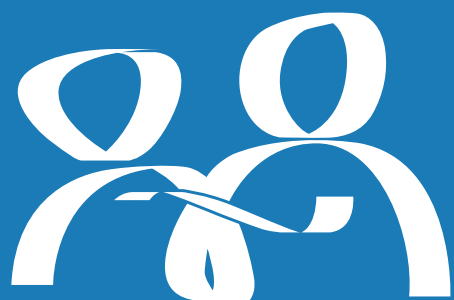




MEMORIA



FNETH

Federación Nacional de Enfermos
y Trasplantados Hepáticos

2021



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

Fotos: Andrea Piacquadio, Jessica Lynn Lewis

DONACIÓN

Del lat. donatio, -ōnis.

1. f. Acción y efecto de donar.
 2. f. *Der.* Liberalidad de alguien que transmite gratuitamente algo que le pertenece a favor de otra persona que lo acepta.
-

INDICE

06

Carta de la Presidenta

10

Para saber a dónde vamos, debemos saber de dónde venimos.

14

Asociaciones miembro

18

FNETH en Números

22

FNETH en Acción

An abstract graphic design featuring several thick, black, hand-drawn lines that sweep across the page from the top right towards the bottom left. The lines are fluid and expressive, creating a sense of movement and depth. A horizontal white band with a thin black border cuts across the middle of the page, containing the title text.

CARTA DE LA PRESIDENTA



E
V
A

B
E
C
H

UNIDOS POR
SALUD HEPÁTICA

www.fneth.org

[fneth_org](https://www.facebook.com/fneth_org)



@fneth

Carta de la Presidenta

Queridos/as compañeros/as, como cada año, os haré una breve introducción a la Memoria anual de FNETH, en la que os sintetizo el transcurso del año y lo que ha supuesto para la entidad. El 2021 ha sido un año de recuperación a todos los niveles y FNETH no ha estado ajeno a ello. Tras un 2020 marcado por las dificultades derivadas de la pandemia, este último año hemos visto luz al final del túnel y hemos vuelto a ver un crecimiento notable respecto al año anterior. El buen trabajo del 2020 permitió una vez más una ampliación de la plantilla de trabajadores, lo que se tradujo en la incorporación de hasta cuatro nuevas caras en nuestra oficina. Este crecimiento ha significado ser capaces de trabajar más áreas de gran importancia para el colectivo de pacientes al que representamos. Así como prestar un mejor servicio a nuestras asociaciones.

Ha sido un año en el que los automatismos adquiridos a marchas forzadas durante la pandemia: teletrabajo, preparación de actividades online, etc. se han perfeccionado hasta el punto de permitir a la entidad llevar a cabo su labor sin problema alguno. Esto, unido al levantamiento de restricciones han hecho posible una mayor libertad de acción para FNETH. Esto último se ha visto reflejado por el hecho de que durante 2021 se han podido llevar a cabo hasta dos encuentros presenciales entre todas las asociaciones que forman la Federación.

Me gustaría referirme a este punto en primer lugar, ya que es la constatación de una mejora global para todos. Tras un año sin poder ver presencialmente a nuestros representantes

“*Ha sido un año en el que los automatismos adquiridos se han perfeccionado hasta el punto de permitir a la entidad llevar a cabo su labor sin problema alguno.*”


regionales, las asociaciones, FNETH ha sido capaz de desarrollar Jornadas de Formación en dos ocasiones; una primera en Valencia y otra para cerrar el año en Madrid. La ampliación de temas abordados ha sido una constante durante todo el año. Así, durante 2021 hemos intentado trabajar más desde la perspectiva de la prevención, realizando acciones o campañas en este sentido, dedicadas al cáncer de hígado, al NASH o al consumo de drogas y alcohol en jóvenes entre otros, aparte de las habituales en trasplante y hepatitis virales.

Por último, decir que cerramos el año celebrando la ampliación de nuestra Federación con la incorporación de una nueva asociación: ALBI, dedicada a pacientes con enfermedades biliares, lo que supondrá ampliar el espectro de pacientes que pueden contar con el apoyo incondicional de FNETH.


Me despido de vosotros/as con el deseo de que 2022 suponga una continuación de los éxitos recabados en 2021 y que queriendo expresar mi más sincero agradecimiento en nombre de los/as pacientes hepáticos/as, a todas las entidades y personas que con su trabajo y colaboración nos han ayudado a llevar a cabo nuestra labor para el colectivo al que representamos.

**ESTE
ÚLTIMO AÑO
HEMOS VISTO
LUZ AL FINAL
DEL TÚNEL**





**PARA SABER
A DÓNDE
VAMOS,
DEBEMOS
SABER
DE DÓNDE
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 bajo el cobijo 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 los/las representantes de todas las asociaciones. Fue en marzo de 2003 cuando se reunieron las 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.



Para saber a dónde vamos, debemos saber de dónde venimos

Y TÚ, ¿CREEES EN LAS SEGUNDAS OPORTUNIDADES?

FFNETH 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 (EH) 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 expertas 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, ¿creees en las segundas oportunidades?



**EN FNETH
TRABAJAMOS
PARA LOGRAR
UNA SOCIEDAD
INFORMADA
SOBRE LA
DONACIÓN
Y LA SALUD
HEPÁTICA**



ASOCIACIONES

MIEMBRO

Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias – ATHA

C/ Emilio Rodríguez Vigil, s/n. 3ª planta
C.P: 33006, Oviedo. Asturias

985 233 504 / 665 580 676
athasturias@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz – AETHEC

C/ Alfonso Arramburu 3, bajo
C.P: 11008, Cádiz

956 110 469 / 645 221 826
info@aethec.org

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón – AETHA

C/ Eduardo Ibarra, 2 Escalera A, 7º D,
C.P: 50009, Zaragoza

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, 4º D
C.P: 28029, Madrid

info@asociacionhepa.org

Asociación de Trasplantados de Castilla la Mancha – ATCM

C/ Río Bullaque, 24,
C.P: 45007, Toledo

629 099 500
trasplantadoscm@telefonica.net

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

C/ Doctor Pareja Yébenes 10, 3º D
C.P: 18012, Granada

958 806 492 / 640 194 883
athegranada@hotmail.com

Asociación Extremeña de Trasplantados – ASEXTRAS

C/ Godofredo Ortega Muñoz 1, Local 10
C.P: 06011, Badajoz

924 101 591 / 647 240 022
asextras@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias – AETHECA

C/ Donante Altruista 14, Local 2 y 3,
C.P: 35012, Las Palmas de Gran Canarias

616 538 845
info@aetheca.com

Asociación de Trasplantados y enfermos Hepáticos de Navarra – ATEHNA

C/ Barrio San Pedro 18, bajo derecha
C.P: 31014, Pamplona

679 705 301
atehna2010@gmail.com

Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos Hospital Virgen del Rocío Ciudad de la Giralda – AATH

C/ Guadamar 3, 2º puerta 10
C.P: 41013, Sevilla

Tel: 954 620 781 / 630 859 292
aath@trasplantadoshepaticosdesevilla.com

Asociación Gallega de Trasplantados AIRIÑOS

C.H.A.C. Hotel Paciente 4ª Planta, c/ Xubias de arriba 84,
C.P: 15006, A Coruña

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, Local asociación de vecinos
C.P: 28039

639 123 295
andaahc@yahoo.es

Asociaciones miembro

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

C/ Cáceres 18, Despacho 25
C.P: 28100, Alcobendas, Madrid

659 195 393
athcm1@gmail.com

Asociación Murciana de Trasplantados – ADEMTRA

Avenida Juan XXIII nº 119, Bajo
C.P: 30530, Cieza, Murcia

695 196 082
ademtra55@gmail.com

Asociació de Nens i Nenes Amb Trasplantament Hepatic – ANiNATH

Rambla de Catalunya 66, 7ºB
C.P: 08007, Barcelona

661 685 846
info@aninath.com

Asociación Cantabria de Personas con Afecciones Hepáticas Trasplantados y Familias – THEPACAN

C/ Casa Naranja s/n 1º Izquierda
C.P: 39600, Maliaño, Cantabria

669 657 223
thepacantabria@gmail.com

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Málaga – ATHEMA

Avenida Carlos Haya 65, 2º B
C.P: 29010, Málaga

627 337 832
athmalaga@gmail.com

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de la C.A. Vasca – RENACER

C/ ronda s/n, 3º A Puerta Gambara
C.P: 48005, Bilbao

946 569 213
birjaiohepaticos@gmail.com

Asociació de Malats i Trasplantats Hepàtics de Catalunya – ATHC

Hotel d'Entitats Can Gardiola
C/ Cuba2, 1º Despacho 7,
C.P: 08030, Barcelona

930 164 252 / 626 948 822
arhc@ath.cat

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana – AETHCV

C/ Carrera Malilla 100, 1º puerta 3,
C.P: 46026, Valencia

963 463 033
info@athepcv.com

Asociación para la Lucha de Enfermedades Biliares Inflammatorias – ALBI

C/ Cuba 2, Buzón 3
C.P: 08030, Barcelona

634 517 301 / 606 244 667
info@albi-espana.org

Delegación de FNETH en Mallorca

C/ Doctor Castelo 31, Bajo D,
C.P: 28009, Madrid

91 739 63 72
secretaria@fneth.org



“CUIDA TU
CUERPO.
ES EL ÚNICO
LUGAR QUE
TIENES PARA
VIVIR.”


