

# FNETH Memoria 2022





Carta de la presidenta .....	4
Para saber a dónde vamos, debemos saber de dónde venimos. ....	6
Asociaciones miembro .....	8
FNETH en números .....	12
FNETH en acción .....	14

# Carta de la presidenta

---

**E**stimados/as compañeros/as,

Es un placer como cada año introducir la memoria general de nuestra entidad, en la que reflexionamos sobre el transcurso del último año y todo lo que ha supuesto para nuestra entidad.

Desde la fundación de la Federación, hemos tenido como misión ser un foco de esperanza y apoyo para todos/as aquellos/as que han pasado por una patología hepática y/o por un trasplante hepático. Pero en el último año, hemos visto un crecimiento sin precedentes en nuestra actividad, así como en la calidad y alcance de los servicios ofertados.

Detrás de este crecimiento se encuentra una combinación de compromiso, dedicación y perseverancia por parte de todos los miembros de la asociación. Cada uno/a de ustedes ha contribuido de alguna manera a nuestro éxito y juntos/as hemos creado una comunidad única y valiosa que está ayudando a transformar la vida de los trasplantados hepáticos en todo el país.

No podemos subestimar el valor de lo que estamos haciendo juntos. A través de nuestras formaciones, encuentros y actividades, estamos ofreciendo esperanza y aliento a aquellos/as que han pasado por una patología hepática. Estamos construyendo puentes entre pacientes, familias y profesionales de la salud. Y estamos creando una red de apoyo que es vital para nuestra salud y bienestar.

Espero que, a medida que continuemos creciendo y avanzando juntos, recordemos siempre la importancia de lo que estamos haciendo. Que recordemos el impacto positivo que tenemos en las vidas de los demás y que sigamos trabajando incansablemente para mejorar aún más nuestros servicios.

Gracias por vuestro compromiso y dedicación a esta Federación.

Con todo mi cariño,

Eva Pérez Bech

**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.

Desde entonces, 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.

Para saber a dónde vamos, debemos saber de dónde venimos

Y tú, ¿crees en las segundas oportunidades?

# Asociaciones miembro

---



### Asociación Gallega de Trasplantados AIRIÑOS

**Dirección**

Complejo Hospitalario U. A Coruña (CHUAC), Hotel Pacientes 4ª Planta.  
Xubias de Arriba, 84, 15006, A Coruña

**Teléfono**

981 130 404 Ext. 295411

**Mail**

asociacionairinos@gmail.com

**Web**

<http://www.airinos.org/>

**Facebook**

[Página de Facebook de AIRIÑOS](#)

**Twitter**

@Asoc\_Airinos

### Asociación Cantabra de Personas con Afecciones Hepáticas Trasplantados y Familias – THEPACAN

**Dirección**

Casa Naranja, 1º Izq.  
Parque de cross S/N 39600 Maliaño Cantabria

**Teléfono**

644 657 648

**Mail**

thepacantabria@gmail.com

**Facebook:**

[Página de Facebook de THEPACAN](#)

**Twitter**

@THEPACAN1

**Instagram**

@THEPACAN1

### Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias – ATHA

**Dirección**

Emilio Rodríguez Vigil s/n 3º, 33006 - Oviedo - Asturias

**Teléfono**

985 233 504 / 665 580 676

**Mail**

athasturias@gmail.com

**Facebook**

[Página de Facebook de ATHA](#)

**Twitter**

@ATHA7413727

**Instagram**

@athaasturias

### Asociación de Trasplantados y enfermos Hepáticos de Navarra – ATEHNA

**Dirección**

c/ Barrio de San Pedro 18- Bajo Derecha. CP-31014 Pamplona.

**Teléfono**

679 705 301

**Mail**

atehna2010@gmail.com

**Facebook**

[Página de Facebook de ATEHNA](#)

**Twitter**

@ATEHNA1

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

**Dirección**

c/Ronda s/n 3ºM Puerta Gambara - 48005 - Bilbao

**Teléfono**

946 569 213 / 688 867 230

**Mail**

birjaiohepaticos@gmail.com

**Web**

[www.renacerhepaticos.org](http://www.renacerhepaticos.org)

### Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón – AETHA

**Dirección**

Plaza Nuestra Señora del Carmen nº1; 3ºB. 50004 Zaragoza  
Dispone de piso de Acogida

**Teléfono**

876 64 21 22/ 649 52 81 33

**Mail**

atharagon@hotmail.com

**Web**

[www.aetha.org](http://www.aetha.org)

**Facebook**

[Página de Facebook de AETHA](#)

**Twitter**

@AETHAAragon

### Asociació de Nens i Nenes Amb Trasplantament Hepatic – ANiNATH

**Dirección**

Rambla Catalunya nº66 piso 7 pta B, 08007, Barcelona

**Teléfono**

626 450 959

**Mail**

info@aninath.com

**Web**

[www.aninath.com](http://www.aninath.com)

**Facebook**

[Página web de ANiNATH](#)

**Twitter**

@\_ANiNATHan

**Instagram**

@ANiNATH

**Youtube**

ANiNATH

### Asociació de Malats i Trasplantats Hepàtics de Catalunya – ATH.cat

**Dirección**

Hotel d'Entitats Can Guardiola - c/ Cuba 2 - 1 pis desp 7 08030 - Barcelona  
Dispone de piso de Acogida

**Teléfono**

930 16 42 52 / 666 829 120

**Mail**

athc@ath.cat

**Web**

www.ath.cat

**Facebook**

[Página de Facebook de ATH.cat](#)

**Twitter**

@ATHCAT

**Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana -AETHCV****Dirección**

c/ Carrera Malilla nº100 1º-3º  
Dispone de piso de Acogida

**Teléfono**

963 463 033

**Mail**

info@athepcv.com

**Web**

<http://www.athepcv.com/>

**Facebook**

[Página de Facebook de AETHCV](#)

**Twitter**

@aethcv

**Instagram**

@aethcv

**Asociación para la Lucha de Enfermedades Biliares Inflammatorias – ALBI****Dirección**

Hotel d'Entitats Can Guardiola. C/ Cuba, 2 – Buzón, 3 – 08030, Barcelona

**Teléfono**

634 51 73 01

**Mail**

info@albi-espana.org

**Web**

<https://asociacionalbi.com>

**Facebook**

[Página de Facebook de Albi España](#)

**Twitter**

@AlbiEspana

**Instagram**

ALBI España

**Delegación de FNETH en Mallorca****Dirección**

C/ Sor Clara Andreu, 15, bajos, 07010 Palma de Mallorca,

**Teléfono**

626099975

**Mail**

presidencia@amahc.org

**Asociación Murciana de Trasplantados – ADEMTRA****Dirección**

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

**Teléfono**

696 736 536

**Mail**

ademtra55@gmail.com

**Web**

<http://www.amahc.org/>

**Facebook**

[Página de Facebook de ADEMTRA](#)

**Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantes Hepáticos – HePA****Dirección**

C/ José Abascal, 31, 6º dcha. 28003 Madrid  
Dispone de piso de acogida: Calle Villa de Marín 47, 4ºD. 28009 Madrid

**Teléfono**

747 41 13 85

**Mail**

info@asociacionhepa.org

**Web**

<http://asociacionhepa.org>

**Facebook**

[Página de Facebook de HePA](#)

**Twitter**

@asociacionhepa

**Instagram**

@asociacionhepa

**Youtube**

Asociación HePA

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

c/ Cáceres nº18 desp 2-5, 28100 - Alcobendas, Madrid

**Teléfono**

916 545 403 / 690 042 831

**Mail**

athcm1@hotmail.com

**Web**

[www.athcm.org](http://www.athcm.org)

**Facebook**

[Página de Facebook de ATHCM](#)

**Twitter**

@DeTrasplantados

**Asociación de pacientes Hepáticos de la Comunidad de Madrid – AHEMAD****Dirección**

C/ Doctor Castelo 31, bajo derecha C.P: 28009, Madrid

**Teléfono**

639123295

**Asociación de Trasplantados de Castilla la Mancha – ATCM****Dirección**

c/ Río Bullague nº24, 45007 - Toledo

**Teléfono**

629 099 500 / 634 948 043

**Mail**

trasplantadoscm@telefonica.net

**Facebook**

[Página de Facebook de ATCM](#)

**Web**

<https://asociaciontrasplantadosclm.es.tl/>

**Asociación Extremeña de Trasplantados - ASESTRAS**

---

**Dirección**

C/ Godofredo Ortega Muñoz n1 local nº 10, Badajoz 06011.

