidad para el empleo

Lorenzo Pérez
Presidente de Argus Social Value
Ley de contratación de personas con discapacidad

13 de noviembre de 2020 a las 16:00

organiza con la colaboración de

FNETH ONCE COCEMFE

Empoderamiento de la mujer con discapacidad a través del empleo

Durante el año 2020, la Federación llevó a cabo en colaboración con COCEMFE el Programa de Empoderamiento y Activación para el Empleo de mujeres con discapacidad. Este programa tiene

como objetivo contribuir al empoderamiento de las mujeres con discapacidad como proceso que fomenta su autonomía social y económica.

En concreto, el año pasado se dedicaron 250 horas a la atención individual, se consiguió la inclusión laboral de 13 mujeres con discapacidad y se impartieron 80 horas de sesiones grupales en empoderamiento, habilidades pre-laborales y alfabetización tecnológica.

Además, se celebró una sesión de formación y sensibilización sobre género, discapacidad y empleo dirigida a la población en general y profesionales de entidades y administraciones vinculadas a este proyecto.

Fortalecimiento asociativo

Talleres de formación y empoderamiento de las juntas directivas de las asociaciones de FNETH:

Este proyecto nace con el objetivo de fortalecer, capacitar y desarrollar institucionalmente nuestra entidad, visto la necesidad de nuestro colectivo es necesario fortalecerla en el diseño de proyectos, generación de campañas y obtención de recursos, que luego serán realizados en el resto de nuestras asociaciones.

Para poder detectar las principales necesidades que demandan nuestras asociaciones, se realizan encuestas periódicas para conocerlas y así poder aproximarnos a ellas y satisfacerlas.

Es necesario para la Federación cubrir esta necesidad ya que es de gran importancia para nosotros realizar actividades de información y asesoramiento, gestión de recursos, programación y organización de cursos formativos, de salud, sensibilización social, para la mejora de la salud y las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.

Organizar espacios de reunión, formación y aprendizaje con las personas e instituciones detectadas para generar correlaciones entre las diferentes iniciativas.

Nuestras asociaciones lo son todo para nosotros y por eso se ha creado la escuela de formación de fortalecimiento asociativo. Con esta actividad se pretende formar a las distintas asociaciones en diferentes ámbitos como son el ciclo de proyectos, el diseño de cartelería... En estos talleres se dan las herramientas necesarias para que nuestras asociaciones puedan crear materiales y

proyectos que ayuden a conseguir financiación para su asociación.

En este año 2020, pese a la dificultad de realizar talleres, reuniones y juntas presenciales debido a las restricciones causadas por la pandemia, hemos realizado:

- Introducción a la perspectiva de género.
 - Se trabajaron los conceptos básicos de género y la necesidad de implantar planes de igualdad en las entidades: estereotipos y motivos educativos.
- Eficiencia energética.
 - Se trabajaron las diferentes variables de luz y de gas para reducir los costes.
Los votos a favor de la utilidad del taller con valoración de 5/5 fue del 60%.
Al 100% de los participantes les pareció bien que se realizara este tipo de actividad formativa.
- Redes sociales y diseño.
 - Se realizaron 2 talleres en 2 sesiones, en los cuales se trabajaron aspectos básicos sobre redes sociales y diseño, con opciones que las asociaciones puedan realizar.
El 78.6% de los votos obtuvieron 5 sobre 5 y el 21.4% 4 sobre 5 de satisfacción.
El 100% de los participantes repetiría la actividad formativa.
- Habilidades de comunicación.
 - Se realizaron 2 sesiones para que las asociaciones mejoren sus métodos de comunicación para sensibilizar y llegar al financiador.
Los votos que se obtuvieron sobre la utilidad de la formación fueron: el 88.9% 5/5 y el 11.1% un 4/5.
- Herramientas para la activación de la participación social.
 - En este taller se explicó lo que era la participación social y los tipos de vinculación que pueden tener los socios y la población en general con las asociaciones.
Se obtuvieron un 33.3% de votos con puntuaciones de 3, 4 y 5 sobre 5.
- Captación de fondos.
 - Se dividió en 2 sesiones en el cual se trabajó de forma práctica una serie de ideas para las captaciones de fondos

para asociaciones grandes o pequeñas.

Resultados:

- Se obtuvo un total de 124 personas que participaron en los talleres Online.
- Con una satisfacción de 4 sobre 5.
- El 100% de los participantes desean que se realicen más actividades formativas.

Encuentro de asociaciones para formación

En este 2020 se realizaron encuentros con las asociaciones de todo el territorio de forma online.

El primero se realizó el 13 de abril para presentar las actividades que se iban a realizar a lo largo de todo el año.

Y el segundo se realizó el 21 de diciembre para realizar un análisis de este 2020 y despedir el año con la unión de todas las asociaciones.

Creación de materiales corporativos

Plan de igualdad

FNETH a 3 de febrero de 2020 firmó el Compromiso de la Dirección para el establecimiento y desarrollo de políticas que integren la igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres, constituyendo el 3 de marzo de 2020 una comisión de Igualdad, conformada por cuatro personas: 2 representantes de la entidad y 2 representantes de la propia plantilla.

La Comisión de Igualdad tiene como función principal promocionar la Igualdad de Oportunidades estableciendo las bases de una nueva cultura en la organización del trabajo, que favorezca la igualdad efectiva entre mujeres y hombres y que, además, posibilite la conciliación de la vida personal, familiar y laboral.

Durante el año 2020 se ha implementado este documento en la Federación cuyo objetivo es integrar la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres e integrándola en su