Jim Rohn

EN
EN
NÚMEROS

8 7 6 5 4
2 3

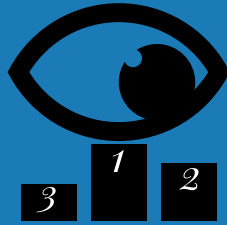
Facebook

 **358** 

Publicaciones totales 

 **923**

Visualizaciones por publicación



311.852

Alcance total de visualizaciones

 Alcance total de visualizaciones **230%**
Respecto al mismo periodo del año pasado

 **9.182** Visualizaciones
Post más popular

 **1.566** Me gusta totales



Instagram

 **419**
Seguidores

 **218**
Publicaciones

 Un crecimiento del
450%
En publicaciones

 **920**
Visualizaciones de
media por publicación



El post más
popular alcanzó

 **130.300**
Visualizaciones

 **200.636**
Personas alcanzadas



Twitter



2787
Seguidores



Supone un aumento del

+7,6%

Respecto al año anterior

El tweet más popular tuvo

13.965

Impresiones



Web

Recibimos

18.523

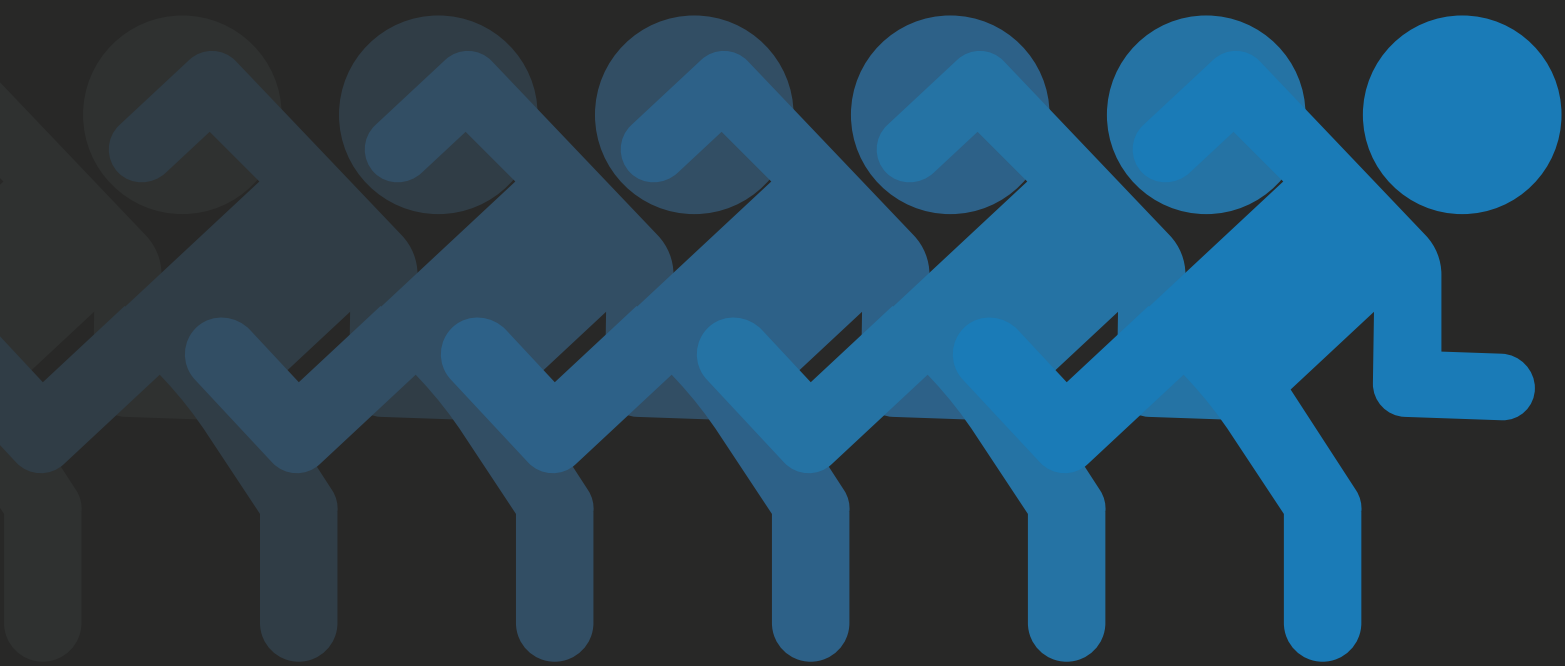
Visitas en la web



25

Publicaciones nuevas
a lo largo del año





EFNETHH

EN

ACCIÓN

TRASPLANTE HEPÁTICO 24

24 Coordinación del
SERVICIO DE ALOJAMIENTO TRANSITORIO

28 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN
a pacientes y familiares

29 Celebración del
DÍA NACIONAL DEL DONANTE

31 LA VENTANA DIGITAL
Proyecto de voluntariado digital

34 ESTUDIO DE LA CALIDAD
del paciente trasplantado

26 ATENCIÓN PSICOLÓGICA
individual y grupal

29 Celebración del
DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

30 Celebración del
DÍA MUNDIAL CONTRA EL
CÁNCER DE PIEL

32 TROMBOCITOPENIA

HEPATITIS VIRALES 35

35 Día mundial de las
HEPATITIS VÍRICAS

N.A.S.H. 36

HEPATOCARCINOMA 37

37 1ª Semana
NUTRICIÓN

39 3ª Semana
ALCOHOL

38 2ª Semana
DEPORTE

39 4ª Semana
TRATAMIENTO

DROGAS, ALCOHOL Y OTRAS SUSTANCIAS HEPATOTÓXICAS 40

40 Formación de profesionales para la
PREVENCIÓN DEL CONSUMO DE DROGAS

45 Campaña de sensibilización
"TU TIEMPO"

INSERCIÓN SOCIAL Y LABORAL 47

47 EMPODERAMIENTO DE LA MUJER CON DISCAPACIDAD
a través del empleo

49 EMPLEO, MUJER Y DISCAPACIDAD

FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO 50

50 Talleres de
FORMACIÓN Y EMPODERAMIENTO
de las juntas directivas de las asociaciones de FNETH

51 Encuentro de
ASOCIACIONES DE FNETH

53 Obtención del
SELLO DE CALIDAD ISO 9001

54 Participación en
CONGRESOS

FNETH TE ENTREVISTA 56



TRASPLANTE HEPÁTICO

Coordinación del

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 tan 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 los pisos con los que contamos están en:

- Valencia
- 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, se acogen usuarios/as de las Islas Baleares y de Castilla la Mancha.

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

Hay 2 pisos que están subvencionados a través de la Junta de Andalucía, dado que los/as usuarios/as son principalmente de la Comunidad de Andalucía:

- Granada
- Sevilla

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

En el caso de Granada, se acoge a personas 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 34 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 9 y los 75 años. Se han registrado un total de 532 pernотaciones.

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

Existe una encuesta de valoración a disposición de los huéspedes en la que, anónimamente, pueden puntuar su grado de satisfacción respecto a algunos aspectos de la estancia, así como aportar sugerencias con el fin de mejorar el servicio.



Las familias alojadas disponen de zonas comunes, pero habitaciones individuales. Además, el piso dispone de conexión a Internet y se les proporciona información y acceso a escáner e impresora en caso de que necesiten realizar alguna gestión.