**Teléfono**

924101591 / 647270042

**Mail**

[asestras@gmail.com](mailto:asestras@gmail.com)

**Web**

<http://www.asestras.es>

**Facebook**

[Página de Facebook de ASESTRAS](#)

**Twitter**

[@asestras](#)

**Instagram**

[@asestras2008](#)

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

---

**Dirección**

c/Guadamar nº 3. 2ª. Pta 10. 41013 - Sevilla  
Dispone de piso de acogida

**Teléfono**

954 62 07 81 - 630 74 82 92

**Mail**

[aath@trasplantadoshepaticosdesevilla.com](mailto:aath@trasplantadoshepaticosdesevilla.com)

**Web**

[www.trasplantadoshepaticosdesevilla.com](http://www.trasplantadoshepaticosdesevilla.com)

**Facebook**

[Página de Facebook de AATH](#)

**Twitter**

[@aathsevilla](#)

**Instagram**

[@aath\\_se\\_huelva](#)

**Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz - AETHEC**

---

**Dirección**

C/ Alfonso Aramburu, 3 bajo. 11008 Cádiz  
Dispone de piso de acogida: c/ Pintor Espinosa 15, 5º 1ª - 14005 Córdoba

**Teléfono**

645221826

**Mail**

[info@aethec.org](mailto:info@aethec.org)

**Web**

[www.aethec.org](http://www.aethec.org)

**Facebook**

[Página de Facebook de AETHEC](#)

**Twitter**

[@aethec](#)

**Instagram**

[@aethecadiz](#)

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

---

**Dirección**

c/Dr. Pareja Yébenes, 10 - 3º D - 18012 - Granada  
Dispone de piso de Acogida

**Teléfono**

958 80 64 92 / 640 19 48 83

**Mail**

[athegranada@hotmail.com](mailto:athegranada@hotmail.com)

**Web**

<http://www.thegjimdo.com>

**Facebook**

[Página de Facebook de AETHGJ](#)

**Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Málaga - ATHEMA**

---

**Dirección**

Avd. Carlos Haya 65, 29010, Málaga  
Dispone de piso de acogida

**Teléfono**

627 33 78 32 / 687 15 25 88

**Mail**

[athemalaga@gmail.com](mailto:athemalaga@gmail.com)

**Twitter**

[@Athemamalaga](#)

**Facebook**

[Página de Facebook de ATHEMA](#)

**Instagram**

[@athemalaga](#)

**Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias - AETHECA**

---

**Dirección**

c/Donante Altruista nº14 locales 2-3 Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas

**Teléfono**

616 53 88 45

**Mail**

[info@aetheca.com](mailto:info@aetheca.com)

**Web**

[www.aetheca.com](http://www.aetheca.com)

**Facebook**

[Página de Facebook de AETHECA](#)

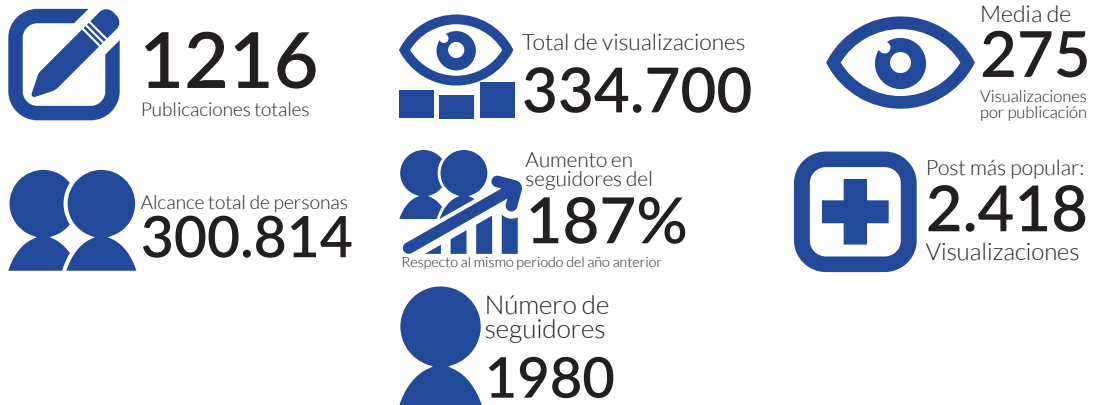
**Twitter**

[@AsocEnf](#)

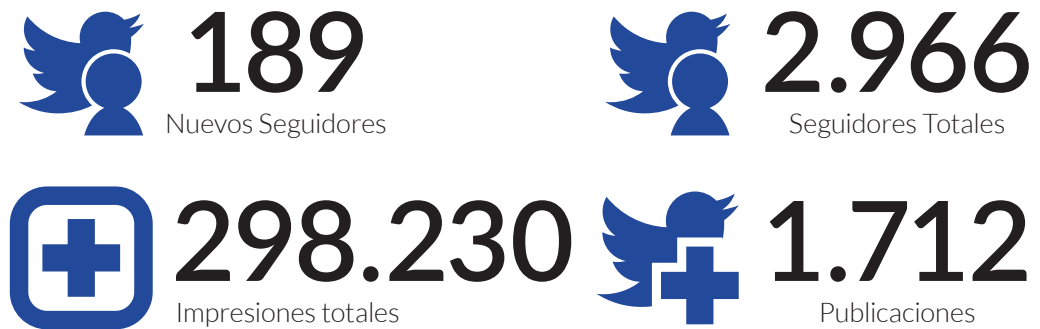
# **FNETH en números**

---

## Facebook



## Twitter



## Instagram



## Web



# **FNETH en acción**

---

## Trasplante hepático

### 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.

Dentro del proyecto del IRPF Estatal contamos con los pisos de:

- Valencia
- 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.

El caso del piso de Valencia, este acoge a usuarios de las Islas Baleares y de Castilla la Mancha.

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

Hay 3 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
- Córdoba



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 gente de Jaén, Almería y toda la provincia de Granada. En el caso de Córdoba, se acoge a personas provenientes de toda la provincia de Córdoba, Cádiz así como menores de toda la Comunidad de Andalucía.

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 51 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 759 pernотaciones.

Con la pandemia, se elaboró 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, los pisos disponen 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 el funcionamiento del piso. Igualmente ha hecho frente a los pagos de luz, gas, agua, teléfono e internet para asegurar el bienestar de las familias en acogida.

La imagen corresponde al Welcome book que está a disposición de todas las familias alojadas con información relevante acerca del piso, su ubicación, un mapa con información acerca del desplazamiento a los hospitales, establecimientos cercanos donde realizar sus compras, lugares de interés, etc.

### **Atención psicológica individualizada 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:

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

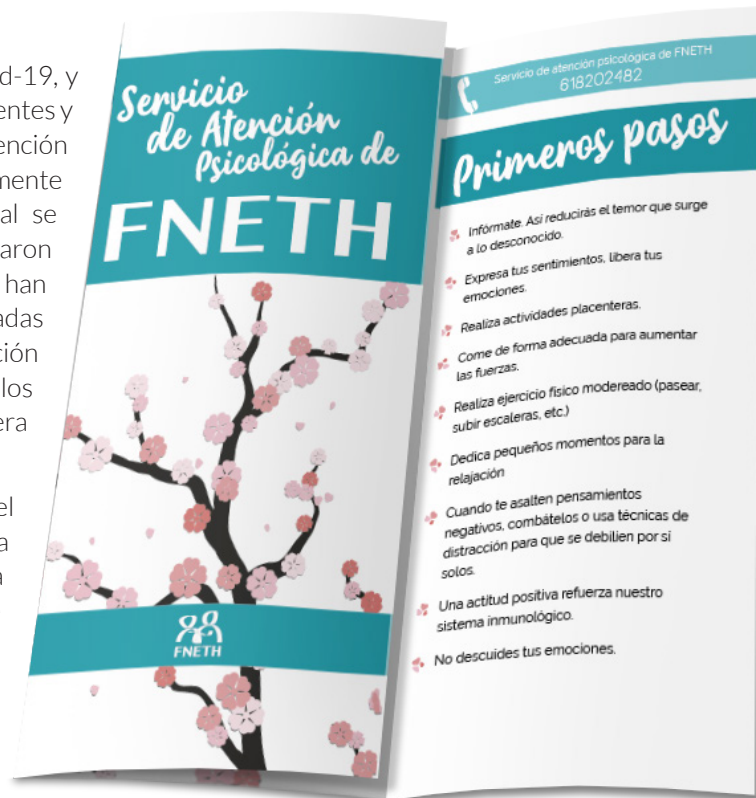
Al realizar la labor en el piso de alojamiento transitorio la psicóloga tiene contacto directo con las familias alojadas, facilitando así el apoyo emocional en el proceso de trasplante. Especialmente en el trasplante de vivo, en el que una persona adulta, generalmente el padre o la madre, dona parte 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 110 personas al año con un total de 345 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 online. Las visitas al hospital se vieron suspendidas y los talleres se realizaron de manera online. En el año 2022, se han retomado las atenciones presenciales llevadas a cabo por parte del equipo de atención psicológica y se han vuelto a desarrollar los acompañamientos hospitalarios de manera presencial.

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.



## Retales

Desde la FNETH hemos iniciado este año el proyecto de grupos de apoyo “Retales” en hospitales que realizan trasplante hepático en Madrid.

“Retales” es un grupo de apoyo dirigido a las personas que están en lista de espera de trasplante hepático, pacientes y familiares.

Es un espacio de encuentro donde personas que han pasado por un trasplante hepático y personas que se encuentran en lista de espera pueden compartir sus dudas, inquietudes, miedos e inseguridades relacionadas con su propio proceso de trasplante.

Para el proyecto contamos con voluntarios/as de FNETH. El perfil es el de personas que han pasado por el proceso de trasplante hepático, pacientes y familiares, en ese mismo hospital. Son perfiles heterogéneos (distintas edades, experiencias diferentes, años desde el trasplante muy distintos, tiempo pasado en lista de espera diverso...) para que el grupo se pueda enriquecer de la experiencia y se observen distintas particularidades del proceso.

El proyecto se realiza en colaboración con los hospitales, que nos proporcionan el aula donde llevar a cabo las reuniones, dan difusión del proyecto y son el contacto directo con las personas en lista de espera de trasplante hepático.

“Retales” está implementado y se desarrolla con continuidad en el Hospital Universitario Ramón y Cajal y el Hospital Universitario 12 de Octubre. Se encuentra en fase de inicio en el Hospital Universitario Puerta de Hierro. Y en fase de preparación en el Hospital General



Universitario Gregorio Marañón.

Las temáticas que han surgido en los grupos son: preparación necesaria para el día de la intervención, cómo es la llegada al hospital cuando recibes la llamada del trasplante, miedos relacionados con el postoperatorio, cuidados tras el trasplante, miedos a la operación, rechazo del órgano, situación de paciente cero, tiempo en lista de espera, medicación post trasplante, complicaciones que se dan en la lista de espera, sintomatología durante el tiempo en lista de espera, particularidades de cada enfermedad que lleva al trasplante, etc.

### Actividades de formación a pacientes y familiares

Dentro de esta área se han realizado formaciones sobre las siguientes temáticas:

#### Taller sobre beneficios del Deporte para pre y postrasplantados hepático

El 27 de mayo de 2022 se realizó un webinar sobre deporte y trasplante de la mano de Trainsplant. En dicho taller participaron un total de 25 personas y se trató de los beneficios de mantener una vida activa y actividades deportivas.

#### Taller Afrontamiento de la Enfermedad Hepática crónica

Rosa María Gómez Romero, psicóloga de la Federación impartió un taller el 11 de octubre de 2022 con la Escuela Madrileña de Salud. En este taller se compartieron herramientas para el abordaje de las enfermedades hepáticas crónicas.

Este taller se realizó de manera online a través de la plataforma de la EMS para acercar los contenidos a personas con esta patología. En la actualidad, este contenido sigue disponible en su plataforma para nuevos usuarios/as. Al taller asistieron alrededor de 20 personas.

Por otro lado, se realizaron dos jornadas formativas durante el año 2022:

#### Primeras jornadas formativas de 2022: Barcelona

La primera jornada tuvo lugar en Barcelona el 20 y 21 de junio y se trataron las siguientes temáticas sanitarias.

#### Mesa de enfermedades raras:

En primer lugar, la Doctora María Carlota Londoño, Jefa del Servicio de Hepatología del Hospital Clinic de Barcelona, hizo una presentación sobre la situación actual de las enfermedades raras en España (Tipos de E.H. Raras, tratamiento, complicaciones, etc...) y sobre el registro Colahi (Registro que pretende conocer el alcance de las Enfermedades Colestásicas y autoinmunes) Por otro lado, la Doctora Elena Gómez Domínguez del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital

12 de octubre centró su presentación en la Hepatitis Autoinmune.

#### Mesa pediátrica

Esta ponencia fue impartida por la Doctora Itxarone Bilbao, del equipo de Cirugía hepatobiliopancreática y trasplante hepático del Vall D'Hebron.

En esta ponencia se compartieron los errores más comunes que se dan en el proceso de transición del paciente pediátrico a la consulta de hepatología general.

Por otro lado, el Doctor Javier Juamperez Goñi de la Unidad de Hepatología y Trasplante Hepático



Pediátrico en su ponencia incidió en la importancia de que exista una planificación y organización en el cambio. La preparación para la transición ha de hacerse desde los 12/16 años con un plan en el que se incorpore la capacitación del menor y la preparación para afrontar el cambio. A los 16/18 años se comenzaría con la evaluación de la transferencia a la consulta de adultos. También recalcó la importancia de que haya un EPA (enfermera práctica avanzada) profesional responsable de la transición.

### Mesa de alcohol

Ana Belén Martínez, enfermera de Practica Avanzada en Alcohol del Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona, nos habló sobre el papel de la enfermería en la prevención de enfermedad hepática por trastornos por consumo de alcohol y hábitos saludables.