La Federación se ha encargado durante todo el año de proporcionar, además del pago del alquiler, los servicios de limpieza e higienización adecuados. También ha pagado los permisos, seguros e impuestos para mantener en funcionamiento del piso. Igualmente se ha hecho frente a los pagos del consumo de luz, gas, agua, teléfono e internet para asegurar el bienestar de las familias en acogida.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Individual y grupal

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

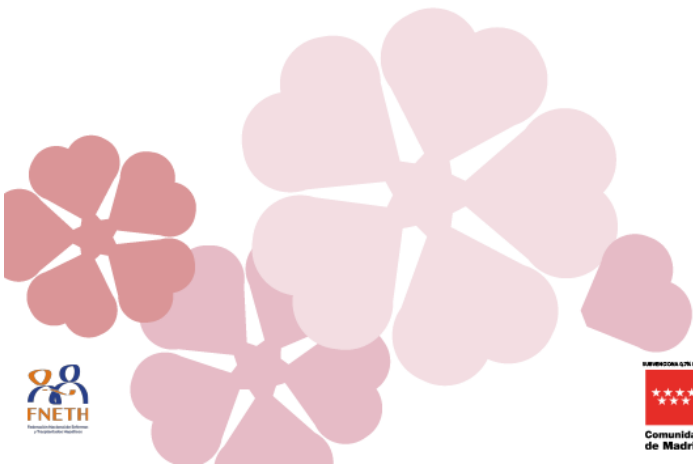
Esta labor se lleva a cabo en dos ámbitos de actuación: dentro y fuera del hospital:

- Intrahospitalario: visitas a enfermos y trasplantados, realización de talleres y comunicación con el equipo médico.
- Extrahospitalario: atención psicológica presencial u online a los pacientes y/o familiares que lo soliciten.

Servicio de Atención Psicológica presencial

Si eres paciente hepático, y necesitas de nuestro servicio ponte en contacto con nuestros psicólogos a través de:

apoyo.psicologico@fneth.org
Fernando García Pérez: 618 202071
Rosa Gómez Romero: 618 202482



Al realizar la labor en el piso de alojamiento transitorio la psicóloga tiene contacto directo con las familias alojadas, facilitando así el apoyo emocional en el proceso de trasplante. Especialmente en el 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.

La media de pacientes y familiares que se benefician del servicio de Atención Psicológica asciende a 25-35 personas al mes con un total de 374 intervenciones realizadas.

Debido a la pandemia causada por la Covid-19, y con el fin de garantizar la seguridad de pacientes y familias alojadas en el piso, el servicio de Atención Psicológica presencial pasó a ser exclusivamente telefónico y/u online. Las visitas al hospital se vieron suspendidas. Los talleres se realizaron de manera online.

Pese a las restricciones que hemos sufrido todos estos meses, a partir del 8 de septiembre de 2021 se reanudaron los Servicios de Atención Psicológica de forma presencial. La actividad dentro del hospital aún no ha sido reanudada, aunque continuamos recibiendo derivaciones de pacientes por parte de los equipos médicos, siendo estos atendidos presencialmente o de forma telemática en caso de pacientes hospitalizados.

A continuación, se presenta adjunto el tríptico de atención psicológica que ha sido actualizado. En él exponemos toda la información del servicio y forma de contacto. Los equipos médicos de los hospitales lo entregan a las familias para que tengan conocimiento de nuestro servicio.



ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

a pacientes y familiares

Desde hace unos años llevamos realizando actividades de formación de manera presencial. Pese a los impedimentos de este año y del anterior debido al Covid-19, hemos seguido realizando las actividades online para no quedarnos atrás.

AMOR Y SEXUALIDAD MÁS ALLÁ Y MÁS ACÁ DEL TRASPLANTE

El 27 de mayo de 2021, se realizó el taller "Amor y sexualidad, más allá y más acá del trasplante" de la mano de Alfredo Saborido, Responsable de Coordinación y Trabajo Social de ALCER de A Coruña junto con Santiago Frago, Médico experto en Medicina Sexual y Director Médico y Co-director del Instituto Amaltea de Sexología y Psicoterapia. En este taller se trató la sexualidad en personas con patologías crónicas. El taller estaba dirigido a personas con trasplante y/o patologías hepáticas crónicas.



GRUPO DE APOYO MUTUO (MINDFULNESS)

Desde el 21 de abril al 2 de junio de 2021, FNETH ha estado realizando un taller de apoyo mutuo junto Elisa Maravillas Puertas, Enfermera del departamento de trasplante en el Hospital la Fe de Valencia y Psicóloga de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana. Este grupo ha estado integrado por personas que han pasado por un proceso de trasplante, por familiares y por personal sanitario.



ACTIVIDAD DE RESPIRO FAMILIAR EN PARQUE WARNER

El pasado 11 de diciembre se realizó la actividad de respiro familiar dirigida a las familias y niños/as trasplantados pertenecientes a la asociación HePA federada a FNETH.

ACTIVIDAD DE RESPIRO FAMILIAR EN PORT AVENTURA

Actividad realizada el pasado 18 de diciembre. Esta actividad de respiro familiar estaba dirigida a las familias y niños/as trasplantados pertenecientes a la Asociación ANiNATH federada a FNETH.

Celebración del DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

El día 31 de marzo se celebró como cada año el Día Nacional del Trasplante en España, que a pesar de la pandemia, ha superado en un 20% la media europea en donación de órganos.

Este año para este día tan especial se realizó un webinar: "La pandemia que desafió a los trasplantes" junto a la Organización Nacional del Trasplante (ONT), Sociedad Española de Trasplante (SET), Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxS), ALCER, Fibrosis Quística y FETCO.



Celebración del DÍA NACIONAL DEL DONANTE

El día 1 de junio de 2021, con motivo del Día Nacional del Donante de Órganos, se celebró el día 2 de junio un acto homenaje a los donantes y sus familias en el Ministerio de Sanidad. Dicho acto estuvo presidido por la Ministra de Sanidad, Carolina Darias, acompañada por Beatriz Domínguez-Gil, Directora de la Organización Nacional de Trasplantes, por parte de los pacientes fue Eva Pérez Bech, presidenta de FNETH quién asumió el papel de representante del colectivo.

FNETH junto a la UTx (Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos) repartieron unas mascarillas creadas para ese día tan especial.

Por otro lado, el día 2 de junio, con motivo del Día del Donante de Órganos, FNETH y sus Asociaciones madrileñas realizaron una humilde ofrenda en el Monumento al Donante de la ciudad de Madrid.



Celebración del

DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER DE PIEL

El día 13 de junio se celebró el Día Mundial del Cáncer de Piel, durante esa semana, desde FNETH con la colaboración de la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH), se lanzó una campaña con consejos para la prevención de la enfermedad.

Los/as pacientes trasplantados de órganos son especialmente vulnerables ante este tipo de cáncer, por eso, coincidiendo con el inicio del verano decidimos poner en marcha la mayor precaución posible a las personas trasplantadas.

Durante la campaña, se estuvo difundiendo y distribuyendo unos dípticos, neceseres con cremas solares del Laboratorio Cantabria Labs y folletos informativos a nuestras asociaciones y médicos de toda la península especializados/as por todo el territorio nacional para procurar alcanzar la mayor cantidad de personas posibles contra el Cáncer de Piel.

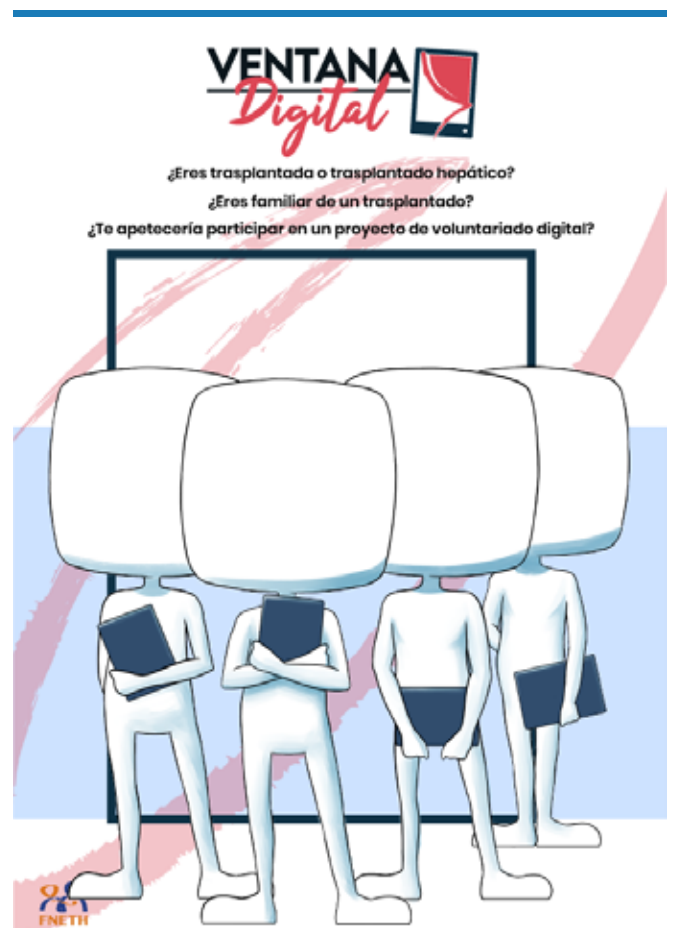


VENTANA DIGITAL

Proyecto de voluntariado digital

Las actividades realizadas se dividen en 3 partes:

- Formación de voluntarias/os a través de MOODLE:
 - En la cual hemos contactado con la Plataforma del Voluntariado Español para que nos den los contenidos adecuados para formar a nuestros voluntarios.
- Espacio de buenas prácticas:
 - Reunión en Valencia con actividad de ocio y tiempo libre que consistió en la visita al Oceanografic y una reunión posterior en Madrid en la que se disfrutó de un espectáculo de magia y mentalismo.
- Proyecto de acompañamiento hospitalario 2.0
 - El proyecto de acompañamiento hospitalario consiste en adaptarnos a la nueva época sanitaria en la que nos encontramos. Ante esta situación hemos considerado darle una vuelta y hacer el acompañamiento hospitalario que históricamente se ha hecho desde las asociaciones de pacientes, a través de tablets y Skype. Las asociaciones participantes son ATHEGJ Y ANINATH.

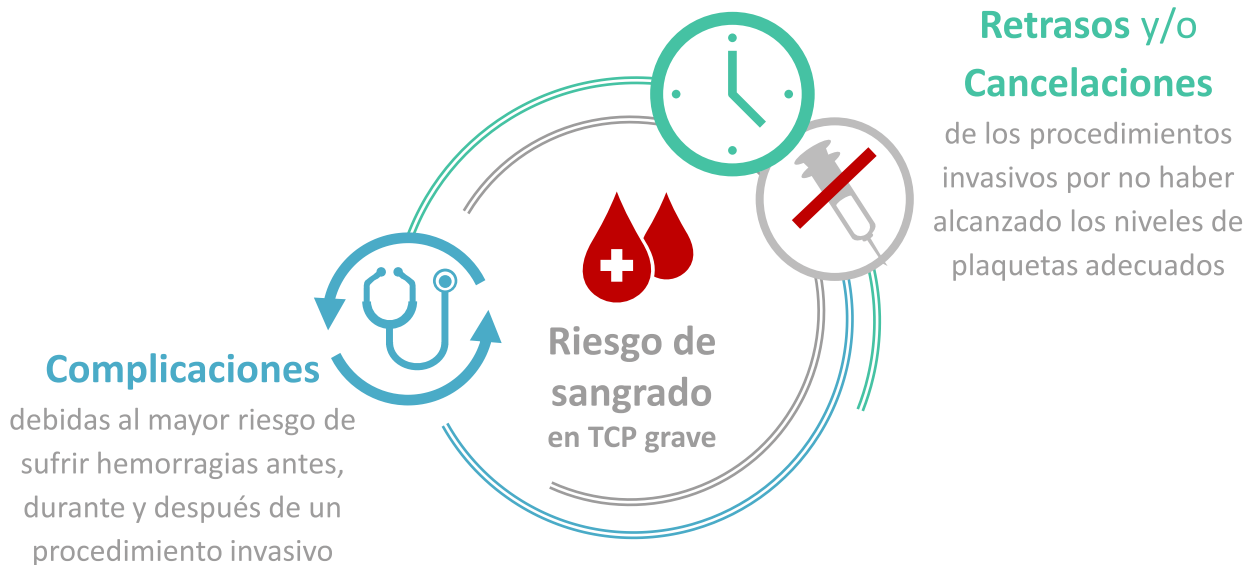


TROMBOCITOPENIA

En 2021 la Federación fue invitada a participar en un proyecto de trabajo destinado a abordar la realidad social de los pacientes con trombocitopenia asociada a enfermedad hepática grave. Dicho proyecto fue auspiciado por OMAKASE y contó con el asesoramiento de FNETH y sus asociaciones en todo lo relacionado con los pacientes. El objetivo del proyecto era conocer de

primera mano el nivel de carga socioeconómica añadida que supone la trombocitopenia a los pacientes con enfermedad hepática crónica.

Para la realización del proyecto, en primer lugar, se preparó una encuesta para los/las pacientes con trombocitopenia que permitiera hacer un análisis basado en datos directamente proporcionados por los afectados. La



EHC, enfermedad hepática crónica; TCP, trombocitopenia

preparación de dicha encuesta se dividió entre el equipo de OMAKASE y los técnicos de las asociaciones de FNETH, mientras que su posterior distribución corrió a cuenta enteramente de la Federación, siendo por tanto los resultados recabados exclusivamente atribuibles a la acción de las asociaciones pertenecientes a FNETH.

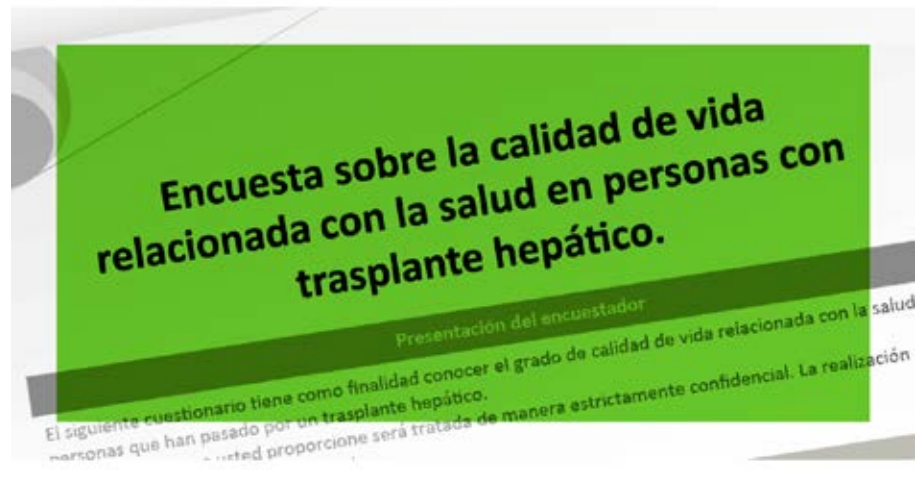
Por último, al finalizar el proceso de recolección de datos, se dio paso a un análisis de los mismos que finalmente resultó en la redacción del 'Manuscrito de carga socioeconómica para el paciente con TCP grave asociada a EHC' en el que FNETH figura como coautor. En 2021 la Federación fue invitada a participar en un proyecto de trabajo destinado a abordar la realidad social de los pacientes con trombocitopenia asociada a enfermedad hepática grave. Dicho proyecto fue auspiciado por OMAKASE y contó con el asesoramiento de FNETH y sus asociaciones en todo lo relacionado con los pacientes. El objetivo del proyecto era conocer de primera mano el nivel de carga socioeconómica añadida que supone la trombocitopenia a los pacientes con enfermedad hepática crónica.

Para la realización del proyecto, en primer lugar, se preparó una encuesta para los/las pacientes con trombocitopenia que permitiera hacer un análisis basado en datos directamente proporcionados por los afectados. La preparación de dicha encuesta se dividió entre el equipo de OMAKASE y los técnicos de las asociaciones de FNETH, mientras que su posterior distribución corrió a cuenta enteramente de la Federación, siendo por tanto los resultados recabados exclusivamente atribuibles a la acción de las asociaciones pertenecientes a FNETH.

Por último, al finalizar el proceso de recolección de datos, se dio paso a un análisis de los mismos que finalmente resultó en la redacción del 'Manuscrito de carga socioeconómica para el paciente con TCP grave asociada a EHC' en el que FNETH figura como coautor.

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA del paciente trasplantado

Durante este año se ha llevado a cabo un estudio para conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de personas cuyo trasplante hepático haya sido llevado a cabo hace más de 10 años, entendiendo la CVRS como la evaluación subjetiva del individuo acerca de su estado de salud. A lo largo de la investigación se han recibido un total de 114 respuestas, las cuales nos han permitido cumplir con los requisitos previamente establecidos. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto que en los casos en los que la recuperación del trasplante es más lenta o aparecen patologías asociadas a este, la percepción de la calidad de vida empeora. Además, estos reflejaron la necesidad de una mayor formación sobre los tratamientos inmunosupresores, y una mayor promoción de la figura del psicólogo a la hora de la recuperación del proceso del trasplante, y su posterior mantenimiento de bienestar. A la hora de la difusión de las conclusiones de la investigación, en primer lugar, se realizó una presentación de los datos preliminares a los presidentes de las distintas asociaciones que componen FNETH en las jornadas celebradas en el mes de octubre en Madrid. Posteriormente, a final de año se redactó un informe en el cual se plasmaron los resultados más relevantes.



HEPATITIS VIRALES

Día mundial de las LAS HEPATITIS VÍRICAS

La última semana de julio, FNETH y Apoyo Positivo con la colaboración de las compañías biofarmacéuticas: Abbvie y Gilead, junto con el aval científico de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), presentamos la campaña #AclaraLosPrejuicios.