### Segundas jornadas formativas de 2022: Sevilla

Las segundas jornadas tuvieron lugar en Sevilla en las fechas 19,20 y21 de octubre

Alejandro Berto, de la asociación Adhara, nos habló sobre las enfermedades hepáticas virales, desde la experiencia del propio paciente. Adhara cuenta con una dilatada experiencia realizando pruebas de VIH e ITS en Andalucía. De las 580 pruebas que han realizado en 2022, 231 fueron mediante una PCR y 13 dieron positivas en hepatitis C. El perfil eran personas jóvenes de entre 20-30 años contagiados por vía sexual que no había desarrollado síntomas previos

El doctor José Manuel Sousa, del Hospital Universitario Virgen del Rocío, nos habló sobre la incidencia de las comorbilidades, y las complicaciones que acarrear sobre la salud del afectado

La doctora Carmen Cepeda, del Hospital Universitario Virgen del Rocío, trató la sexualidad y el embarazo post-trasplante, un tema muy poco tratado, y resolvió dudas a acerca de dudas y miedos frecuentes. Asimismo, indicó que “la fertilidad regresa en la mayoría de las pacientes en edad fértil tras el TH durante los primeros meses” y que en mujeres con TH “no se ha informado de que las receptoras de TH experimenten tasas más altas de mortalidad materna en comparación con la población no trasplantada”.

El doctor José Miguel Cisneros, del Hospital Universitario Virgen del Rocío, y especialista en enfermedades infecciosas habló sobre el COVID-19, la viruela del mono, la resistencia a los antibióticos y la situación actual entre otras cuestiones. Además, nos recordó que “las enfermedades infecciosas tienen un estigma en nuestra sociedad y quitar ese estigma es fundamental”.

El doctor Manuel Romero, del Hospital Universitario Virgen del Rocío, junto a D<sup>a</sup> María Luisa Cortés puso sobre la mesa el NASH como la “nueva pandemia” que está cada vez más presente,

debido a nuestro estilo de vida, y la imposición de nuevas tendencias dietéticas alejadas de los hábitos sanos. Nos recordó que “la dieta mediterránea sin alcohol es la que hay que hacer para prevenir el Nash” y la única opción para personas con enfermedad hepática es “alcohol cero” y nos indicó que “La mayoría de las personas que se trasplantan por un hepatocarcinoma tiene lugar sobre un hígado graso”.



### Mesa sobre detección del hepatocarcinoma

El Doctor Javier Ampuero, del Hospital Universitario Virgen del Rocío, nos habló sobre la importancia de detectar de forma temprana la enfermedad hepática para prevenir el hepatocarcinoma. Asimismo, recordó que la probabilidad de desarrollar un Hepatocarcinoma de nuevo tras un trasplante es elevada y quiso transmitir la importancia de la concienciación de los hábitos saludables a los Presidentes de las asociaciones de FNETH.

El Dr. Jose Luis Calleja, hepatólogo del Hospital Universitario Puerta del Hierro de Madrid y Presidente de la AEEH (Asociación Española para el Estudio del Hígado) fue el encargado de presentar este informe en el que ha colaborado FNETH. Se trata de un gran estudio del manejo, mejoras y recomendaciones para el carcinoma hepatocelular.



### Taller Formativo. Como hacer llegar nuestros mensajes. Experiencia en la transmisión de los mensajes

Belén V. Conquero directora del equipo de comunicación de la ONT, y Elena Correa, Enfermera coordinadora del Hospital Virgen del Rocio, han compartido su experiencia y modo de trabajar desde sus organismos en cuanto a Comunicación.

Estas actividades tienen como objetivo garantizar información sanitaria especializada a personas del territorio nacional para trabajar la autonomía de las personas con discapacidad.

### Día Nacional del Donante

FNETH ha celebrado, como cada año, el Día Nacional del Donante. Las asociaciones de FNETH han llenado las calles y hospitales de toda España para homenajear a los donantes de órganos y sus familias.

Asimismo, han colocado mesas informativas por todo el territorio para sensibilizar a la población sobre la importancia de la donación de órganos.

Como cada año, el primer miércoles del mes de junio se celebra en España el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos, organizado por la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos, con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), y que este año 2022 ha llevado por lema "Todos tenemos un gen donante. ¡Actívalo!".

La Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) es resultado de la cooperación de cuatro entidades de pacientes: la Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).

Por su parte, la Presidenta de FNETH, Dña. Eva Pérez Bech, ha asistido al Ministerio de Sanidad junto a los representantes de los cuatro colectivos que forman la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) para tener una reunión con la Ministra de Sanidad. En este acto también han participado la Directora General de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Beatriz Domínguez-Gil y la enfermera coordinadora de la ONT, Marta García, que han tenido una mención especial para los donantes que forman parte del Programa de Donación Renal Altruista o de Buen Samaritano, que puso en marcha la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en el año 2010.

### Día Nacional del Trasplante

FNETH, miembro de la Unión de Federaciones de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs), compuesta por la Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), celebró, un año más, el Día Nacional del Trasplante junto a estas entidades. Contó con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Fundación ONCE para celebrar un acto en la sede de esta Fundación.

Asimismo, se organizó ese día un seminario web gratuito con especialistas médicos y personalidades relevantes relacionados con el trasplante.

El objetivo del Día Nacional del Trasplante es agradecer a todos los profesionales sanitarios, su trabajo y dedicación para que miles de personas cada año puedan tener una segunda oportunidad gracias a un trasplante, especialmente en estos tiempos complicados debido a la pandemia de COVID-19.

A pesar de ello, y según datos de la ONT, en el año 2021, el programa español de donación y trasplantes se recuperó del impacto sufrido en 2020, mostrando la robustez de España en este ámbito, donde continúa siendo referente mundial. Concretamente, la actividad trasplantadora creció un 8% el último año y se realizaron 4.781 trasplantes a lo largo de 2021.

### **Día mundial del Cáncer de Piel**

FNETH ha realizado, como cada año, la campaña de prevención de cáncer de piel en redes sociales. La campaña se dirige a personas con enfermedad hepática y/o trasplante de hígado y ofrece consejos de prevención a la hora de exponerse al sol.

Además, FNETH ha lanzado junto a ALCER, ADER y a la marca ISDIN una campaña con la colaboración de la farmacéutica Chiesi España con el lema #AhoraTuPiel. Es la primera campaña para prevenir el cáncer de piel en personas trasplantadas para prevenir el cáncer de piel.

#AhoraTuPiel ha entregado a más de 70 Unidades de Trasplante de hospitales de toda España, cerca de 2.500 kits de fotoprotección. Estos Kits estaban formados por una crema específica para personas con trasplante y consejos específicos de su uso a los pacientes. #AhoraTuPiel nace de la voluntad de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que han recibido un trasplante al reducir el riesgo de complicaciones derivadas de una inadecuada o insuficiente atención al necesario cuidado de la piel a través de dos palancas importantes: la sensibilización a los pacientes recién trasplantados sobre el cuidado de la piel y los hábitos de fotoprotección, y el apoyo a los profesionales de la salud en su labor de aconsejar los mejores cuidados dermatológicos a sus pacientes en el momento del alta tras el trasplante.

## Cicatrices

Exposición fotográfica “El Valor de las Cicatrices”

Personas trasplantadas se han convertido en modelos de la mano de FNETH. El Proyecto “El Valor de las Cicatrices” ha reunido a niños/as, adultos/as y adolescentes en una exposición fotográfica para inspirar a otros pacientes y fomentar la donación de órganos.

La exposición se inauguró en el mes de septiembre en el Círculo de Bellas Artes de Madrid y recorrerá durante el 2022 y 2023 varios hospitales de España.