Se realizaron unos "Folletos Rasca" con contenido sobre los prejuicios de las hepatitis virales. Esta campaña pretendía concienciar y acabar con prejuicios existentes sobre la hepatitis C, que desgraciadamente aún son bastante comunes en nuestra sociedad. Se repartieron entre todas las asociaciones del territorio nacional.

ACLARA LOS PREJUICIOS
SOBRE LA HEPATITIS C

PREJUCIO 1

Las personas trabajadoras sexuales suelen tener VHC.

PREJUCIO 2

La mayoría de hombres que tienen sexo con hombres tienen VHC.

PREJUCIO 3

Si estoy con una persona que tenga VHC me voy a contagiar.

PREJUCIO 4

La Hepatitis C es una enfermedad de drogadictos.

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

N.A.S.H.

D El día 22 de enero de 2021, FNETH mantuvo una nueva reunión con el grupo de trabajo sobre N.A.S.H. con los compañeros de European Liver Patients Association (ELPA).

Se obtuvieron consensos para mejorar la sensibilización y hacer llegar a los pacientes la información más actualizada en el campo de Hígado Graso.

El 14 de junio de 2021, la presidenta de FNETH, Eva Pérez Bech, participó en la presentación del "Libro Blanco del N.A.S.H." en el Marco del 46º Congreso de la Asociación Española para Estudios de Hígado (AEEH).

FNETH fue invitada para aportar la visión del paciente en esta guía transversal sobre el comúnmente conocido como "Hígado Graso".

Día internacional del NASH

El 10 de junio fue el Día internacional del N.A.S.H., el día anterior FNETH celebró un seminario sobre el impacto de la enfermedad en el trasplante hepático, en el cual el Doctor Tommaso Di Maira, Hepatólogo del Hospital de la Fe de Valencia participó.

NASH SOLO TÚ PUEDES PONERLE FRENO

Diciendo ADIÓS a la vida sedentaria...

y HOLA a la vida saludable.

*No existe ningún medicamento aprobado para tratar el NASH.

FNETH AEEH Asociación Española para el Estudio del Hígado

HEPATOCARCINOMA

En el mes de octubre se realizaron diferentes actividades para concienciar a las personas de la importancia de cuidarse para prevenir enfermedades como el cáncer de hígado.

Cada semana de este mes decidimos dedicarla a distintas temáticas vinculadas con esta patología:

- Nutrición.
- Deporte.
- Alcohol.
- Tratamiento.

1ª Semana: NUTRICIÓN

Durante toda esa primera semana se fueron publicando recetas para llevar una alimentación sana, ya que una correcta alimentación es fundamental para la prevención de enfermedades hepáticas.

También durante la semana de la Nutrición, FNETH se desplazó al restaurante "Fonda de la Confianza" para que uno de sus mejores chefs, José Luis Estevan, nos realizara una receta saludable para compartirlo con todas las personas que nos siguen en las redes.



2ª Semana:

DEPORTE

La segunda semana del mes del Hepatocarcinoma se dedicó al deporte. Se realizó una excursión por el parque del Buen Retiro con el fin de concienciar sobre la importancia del deporte a la hora de prevenir enfermedades como el cáncer de hígado.

En esta semana también tuvimos la colaboración y el apoyo de algunos deportistas reconocidos.

Y para finalizar la semana, FNETH subió con "Liverito" a la cima de la Comunidad de Madrid (Peñalara) queriendo reivindicar la importancia de la actividad deportiva para prevenir el cáncer de hígado.



Caminata por el Retiro
14 de octubre a las 10:00 am
En la Puerta de Alcalá

Con el aval de **FNETH** **AEEH** Asociación Española para el Estudio del Hígado

Con la colaboración de **IPSEN** Innovation for patient care

HOPEA Asociación Española de Agudos e Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantes Hepáticos

Deporte & Trasplante MADRID

ATHCM

3ª Semana:
ALCOHOL

En esta tercera semana con nuestra campaña del Hepatocarcinoma, hemos hablado junto a "Socidrogalcohol Sociedad Científica" y la "Confederación de Alcohólicos, Adictos en Rehabilitación y Familiares de España" (CAARFE) sobre cómo nos afecta el consumo de alcohol a nuestra salud Hepática.

4ª Semana:
TRATAMIENTO

En esta última semana se habló del tratamiento de la adicción al alcohol, la rehabilitación de las personas dependientes del alcohol y cómo afecta a nuestra salud y a nuestro hígado, junto a "Socidrogalcohol Sociedad Científica" y la "Confederación de Alcohólicos, Adictos en Rehabilitación y Familiares de España" (CAARFE).

La importancia del consumo de BAJO RIESGO

Qualquier consumo implica un riesgo.

Colectivos de riesgo

- Mejoras de edad
- Embarazadas
- Lactantes
- Conducciones
- Enfermos hepáticos y otros cuadros patológicos se agravan con el alcohol

En hombres, el consumo de riesgo se consume más de 30g de alcohol diario (3 partes de cerveza)

En mujeres, el consumo de riesgo se consume más de 20g de alcohol diario (2 partes de cerveza)

Con el aval de: **FNETH**, **AEEH** (Asociación Española para el estudio del alcoholismo)

Con la colaboración de: **IPSEN** (Instituto para el estudio de las adicciones), **SOCIDROGALCOHOL** (Sociedad Científica de Alcoholismo y Adicción), **Caarfe** (Confederación de Alcohólicos, Adictos en Rehabilitación y Familiares de España)

Consecuencias del consumo de ALCOHOL

Consecuencias físicas

- Respuesta cognitiva ralentizada
- Pérdidas de memoria
- Problemas de circulación
- Problemas del aparato digestivo
- Inflamación pancreática
- Daño hepático (cirrosis, cáncer de hígado)
- Desnutrición
- Cánceres (mama, esófago, hígado, colon, etc)

Consecuencias psicológicas

- Ansiedad
- Depresión
- Alteración del estado de ánimo
- Cambios de humor
- Irritabilidad
- Problemas de control de impulsos

Consecuencias sociales

- Problemas laborales
- Problemas judiciales
- Problemas con familiares y amigos cercanos
- Estigmatización
- Soledad
- Accidentes de tráfico

Con el aval de: **FNETH**, **AEEH** (Asociación Española para el estudio del alcoholismo)

Con la colaboración de: **IPSEN** (Instituto para el estudio de las adicciones), **SOCIDROGALCOHOL** (Sociedad Científica de Alcoholismo y Adicción), **Caarfe** (Confederación de Alcohólicos, Adictos en Rehabilitación y Familiares de España)

DROGAS, ALCOHOL, Y OTRAS SUSTANCIAS HEPATOTÓXICAS

Formación de profesionales

PARA LA PREVENCIÓN DEL CONSUMO DE DROGAS

Durante el primer semestre del año 2021, desde FNETH se ha dado la oportunidad de continuar formándose a personas que trabajan de manera retribuida o no (voluntarias), en el ámbito social. Hemos impartido 4 seminarios de 10 horas de duración cada uno, en los cuales participaron un total de 96 personas, con una metodología participativa, en la que había una primera parte expositiva por parte del profesional y otra parte más participativa, dinamizada por un compañero de FNETH donde se establecían preguntas al profesional. En ciertas situaciones hemos podido contar con las aportaciones de personas que son o han sido usuarios/as de los programas, desde los que habla el profesional, y han podido relatar su experiencia propia, como fue en el caso del seminario de "Consumo de Psicofármacos en personas con discapacidad".

La temática de los seminarios ha sido muy variada pero siempre en eje temático común, las drogas y sus consecuencias. Este proyecto ha sido financiado por el Plan Nacional sobre Drogas.

CHEMSEX

En este primer webinar de FNETH junto al Apoyo Positivo el día 23 y 25 de marzo de 2021, se trató la temática del CHEMSEX, concepto inglés que se traduce literalmente como "Sexo Químico" para detectar, ayudar y prevenir, con la ayuda de la Psicóloga Lorena Ibarguchi en esta primera formación y con Javier Curto, en la segunda, Psiquiatra de Apoyo Positivo. La Asociación madrileña cuenta con CHECKPOINTS de infección genital, en puntos clave de la ciudad para la atención a la diversidad sexual y que lleva trabajando con el colectivo HSH (Hombres que tienen Sexo con Hombres) desde hace mucho tiempo.

Son actuaciones conjuntas de sexo entre hombres, donde se destaca lo prolongado de las sesiones y el alto consumo de drogas químicas como MDMA, Popper, Cocaína...

Las consecuencias psicosociales de un fin de semana, de consumo de drogas desmesurado y mantener relaciones sexuales, son muy trascendentales. Está comenzando a ser un grave problema social, siendo muy desconocido, lo que puede hacer que pase inadvertido.