Al evento asistieron la Directora de la ONT, Beatriz Domínguez-Gil, el Director de Atención a Personas con Discapacidad de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid, Ignacio Tremiño y el Presidente de COCEMFE, Anxo Queiruga, entre otros. El acto fue presentado por la modelo e influencer Marisa Jara.

Pacientes y miembros de la comunidad sanitaria se dieron cita en el mes de septiembre en Madrid para ver expuestas las 22 fotografías de personas trasplantadas repasando sus cicatrices con pan de oro.

Inspirándose en la técnica japonesa del Kintsugi niños/as, adolescentes y adultos/as han mostrado sus cicatrices con la intención de eliminar el estigma sobre el trasplante de hígado y fomentar la donación de órganos.

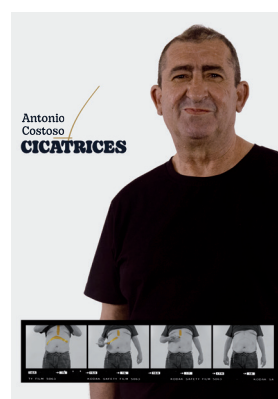
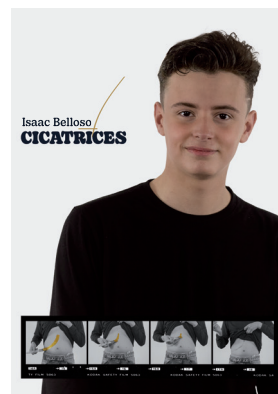
La Presidenta de FNETH, Eva Perez Bech ha hecho hincapié en el objetivo de este proyecto: “empoderar a las personas que han vivido un proceso de trasplante convirtiendo su cicatriz en un símbolo de fuerza, vida y orgullo”. Asimismo, han recordado la importancia de concienciar sobre la donación de órganos en nuestro país. Razón por la cual esta exposición fotográfica itinerante, se expondrá en varios Hospitales trasplantadores de toda España a lo largo de este año y del próximo 2023. En 2022 el proyecto se ha expuesto en el Hospital Virgen del Rocío en Sevilla, el Hospital Universitario Gregorio Marañón en Madrid, el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander y el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.

## Sendas

Sendas es un grupo de trabajo de mujeres de todo el territorio nacional en el que se trabaja para detectar y visibilizar las problemáticas existentes en las diferentes áreas de la vida de las mujeres trasplantadas.

El perfil de las integrantes del grupo online es heterogéneo en cuanto a edad, territorio de procedencia, tiempo desde el trasplante y patología de origen que llevó al trasplante. La heterogeneidad del grupo enriquece las distintas casuísticas que pueden vivir estas mujeres. Los únicos requisitos de acceso para formar parte del grupo son:

- Ser mujer.
- Haber vivido el proceso de trasplante hepático.
- Vivir en el territorio nacional y, por tanto, recibir seguimiento médico en España.



Las reuniones son online a través de la plataforma zoom, de unas 2 horas y media de duración aproximadamente.

A lo largo del año hemos trabajado temas de interés surgidos en el grupo.

En las reuniones se elige un tema a tratar previamente, las participantes exponen sus experiencias personales al grupo y debaten acerca de las necesidades detectadas en su proceso de trasplante relacionadas con el tema en cuestión. Se pueden observar las diferencias de funcionamiento de unos hospitales trasplantadores a otros, se recopilan los mejores sistemas o se buscan otro tipo de soluciones a los problemas detectados, y se hacen propuestas de mejora o reivindicaciones.

Todo lo trabajado se pondrá en común en un encuentro presencial que tendrá lugar en enero con el fin de elaborar un documento firmado, el cual consistiría en un decálogo de reivindicaciones que será accesible para órganos relevantes del ámbito sociosanitario.

### **Jornadas lúdicas de Barcelona 2022**

Desde la Fneth junto con ANINATH, realizamos unas jornadas lúdicas los días 23 y 24 de Julio en la Conrería - Barcelona. El objetivo era proporcionar acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida tanto de las familias como de niños y niñas con trasplante hepático y/o enfermedad hepática, a través de dos vertientes: La primera era dedicar un espacio y tiempo a los padres y madres, proporcionando apoyo e información específica, potenciando el empoderamiento y generando un entorno de ocio saludable. La segunda, era proporcionar a los niños/as actividades de ocio con pernocta, contribuyendo a fomentar su autonomía y sus habilidades sociales.

Para hacer posible esta actividad, junto con ANINATH, decidimos las fechas y duración de las jornadas, las edades de los/as participantes, así como el enclave y los contenidos de los talleres para las familias. Posteriormente encontramos el alojamiento, se contrató a la empresa de ocio que proporcionaría los monitores/as y la programación didáctica de los niños/as, así como contratamos especialistas para las sesiones de las familias. Una vez se inscribieron las familias y enviaron la información necesaria, se hizo un planning de medicinas, de alimentación, establecimos los objetos a dar a los/las participantes y objetos a llevar, así como los horarios de actividades, sincronizándonos con el establecimiento.

#### **Actividades de ocio en Tiana**

Los/las niños/as estuvieron día y medio en el Albergue de la Conrería. Entre las actividades realizadas se llevaron a cabo dinámicas, juegos con globos de agua, tarde de película, taller de máscaras, gymkanas, y actividades acuáticas.

#### **Actividades lúdicas con las familias**

Para los familiares se programaron dos sesiones matinales, en el mismo albergue donde pernoctaron sus hijos/as. El sábado, tras su llegada, asistieron a un taller con la asociación ATH, en el cual se habló del paso de la niñez a adolescencia y fomentó la participación de las familias a través de sus experiencias personales. Después del coffee break, pasaron a realizar un taller de Yoga con el objetivo de desconectar de las demandas y el estrés diario, que suele ser especialmente alto para los familiares. Como colofón, realizaron una comida conjunta, donde compartieron intereses e inquietudes. Al siguiente día, a su llegada, hicieron un taller de arte terapia que consistió en relajar el cuerpo para posteriormente pasar a desinhibir la mente a través de la pintura. Por último se realizó un coffee break y pasaron a acompañar a los niños/as en la gymkana conjunta. Como colofón, realizaron una comida junto con sus niños/as.

## Campamentos de Ávila 2022

Desde la Fneth junto con HePA, realizamos unos campamentos del 3 al 10 de Julio, en Navalunga - Ávila. El objetivo principal era generar espacios y tiempo de ocio compartido entre niños y niñas trasplantados, así como menores familiares sin enfermedad relacionada. De ésta manera, se fomentaba la empatía y conciencia social y, los/las niños/as que habían vivido un trasplante se integraban en un ambiente normalizado que les ofreciera, a su vez, la oportunidad de compartir experiencias con otros/as que han pasado por situaciones similares. Además, se realizaron unas dinámicas y comidas con las familias, a fin de crear red y compartir experiencias.

Para hacer posible éste proyecto, junto con HEPA y una empresa de tiempo libre especializada, decidimos las edades de los niños, las fechas y duración de las jornadas, el enclave, las características de las actividades a realizar y las dinámicas con las familias. A la vez, desde la FNETH fuimos confeccionando la documentación relacionada (formularios de inscripción, normas generales, etc.).

Posteriormente establecimos un periodo de inscripción y realizamos un tríptico que expusimos en la planta de hepatología pediátrica del hospital de la Paz, con el objetivo de llegar a más participantes. Pasado el plazo de inscripción y tras la recepción de información necesaria (informes médicos, seguros...), mandamos a confeccionar un kit de objetos que le dimos a cada uno de los niños/as y realizamos plannings de medicación, alimentación, actividades diarias etc. Además, unas semanas antes del campamento, se hizo una charla al personal implicado, sobre los cuidados a tener en cuenta ante una enfermedad y/o trasplante hepático, así como se aclararon dudas con las familias sobre las necesidades propias de cada participante.

Llegado el comienzo del campamento, hicimos una presentación introductoria a los padres y madres de los 19 niños. Luego, pasamos a hacer una dinámica familiar en uno de los patios del alojamiento y posteriormente, se realizaron las actividades establecidas en el programa, sólo con los niños.

Día a día, se establecieron actividades en torno a los tres ejes de la formulación (lúdicas, espacio de respiro y relajación, y actividades de psicomotricidad). La mayoría tenían un componente transversal de búsqueda de autoconfianza, de habilidades o relaciones sociales, que luego se trataban en las asambleas. Además, se realizaron diversas actividades multiaventura.

Durante el campamento, se envió a las familias, un resumen de las actividades realizadas junto con fotos, cada dos días. Además, los/las participantes tenían un tiempo para hablar con sus familiares, a diario.

El último día, se realizó una sesión con las familias para conocer como habían vivido la experiencia,





desde un enfoque psicológico y asociativo. Posteriormente, pasaron a comer y, para terminar, los niños y niñas se reunieron con su familia, firmando la hoja de salida.

FNETH en acción

## Hepatitis virales

### Día mundial de las hepatitis víricas.

Cada 28 de julio se celebra el Día Mundial contra la Hepatitis y en el año 2022 FNETH y Apoyo Positivo, junto a la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) y la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España (AEHVE) han lanzado una campaña para denunciar que el Objetivo Mundial de la OMS de reducir la incidencia y mortalidad relacionada con las hepatitis B y C no está siendo alcanzado.

La activista Carla Antonelli, el psicólogo especializado en salud Pablo Barrios y el escritor Carlos Barea, protagonizan las piezas audiovisuales de la campaña, que cuenta con otros materiales educativos y con una petición de colaboración pública a través de una carta enviada a las diferentes administraciones en la que detallan las carencias en la respuesta a las hepatitis en España y

proponen una serie de pasos para conseguir el Objetivo Mundial de la OMS en 2030.

Entre los puntos consideran necesarios:

- Garantizar la vacunación infantil completa de Hepatitis B, y en aquellos casos que no fueron vacunados o requieren un recuerdo.
- Proporcionar material preventivo idóneo, especialmente entre las personas que se inyectan drogas, así como garantizar el acceso a terapias de sustitución de las sustancias a las que son dependientes.
- Reducir un 90% el número de infecciones crónicas por hepatitis víricas
- Diagnosticar y dar acceso a tratamiento al menos al 75% de las personas afectadas por hepatitis B y C, logrando la supresión viral, en el caso de la B, y la cura, en el caso de la C, en al menos un 90%.

Por último, en esta campaña se recuerda que la microeliminación es la estrategia más eficaz para lograr la eliminación global de este virus en toda la población.

Además FNETH ha creado una serie de creatividades sobre Hepatitis que ha distribuido entre las asociaciones y también ha ideado “el pequeño gran libro de las Hepatitis”.

Participación en las Jornadas 2022 de actualización en atención farmacéutica al paciente con patologías víricas.

El día 13 de mayo de 2022 Rosa María Gómez, psicóloga de la Federación y Eva Pérez Bech participaron como ponentes en las jornadas de actualización en atención farmacéutica al paciente con patologías víricas.

En estas jornadas se trató el tema de la realidad de los pacientes con patologías víricas y nuevas perspectivas farmacéuticas en el abordaje.

**Día Mundial de Las Hepatitis**

## Hepatitis A

Síntomas	Causas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fiebre.</li> <li>• Pérdida de apetito.</li> <li>• Náuseas y vómitos.</li> <li>• Coloración oscura de la orina.</li> <li>• Coloración amarilla de la piel.</li> <li>• Hinchazón abdominal.</li> <li>• Diarrea.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consumo de bebidas y alimentos manipulados por un portador.</li> <li>• Contacto directo con un portador con malos hábitos de higiene.</li> <li>• Exposición a sangre o heces de un portador.</li> <li>• Prácticas sexuales con un portador.</li> </ul>

Con la colaboración de: AEEH, AEP, AEHVE, ODDVIE, GLEAD.

**Día Mundial de Las Hepatitis**

## Hepatitis B

Síntomas	Causas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fiebre.</li> <li>• Pérdida de apetito.</li> <li>• Náuseas y vómitos.</li> <li>• Coloración oscura de la orina.</li> <li>• Coloración amarilla de la piel.</li> <li>• Hinchazón abdominal.</li> <li>• Ganancia extrema.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmisión perinatal.</li> <li>• Transfusiones contaminadas y agujas compartidas.</li> <li>• Exposición a sangre o fluidos corporales de un portador.</li> <li>• Prácticas sexuales con un portador.</li> </ul>

Con la colaboración de: AEEH, AEP, AEHVE, ODDVIE, GLEAD.

**Día Mundial de Las Hepatitis**

## Hepatitis C

Síntomas	Causas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida de apetito.</li> <li>• Náuseas y vómitos.</li> <li>• Coloración oscura de la orina.</li> <li>• Coloración amarilla de la piel.</li> <li>• Hinchazón abdominal.</li> <li>• Ganancia extrema.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmisión perinatal.</li> <li>• Transfusiones contaminadas y agujas compartidas.</li> <li>• Exposición a sangre o fluidos corporales de un portador.</li> <li>• Prácticas sexuales con un portador.</li> </ul>

Con la colaboración de: AEEH, AEP, AEHVE, ODDVIE, GLEAD.

**Día Mundial de Las Hepatitis**

## Hepatitis D

Síntomas	Causas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida de apetito.</li> <li>• Náuseas y vómitos.</li> <li>• Coloración oscura de la orina.</li> <li>• Coloración amarilla de la piel.</li> <li>• Hinchazón abdominal.</li> <li>• Ganancia extrema.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser portador del Virus de la Hepatitis B (VHB).</li> <li>• Recepción de transfusiones de portadores del VHD.</li> <li>• Transmisión perinatal.</li> <li>• Transfusiones contaminadas y agujas compartidas.</li> </ul>

Con la colaboración de: AEEH, AEP, AEHVE, ODDVIE, GLEAD.

**Día Mundial de Las Hepatitis**

## Microeliminación

Se trata de la estrategia más eficaz para lograr la eliminación global en toda la población. Consiste en identificar, testar y tratar la enfermedad entre los colectivos más vulnerables.

¿Qué colectivos son más vulnerables?

- Personas inmigrantes
- Trabajadores sexuales
- Personas que viven en viviendas hacinadas
- Personas con VIH
- Personas con enfermedades crónicas
- Personas con problemas de salud mental

Con la colaboración de: AEEH, AEP, AEHVE, ODDVIE, GLEAD.