CHEMSEX
Cómo detectar, ayudar y prevenir

23 de marzo con
Lorena Ibarguchi
(Psicóloga de Apoyo Positivo)

25 de marzo con
Javier Curto
(Psiquiatra de Apoyo Positivo)

A través de Zoom, de 17:00 a 19:30
Acceso limitado a 35 plazas.

Financiado por   

Imparte **A+**  www.apoyopositivo.org Organiza  **FNETH**

TABAQUISMO Y TRASPLANTE

En las primeras semanas de junio de 2021, en estos talleres se habló de la relación entre el Tabaquismo y el Trasplante, con la colaboración de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y Pro Social que aportaron expertos en la materia.

En este seminario, el cual dividimos en dos partes claramente diferenciadas, por un lado se establecieron unas bases teóricas a cargo de la AECC donde médicas/os especializadas/os y demás profesiones, nos contextualizaron el problema del tabaquismo, de sus sustitutos modernos como son el vaporizador o las pipas electrónicas, para posteriormente gracias a José Manuel, animador sociocultural y educador social, entre otras muchas cosas, perteneciente a la empresa Pro Social, ayudó a los/las participantes a comprender y tratar de trasladarla a dinámicas o acciones que pudiera llevar a

cada profesional y/o voluntaria/o a su respectivo ámbito de actuación.

- El día 1 de junio de 2021 contamos con la colaboración de Pedro Aguilar que nos habló sobre la motivación para dejar de fumar, César Benegas, estrategia de abordaje del tabaquismo en la adolescencia y Cristina Sáenz con su taller ¿Te preocupa que los adolescentes fumen? Información y herramientas para padres y madres, todos Psicólogos de AECC.
- El día 2 de junio de 2021, tuvimos otros 3 ponentes, Médicos/as y Responsables del Departamento de Prevención de AECC, donde la Doctora Karen Ramírez nos habló sobre el cigarrillo electrónico, el impacto sobre la salud, el tabaco y Covid y la Doctora Estibaliz García con su taller de consejo mínimo: aprovechar oportunidades para el tratamiento del tabaquismo.

TABAQUISMO Y TRASPLANTE

Técnicas y dinámicas para dejar y prevenir el tabaquismo

Dra. Karen Ramírez

Dra. Estibaliz García

Financiado por



Colabora



Organiza



PREVENCIÓN DEL ALCOHOL EN ADOLESCENTES

lo largo de los días 15 al 22 de abril de 2021, FNETH presentó el seminario online para tratar la prevención del alcoholismo en adolescentes, con financiación del Plan Nacional sobre Drogas.

El día 15 de abril se realizó la charla sobre el "Empoderamiento Adolescente" impartido por Juan Carlos Melero.

El día 20 de abril se presentó "Motivación Emocional" dirigido por Mireia Pascual y Sandra Gisbert.

Y para terminar el día 22 se realizó el seminario de "Género y Drogas" impartido por Patricia Martínez.

En este seminario, contamos con 3 equipos de profesionales que ofrecieron diferentes perspectivas para el abordaje. Desde una propuesta más intervencionista EDEX, nos presentó el escenario de análisis de consumo de alcohol en adolescentes, nos aportó los programas que utilizan para revestir las intervenciones en las aulas escolares. Por otro lado, contamos con la participación de EMOTIUS, que compartieron sus prácticas más comunes como la entrevista emocional, desde donde pretenden llegar a las emociones de los más jóvenes para tratar de atajar y reconducir los procesos de consumo desmesurado de alcohol, que en el futuro les puede abocar a ciertos caminos. Y, por último, contamos con Patricia Martínez, Educadora Social y Antropóloga, que aportó de manera cualificada la aplicación de estos métodos desde una perspectiva de género.



PAUTAS DE INTERVENCIÓN EN SALUD MENTAL Y CONDUCTAS ADICTIVAS

Desde el 4 al 7 de mayo de 2021, en este webinar, abordamos la problemática "Consumo de psicofármacos en personas con discapacidad", el seminario fue impartido en su plenitud por la Fundación Salut y Comunidad, de Barcelona. Concretamente, la intervención fue por parte de las educadoras sociales y psicóloga del proyecto *¿Ké M'explikas?* (KMK) donde abordaron las características psicológicas y sociales de las personas que se ven envueltas en esta dinámica, acordamos denominar al término "patología dual" que es aquella patología de la mente desarrollada y aumentada por las conductas adictivas.

PAUTAS DE INTERVENCIÓN EN SALUD MENTAL Y CONDUCTAS ADICTIVAS

PROYECTO CLUB SOCIAL RELACIONATE Y KMK (KE ME EXPLIKAS)



<h3>ALTERNATIVAS METODOLÓGICAS</h3> <p>4 de mayo con Indira García Mónica Martín</p> <p>de 10:00 a 14:00</p> <p>Imparte </p>	<h3>INTERVENCIÓN CON PERSPECTIVA DE GÉNERO</h3> <p>6 de mayo con Alba López</p> <p>con la participación de: Txema C, Jose M y Artur Q</p> <p>de 10:00 a 14:00</p> <p>Imparte </p>	<h3>INTERVENCIÓN CLÍNICA EN EL TRATAMIENTO DE PERSONAS CON PATOLOGÍA DUAL</h3> <p>7 de mayo con Judit Deprez Molet</p> <p>de 10:00 a 12:00</p> <p>Imparte </p>
---	--	--

Financiado por  

Acceso a través de Zoom.
Se entregará un certificado de asistencia.

Organiza 

Campaña de sensibilización "TU TIEMPO"

Desde FNETH en colaboración con el "Plan Nacional de Drogas" y "Apoyo Positivo". Campaña audiovisual de prevención y activación dirigida a adolescentes y jóvenes, entre 16 a 25 años, de España. Tuvo como objetivo principal prevenir el abuso de alcohol y otras sustancias, entre adolescentes y jóvenes, en el marco de la pandemia por la COVID-19. Esto abarcó objetivos secundarios como:

- Educar en hábitos saludables y alternativas de ocio frente al alcohol y otras sustancias.
- Poner el foco en la "Juventud Positiva", aquella comprometida con su tiempo, su desarrollo personal y la contribución al conjunto de la sociedad.
- Generar referentes positivos adolescentes y jóvenes.
- Cambiar el discurso sobre la juventud, ante una situación como la COVID-19, por una comunidad clave para el cambio, a la que no se incluye en los procesos.

Gracias a este proyecto, FNETH fue ganadora en los premios "Somos Pacientes 2021".



FNETH en acción

La campaña tuvo como objetivo obtener un mayor feedback e impacto entre la población joven, es por eso, que se centró principalmente en la red social Instagram. Esta plataforma, en la que la Federación posee una página de creación relativamente reciente, enfocada al sector poblacional con menos de treinta años de edad, espacio que históricamente ha sido más difícil de alcanzar para FNETH, por lo que uno de los objetivos secundarios de la campaña era ensanchar la base de representación de FNETH entre este público. Para ello se optó por una inversión en promoción de las publicaciones relativas a la campaña y así posibilitar un mayor impacto. Los resultados obtenidos fueron muy positivos y podemos resumirlos en los siguientes datos:

- Alcance: 203.645 cuentas, un 518% más que en anteriores publicaciones.
- Visitas al perfil: 960, un incremento del 59,2% respecto a periodos anteriores.
- Visitas a la web desde Instagram: 97, lo que supone un 46,9% más que en muestras anteriores.



INSERCIÓN SOCIAL Y LABORAL

EMPODERAMIENTO DE LA MUJER CON DISCAPACIDAD

a través del empleo

Este 2021 hemos podido volver a colaborar con COCEMFE y con la Fundación "La Caixa", de esta manera acogemos en nuestra sede el Programa de Empoderamiento y Activación para el Empleo.

Este programa se desarrolla durante todo el año a nivel estatal, teniendo presencia en Andalucía, Aragón, Comunidad Valenciana, Galicia, Extremadura, Murcia, Navarra y la Comunidad de Madrid.

En Madrid han sido dos técnicas las que han desarrollado el programa, una como hemos señalado antes trabajando con y desde FNETH, en la que nos centraremos.

El programa consta de acciones de intervención individual, asesoramiento puntual, establecimiento de redes y talleres grupales en los que hemos estado trabajando con las mujeres participantes el empoderamiento, las habilidades prelaborales, el fortalecimiento y el desarrollo de habilidades en las TICs.

Durante todo el año, han sido atendidas un total de 63 mujeres en edad laboral con discapacidad física y/u orgánica en su mayoría, pero también se ha atendido a mujeres con otros tipos de discapacidad haciendo una valoración de los recursos y las necesidades del participante. También se ha atendido a mujeres que están



Programa de
EMPODERAMIENTO
y **ACTIVACIÓN** para el
EMPLEO de **MUJERES**
con **DISCAPACIDAD**
física y orgánica



COCEMFE



Fundación "la Caixa"

en trámites del reconocimiento de su discapacidad, ya que entendemos que es un proceso complicado y a veces duro a nivel emocional para las personas.

Las horas de atenciones individuales que se han realizado alcanzan las 178 horas, sin contar las reuniones con el personal técnico de otras entidades o instituciones para poder establecer colaboraciones y/o coordinarnos por casos.

Se han impartido alrededor de 100 horas de talleres grupales en diferentes municipios de la Comunidad de Madrid (Madrid, Fuenlabrada y Móstoles), además de haber intervenido con uno taller puntual en Toledo, una provincia en la que hasta ahora el programa no había trabajado. Aunque haya habido presencialidad en los municipios anteriormente mencionados se han atendido a mujeres de Leganés, Valdemoro y pueblos de la Comunidad de Madrid. En estos talleres hemos podido desarrollar nuestra autoestima, hablar de sexualidad, de derechos laborales, de manejo de aplicaciones para hacer más sencillo nuestros desplazamientos y/o para la búsqueda de empleo, del pensamiento divergente, del liderazgo y roles de género...

Creemos que es importante también señalar el trabajo coordinado con servicios de empleo, en especial con el servicio de Incorpora de COCEMFE Getafe. Este trabajo en red ha permitido que 20 de las participantes hayan encontrado empleo o mejorado su situación laboral.

Durante el año 2021, FNETH llevó a cabo en colaboración con COCEMFE el Programa de Empoderamiento y Activación para el Empleo de mujeres con Discapacidad Física y Orgánica. Este Programa tiene como objetivo contribuir al empoderamiento de las mujeres con discapacidad como proceso en fomentar su autonomía social y económica.



EMPLEO MUJER Y DISCAPACIDAD

Contamos con la participación de Marta Valencia, Presidenta de CEMUDIS (Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad) que nos ofreció un taller formativo sobre Empleo, Mujer y Discapacidad.

Esta entidad, perteneciente a COCEMFE, se encarga de visibilizar y defender los derechos de las mujeres con discapacidad.

El 27 de octubre, Marta Valencia presentó en las Jornadas de Formación de FNETH los resultados preliminares del "Estudio social y laboral sobre la situación de las mujeres con discapacidad en España". Esta encuesta recoge por primera vez en España datos sobre la realidad sociolaboral de las mujeres con cualquier tipo de discapacidad.

Compartió con todas las personas asistentes a las jornadas, los objetivos del estudio, de la metodología, del perfil de las mujeres encuestadas según nacionalidad, tipo de hogar, tipo de discapacidad, situación laboral, entre muchas otras características. El estudio analiza múltiples variables que pueden ser causa de la discriminación interseccional a la que se enfrentan día a día las mujeres con discapacidad. El principal objetivo del estudio es conocer esas barreras y aspectos que limitan su participación social y el acceso a bienes y servicios de la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Sólo conociendo

verdaderamente qué situaciones de discriminación viven, se puede trabajar desde una perspectiva interdisciplinar para mejorar su contexto sociolaboral.

Los resultados que se mostraron en la ponencia daban gran cantidad de información como, por ejemplo, las mujeres con discapacidad psíquica o intelectual acceden menos a trabajos remunerados que las mujeres con discapacidad física y/u orgánica. Y, cuando lo hacen, los salarios que perciben son menores. Es decir, factores como el tipo de discapacidad determinan las posibilidades y limitaciones con las que se van a encontrar en el mercado laboral. También, otro factor discriminatorio es la edad, a menor edad son peores los salarios percibidos. Éstas son sólo algunas de las conclusiones que saca el estudio y que compartió la presidenta de CEMUDIS en su ponencia.



FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

Talleres de

FORMACIÓN Y EMPODERAMIENTO

de las juntas directivas de las
asociaciones de FNETH

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

Para poder detectar las principales necesidades de nuestras asociaciones, se realizan encuestas periódicas 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 de 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 fortalecimientos 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.

Encuentro de

ASOCIACIONES DE FNETH

En el año 2021 tras más de un año sin poder reunirnos de manera presencial debido a las dificultades surgidas por la pandemia, se realizaron 2 encuentros con las asociaciones de todo el territorio nacional.

El primero se produjo en los días 9 y 10 de junio de 2021 en Valencia, en la que se realizaron las siguientes actividades:

- Asamblea de asociaciones federadas.
- Actividades formativas:

En este encuentro, tuvimos el placer de contar con la participación del Doctor Tommaso Di Maira, del Servicio de Hepatología, que nos habló de La enfermedad del hígado graso en el entorno del trasplante hepático y el Doctor Rafael López Andújar, Jefe de Cirugía de Trasplantes Hepáticos, que realizó una charla sobre las técnicas de trasplante hepático.

Al día siguiente contamos con la Doctora Marina Berenguer Haym, del servicio de Hepatología, que nos habló sobre el Impacto del COVID en pacientes trasplantados hepáticos. Para finalizar, el Doctor Conrad Pujol Marco, Jefe de la Sección de Dermatología, realizó una charla sobre los Tumores de piel en pacientes trasplantados, todos ellos profesionales del Hospital Universitari i Politècnic La Fé, de Valencia.

Espacio de debate, de buenas prácticas y actividades de fortalecimiento asociativo.

El segundo encuentro se realizó el 26 y 27 de octubre de 2021 en Madrid, donde se organizaron conferencias de médicos y hepatólogos, talleres y actividades en grupo.

En estas jornadas de Formación de FNETH contamos con una gran cantidad de ponentes.

En la primera jornada tuvimos la participación de la Doctora María Delgado, del servicio Digestivo del Hospital Severo Ochoa, de Leganés, que fue la única profesional que no pudo acudir presencialmente, la cual realizó un taller formativo sobre la Trombocitopenia Hepática Crónica.

También contamos con el Doctor Antonio Guerrero, Hepatólogo, del Grupo Multidisciplinar de Tumores Hepáticos, del hospital Ramón y Cajal de Madrid, el cual nos ofreció una charla formativa respecto a la actualización sobre el Hepatocarcinoma.

La Doctora Laura Márquez, Hepatóloga del Hospital Universitario Gregorio Marañón, junto con uno de sus pacientes Luis Alberto Úbeda y su cuidadora Lourdes Medina, realizaron una charla sobre la visión en primera persona.

Rosa Gómez, la Psicóloga de FNETH, participo junto con Rocío Sánchez, una de sus pacientes, que nos hablaron

sobre el impacto psicológico del Covid en pacientes en lista de espera trasplantados y sus familias.

Y el Doctor Pablo Ryan, especialista en Medicina Interna, del Hospital Infanta Leonor, que nos habló sobre la importancia del abordaje de la hepatitis C en colectivos vulnerables.

Tras la intervención de todos/as los/as ponentes, ANTAE realizó una actividad de fortalecimiento asociativo con todos/as los/as participantes: Dinámica Antiproblemas.

En la segunda jornada, participaron el Doctor Mario Romero, Hepatólogo junto con Manuela Pérez, Enfermera coordinadora de trasplante, ambos profesionales del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, que nos hablaron sobre el impacto de la Covid e inmunidad en Trasplantados Hepáticos.

Amparo Curt nos contó su experiencia al ser trasplantada durante el confinamiento.

También contamos con la participación de Marta Valencia, Presidenta de CEMUDIS que nos ofreció un taller formativo sobre empleo, mujer y discapacidad.

El Doctor Javier Ampuero, Hepatólogo del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, nos habló sobre el diagnóstico precoz y la búsqueda activa de las personas con Hepatitis C.

Y para terminar contamos con Josep María Martínez, Presidente de ATHCat que nos presentó el proyecto de su asociación: El tren de la vida.



Obtención del **SELLO DE CALIDAD ISO 9001**

En el año 2021 se terminaron y empezaron a poner en práctica las metodologías que solicitaron a FNETH para obtener el Sello de calidad ISO 9001, que se comenzaron a desarrollar en el año 2020.

El 5 de julio de 2021 FNETH determinó como fundamental el desarrollo e implantación de un sistema de Gestión de la Calidad basado en la norma Internacional ISO 9001:2015, para que nuestros servicios cumplan todas las expectativas y necesidades de las organizaciones asociadas, de usuarios/as a sus trabajadores/as y obtener la plena satisfacción de estos, asegurando el éxito de la Federación.