## N.A.S.H.

Desde FNETH realizamos diferentes iniciativas por el Día Mundial del NASH, celebrado el 9 junio. Con el objetivo de contribuir a la concienciación sobre hábitos de vida saludables que ayuden a la prevención del EHGNA (Enfermedad Grasa Hepática No Alcohólica) e impedir que evolucione a EHNA/NASH (Esteatohepatitis No Alcohólica o Non Alcoholic Steatohepatitis en Inglés). FNETH lleva años comprometida con la prevención y sensibilización de la enfermedad de hígado graso no alcohólico, EHNA/NASH y este año la Federación ha estado presente en diferentes actividades:

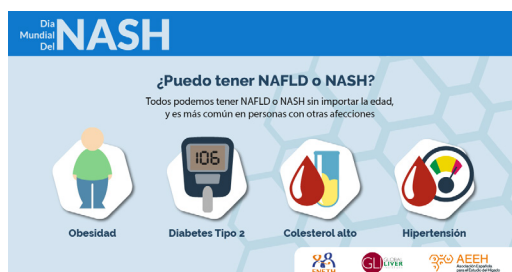
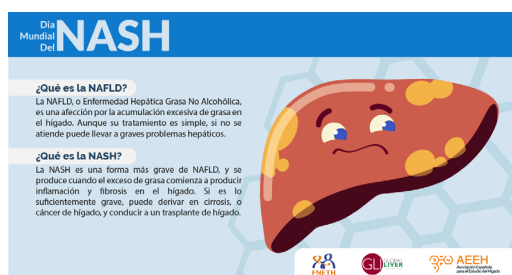
**Campaña informativa en redes sociales:** Como venimos haciendo cada año, elaboramos una serie de infografías y creatividades dirigidas a visibilizar y concienciar sobre esta patología en redes sociales.

Presencia de FNETH en la jornada celebrada por ELPA (European Liver Patients) por el Día Mundial del Nash en donde aportamos el testimonio de una paciente española con EHNA y participamos en un coloquio virtual junto a nuestros homólogos europeos.

FNETH estuvo presente como ponente en la mesa redonda de pacientes organizada en uno de los eventos sobre la enfermedad de NASH más importantes del mundo: NAFLD CARE 2022, celebrado en Barcelona. FNETH compartió experiencias y actividades que realiza relacionadas con esta patología.

Asimismo FNETH estuvo presente en una jornada parlamentaria sobre Enfermedad Hepática Metabólica en el Congreso de los Diputados.

Por último representantes de FNETH fueron invitados al 47 Congreso de la Asociación Española del Estudio del Hígado que estuvo centrado en advertir sobre la creciente epidemia que supondrá el NASH en el mundo.



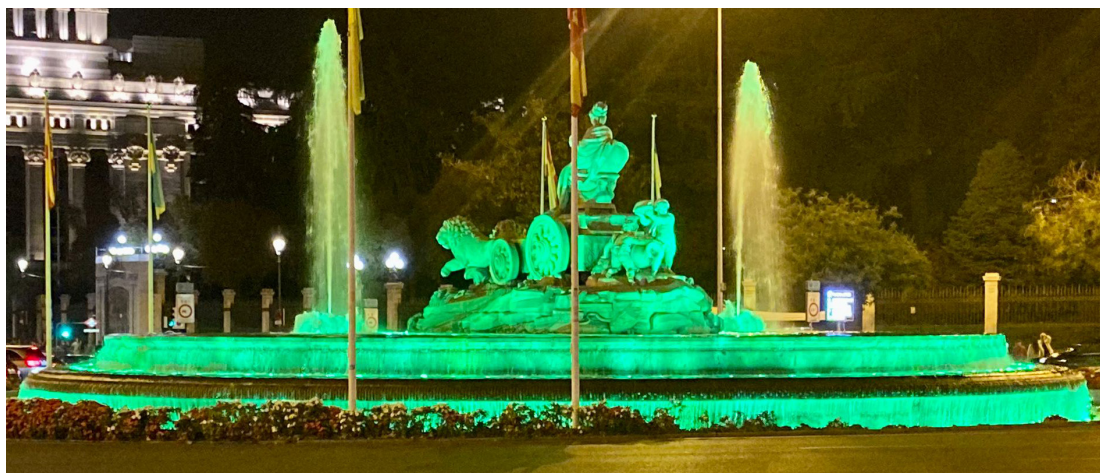
## Hepatocarcinoma

En octubre de 2022 se celebró el mes del cáncer de hígado con el objetivo de visibilizar el cáncer de hígado y concienciar a la sociedad sobre la necesidad de realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad mediante cribado y fomento de los hábitos de vida saludables como elemento de prevención de enfermedades hepáticas.

Para ello, llevamos a cabo las siguientes acciones durante el mes de octubre:

- Difusión de contenido relacionado con el cáncer de hígado en redes sociales y página web de FNETH durante el mes de octubre.
- Realización de un evento dedicado al mes del Hepatocarcinoma.
- Difusión de nota de prensa entre los medios de comunicación sobre las actividades y dicho evento. Y las planificamos semanalmente dedicando cada semana a una temática: deporte, nutrición saludable, información clínica y alcohol.

Finalizamos el mes con una iniciativa junto a nuestras 22 asociaciones en el día 30 de octubre, dedicado al mes del cáncer de hígado. Bajo el hashtag #PonLuzAlCáncerdeHígado decenas de Ayuntamientos, Hospitales y monumentos de toda España se iluminaron en verde para dar visibilidad a esta patología. Conseguimos iluminar 12 de las 17 CC. AA.



## Drogas, alcohol y otras sustancias tóxicas

### Formación en adicciones comportamentales y consumos de riesgo

Durante el segundo semestre del año 2022 se comenzó a ejecutar un proyecto financiado por el Plan Nacional Sobre Drogas. Este proyecto de carácter formativo consta de 4 seminarios en donde se tratan las adicciones comportamentales vinculadas a los consumos de riesgo. Como es un proyecto cuyo plazo de ejecución comprende el año 2022 y el año 2023, durante el año 2022 se han desarrollado todas las actividades previas a las formaciones.

Partiendo de un esquema base con las temáticas a tratar en cada uno de los seminarios se realizaron adaptaciones en las temáticas de los mismos. De esta manera los temas comunes contaban con un número mayor de horas que los temas específicos.

Por otro lado, se buscó que todos los seminarios tuviesen 3 o más ponentes diferentes. Esto es debido a que, al ser 10 horas por seminario, consideramos que era importante tener variedad de metodologías, conocimientos y poder aportar más dinamismo en su realización. Posteriormente, en la creación de los horarios, este esquema y las horas de cada ponencia tuvieron unas mínimas variaciones para poder adaptar y cuadrar el horario de los 6 profesionales. Una vez realizadas las divisiones de horas y sesiones, se determinaron los perfiles profesionales que debían realizar cada una de las ponencias. Esto se hizo para que 1 mismo ponente pudiera participar en diferentes seminarios a la vez, ya que muchos tienen sesiones en común. Esto resultó muy útil para el posterior proceso de búsqueda, ya que redujo el personal requerido, y nos permitió contar con especialistas pertenecientes a diferentes campos implicados en adicciones y su abordaje profesional. Al hacer esta división se hizo una aclaración de las ponencias impartidas, su respectivo orden (según el criterio de ir desde los más general, y básico, hacia lo más avanzado y específico) para el recuento de horas de cada seminario y profesional.

Durante las primeras reuniones se decidieron los meses en los que se llevaría a cabo el proyecto, evitando días festivos y fechas importantes para la FNETH. Los meses seleccionados fueron Febrero y Marzo. Ubicando las sesiones de diferentes seminarios en días diferentes de la semana, para evitar solapamientos. Todos los seminarios tienen horario de tardes, para acoplarse al horario lectivo, que suele ser por las mañanas.

También se decidió, después de una reunión con el presidente de Socidrogalcohol, que se haría una primera sesión genérica para todos los seminarios. Aprovechando que el tema era común, nos sirve para dar la bienvenida, hablar de la entidad y las actividades que se realizan, y hacer una introducción a los conceptos básicos de la materia.