- Los principios generales de esta política, la cual proporciona el marco de referencia para el establecimiento de sus objetivos de calidad, son los siguientes:

- La Fiabilidad de nuestros procesos, atendiendo siempre a las necesidades y expectativas de nuestras partes interesadas y persiguiendo siempre la máxima satisfacción de las mismas, a través de la implantación de metodologías que permiten la mejora, así como de la formación específica de nuestro personal,

garantizando el cumplimiento de nuestra misión, objetivos y valores que sustentan la acción desarrollada para FNETH.

- El compromiso con el cumplimiento de todos los requisitos aplicables.

- La calidad como compromiso y responsabilidad de todo el personal de FNETH, que trabaja para cumplir los requisitos aplicables comprometiéndose a avanzar en la mejora continua del sistema de gestión de calidad.

En octubre de 2021, FNETH se presenta a la auditoría de calidad con Cámara Certifica obteniendo el sello de calidad ISO 9001.



Participación en CONGRESOS

DIGESTOCOVID

FNETH pudo participar el 14 de enero de 2021 de la mano de su Presidenta, Eva Pérez Bech, en el primer Simposium Virtual Digesto Covid, organizado por la Sociedad Española de Patologías Digestivas.

En dicho encuentro tuvimos la oportunidad de explicar el papel de las Asociaciones de Pacientes en las nuevas modalidades asistenciales.



GLOBAL HCC NETWORK MEETING

El 29 de enero de 2021, FNETH tuvo la oportunidad de formar parte de la Global HCC Network Meeting, la primera reunión de una red global de Asociaciones de Pacientes para unir criterios y estrategias a la hora de combatir el cáncer de hígado.



INFORMATION CAN REVERSE THE HCC ODDS

Fue un gran placer para FNETH el 4 de febrero de 2021, asistir a la 1ª Cumbre de Pacientes de Cáncer de Hígado organizada por European Liver Patients Asociación (ELPA) con presentaciones muy interesantes en las que aprendimos mucho.

6º CONGRESO DE LA SET

El 12 de febrero de 2021, dio comienzo el 6º Congreso de la Sociedad Española de Trasplante (SET), un evento en el que hubo múltiples conferencias que analizaron exhaustivamente la actualidad en lo que a trasplante se refiere.

Hubo también una sección dedicada a los pacientes, que contó con la intervención de Eva Pérez Bech.

CURSOS DE VERANO DE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FNETH participó el 7 de julio de 2021 en los cursos de Verano de la Universidad Complutense de Madrid que se celebró en San Lorenzo del Escorial.

El tema que se trató fueron los "Retos en Salud Pública para la enfermedad hepática" y la sesión la dirigió José Luis Calleja, recién elegido presidente de la AEEH.

EUROPEAN SOCIETY FOR ORGAN TRANSPLANTATION ESOT 2021

El 28 de agosto de 2021 FNETH participó en el congreso ESOT 2021 (European Society for Organ Transplantation) que se realizó en Milán.

5º CONGRESO EUROPEO DE LA WORLD HEPATITIS ALLIANCE

Participamos el 9 de septiembre de 2021 en el 5º Congreso Europeo de la World Hepatitis Alliance (Alianza Mundial para las Hepatitis). FNETH presentó sus actividades en el campo de las hepatitis virales al resto de asociaciones europeas. La búsqueda de un mayor bienestar para los

pacientes hepáticos pasa también por el establecimiento de alianzas a nivel internacional y en FNETH estamos decididos a seguir creciendo en este aspecto.

EUROPEAN PATIENT INNOVATION SUMMIT: EPIS 2021

El día 9 de septiembre 2021, FNETH también participó en la "European Patient innovation Summit" (EPIS) y como cada año se extrajeron conclusiones interesantes.

Se realizaron 3 webinar, el día 9 de septiembre, el 23 de septiembre y el 11 de noviembre.

¿Qué es lo que más importa a los pacientes? Según la encuesta presentada durante el congreso, se trata de la Calidad de Vida. También se debatió sobre propuestas innovadoras en el ámbito de los pacientes.

ELPA SYMPOSIUM

FNETH participó el 22 de septiembre de 2021 en el Simposio de ELPA "Hígado Graso en la infancia y su impacto" junto al grupo de trabajo internacional del que la Federación forma parte.

COMBATIENDO EL CÁNCER DE HÍGADO EN EUROPA

FNETH estuvo junto a sus compañeros de ELPA el 22 de octubre de 2021 en "Combatiendo el cáncer de hígado en Europa" una sesión dedicada al fortalecimiento de la prevención y el diagnóstico temprano del hepatocarcinoma.



FNETH TE ENTREVISTA

En esta nueva sección que se ha creado este año, hemos realizado cada mes una entrevista a una personalidad destacada para el mundo del paciente hepático y los trasplantes de órganos.

Se inauguró esta nueva sección el 26 de enero de 2021 con una entrevista a Beatriz Domínguez Gil, directora de la Organización Nacional del Trasplante (ONT) con quién hablamos sobre la actualidad del sistema Nacional de Trasplantes, la pandemia y los retos del futuro en materia de trasplantes de órganos, en la que España destaca sobre el resto del mundo.

En el mes de febrero, el día 26 se realizó la entrevista a María del Río, la Vicepresidenta y Directora General de Gilead en España que nos contó su experiencia al frente de una de las mayores compañías farmacéuticas del mundo, su relación con los pacientes y los proyectos futuros de la empresa en nuestro país.

El 28 de marzo de 2021 fue el turno de José Antonio Pons, prestigioso experto en Aparato Digestivo con más de 30 años de experiencia en la profesión, es un gran especialista en enfermedades hepáticas y digestivas. Actualmente es FEA del servicio de aparato digestivo de la Clínica Cardiosalud y del Centro Médico Virgen de la Caridad, además de Jefe de Sección de Aparato Digestivo del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y Presidente de la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH) con el cual hablamos sobre el Covid-19, el futuro de los trasplantes hepáticos en España y su relación con las asociaciones de pacientes entre otras cosas.



Esta vez, el 1 de mayo de 2021, fue el turno de Marta Valencia, actual presidenta de CEMUDIS, Organización de Ayuda y Servicios para Discapacitados y una gran luchadora por los derechos de las mujeres con discapacidad, con quién hablamos en la entrevista del papel que ejerce CEMUDIS en la ayuda a las mujeres con discapacidad.

La siguiente entrevista, el día 18 de mayo se le realizó a Javier Crespo, especialista en medicina digestiva y Presidente de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD) con el que tratamos varios temas de actualidad en una charla muy interesante.

En el mes de junio, el día 22, se repasó la trayectoria de la persona al frente de una de las entidades sociales más importantes de España, la Fundación ONCE, en la cual lleva vinculada desde 1992 y hoy en día es su Director, José Luis Martínez Donoso, a quién preguntamos sobre los principales objetivos de la Fundación y sobre la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

El 21 de julio de 2021, fue turno de entrevistar al Presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Anxo Queiruga Vila, organización que representa al colectivo de asociaciones de personas con discapacidad en España. Nos contó a lo largo de la entrevista su recorrido en el mundo del asociacionismo, la actualidad del movimiento que representa y las claves del futuro para las personas con discapacidad.

En el mes de agosto, el día 4, entrevistamos al Doctor José Luis Calleja, Hepatólogo de referencia en España y recientemente elegido como Presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) a quién preguntamos sobre los futuros objetivos de la asociación, la eliminación de la Hepatitis C para el 2030 o sobre la cura del VIH entre otras.



FNETH en acción

El 30 de septiembre se le realizó una entrevista a Marko Korenjak, Presidente de "European Liver Patients Association" (ELPA), la entidad que aglutina a las Asociaciones de Pacientes Hepáticos a nivel Europeo, sobre la que se hablaron de los objetivos de ELPA, los retos de los pacientes hepáticos a nivel europeo o los beneficios para las asociaciones de pertenecer a ELPA.

Para el 29 de octubre tuvimos la oportunidad de presentar en nuestra web, la entrevista realizada al Presidente de Sociodrogalcohol Sociedad Científica desde 2016, entidad desde la que se lleva a cabo un encomiable trabajo de concienciación sobre los efectos que tienen el alcohol y otras drogas en nuestra sociedad, el Doctor Paco Pascual, licenciado en medicina en la que nos puso al día en una materia muy relacionada con el mes del Hepatocarcinoma: La adicción al alcohol.

El 30 de noviembre, tuvimos como protagonista a Blanca Ruiz, paciente de referencia por su ejemplo de lucha y superación, y además ex Presidenta de la Federación Española de Fibrosis Quística, la preguntamos sobre las mejoras a realizar en las entidades de pacientes, el acuerdo de financiación para KAFTRIO o la lucha de las asociaciones de pacientes.



“ EL QUE
TIENE
SALUD,
TIENE
ESPERANZA,
EL QUE
TIENE
ESPERANZA,
LO TIENE
TODO ”

Proverbio árabe