Se hizo una selección de Centros Públicos, con grados sociosanitarios, en los que se ofertará el curso y se procedió a la búsqueda de los profesionales que se adaptaran a los perfiles, y cumplieran con ciertos requisitos especificados por la Federación, como el dinamismo, originalidad... Cabe destacar que hay algunos de los perfiles que resultan un poco más complejos de encontrar, ya que deben de tratar temas muy específicos, en los que poca gente está especializada. También es interesante encontrar y contactar con gente con la que ya se haya trabajado anteriormente y nos haya ofrecido buenos resultados, a la vez que ponentes nuevos.

Se creó el material de cartelería y difusión, en físico y para redes sociales, según su respectiva normativa y logotipos. Posteriormente utilizamos nuestros contactos con las asociaciones del territorio nacional para colgarlo en los centros universitarios. Respecto a las redes sociales, las principales fueron Instagram (ya que es la más utilizada por los estudiantes), donde se creó un Reels y se publicaron los carteles. También hicimos uso de 4 los grupos de Whatsapp de las diferentes facultades. Adjuntando el Link o Qr para acceder automáticamente al espacio de inscripciones.

### Plataforma de Inscripciones

Dentro de la página web Junto con el personal informático, creamos un apartado en la página web como portal de inscripciones. A este se podía acceder vía link (difusión online) vía Qr (Cartelería) o entrando directamente al sitio web de la Federación. Aquí se encuentran los horarios, y se selecciona el/los seminarios junto al ciclo en el que se quiere realizar. Como datos se requieren nombre, apellidos y dirección de correo electrónico. Con cada inscripción llega un correo a la cuenta de prevención, desde la cual se envía la confirmación y las claves para la plataforma de Moodle.

### Plataforma Moodle

Dentro de la Plataforma de Moodle de Fneth, se creó un curso por cada seminario, cada uno dividido en dos grupos, los dos ciclos (Febrero y Marzo). Aquí se adjuntaron los links de Zoom para acceder a las sesiones y posteriormente los materiales realizados por los profesionales. Después de recibir las inscripciones se dió de alta a cada usuario en la plataforma, y se les matriculó en el/los cursos seleccionados.

### Charlas de prevención con menores: “No te lo compro”

Durante el segundo semestre del año 2022, se ha comenzado a desarrollar el proyecto “No te lo compro”. Este proyecto tiene como objetivo incorporar la formación e información sobre conductas adictivas y de riesgo en la población infantil y juvenil a las dinámicas asociativas existentes en el barrio con impacto en esa franja de la población. Para lograr este objetivo se han llevado a cabo 6 sesiones en asociaciones que trabajan con menores en distintos distritos de Madrid. En estas sesiones se trabajó para desmitificar el uso de sustancias tóxicas y como afectan. También se trabaja para ofrecer una oferta de ocio saludable. En total participaron 123 personas en estas sesiones.



## Fortalecimiento

El objetivo de este proyecto es fortalecer la red de 22 asociaciones federadas a FNETH.

Para conseguir este objetivo se realizan las siguientes actuaciones:

### Encuentro de asociaciones de FNETH

La Federación organizó en 2022 dos encuentros en donde se llevaron a cabo actividades lúdico-formativas, para fomentar la participación de las Juntas Directivas de las distintas asociaciones.

En concreto, en el encuentro de Barcelona se contó con una Coach especializada que se encargó de trabajar a través de dinámicas habilidades transversales como el trabajo en equipo, la comunicación interna y externa, y la escucha activa. Por otro lado, dentro de estos encuentros se realizaron talleres para el empoderamiento y la capacitación de las Juntas Directivas y el equipo técnico de las mismas. Se realizaron en las jornadas de Barcelona un role playing de comunicación externa en diferentes escenarios en los que las Juntas se pueden encontrar. Igualmente se llevó a cabo un grupo de revisión de la Guía de Trasplante Hepático para su actualización. En el caso de Sevilla se llevó a cabo un taller de formulación de proyectos sociales con el equipo técnico de las asociaciones y un taller de comunicación con las Juntas Directivas.

Actuaciones de empoderamiento y capacitación de las Juntas Directivas, así como trabajo en habilidades transversales para la gestión y dirección de las entidades. En concreto dentro de esta área, se realizaron talleres de redes sociales, comunicación, formulación de proyectos.

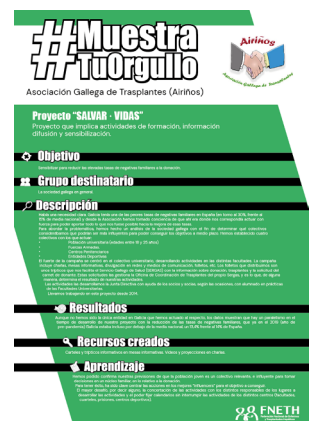
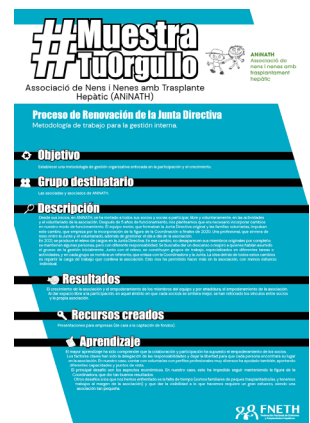
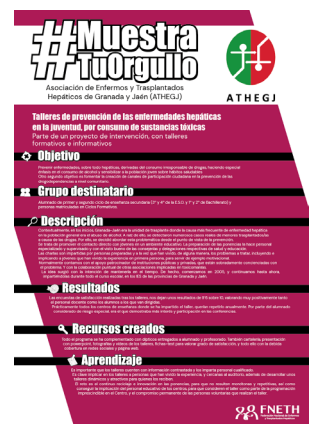
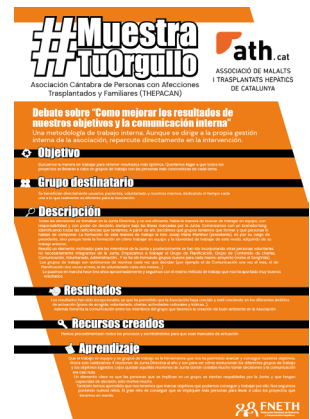
### Muestra tu orgullo

Muestra tu orgullo se trata de una iniciativa llevada a cabo por parte de la Federación en el año 2022.

Esta iniciativa pretende fortalecer el trabajo en red de las asociaciones federadas. A través de la preparación de unas hojas de registro de buenas prácticas asociativas, las entidades de todo el territorio nacional pertenecientes a FNETH nos enviaron las actividades de las que más orgullosos se sentían. De esta manera, desde FNETH recopilamos esas buenas prácticas y preparamos un material gráfico para que fuesen compartidas en una dinámica lúdica que tuvo lugar en las jornadas que llevamos a cabo en Barcelona en junio de 2022. Entre todas las asociaciones compartieron la metodología de cada una de esas buenas prácticas facilitando la replicabilidad de las mismas en distintos territorios donde contamos con asociación.

### Tutorización de entidades

Con el objetivo de facilitar el crecimiento de las entidades federadas, durante el año 2022 se ha tutorizado a las entidades que se han puesto en contacto con el equipo técnico de la federación para lograr los objetivos que se hayan marcado en el corto y medio plazo.



Se han llevado a cabo reuniones y revisiones de materiales con más de 10 entidades.

Entre las peticiones de apoyo más recurrentes se encuentran: la redacción y formulación de proyectos sociales así como la orientación en la presentación de subvenciones públicas y privadas.

## **Voluntariado**

Dentro del proyecto de voluntariado se han realizado distintas formaciones para las nuevas incorporaciones dentro del proyecto de retales. La primera formación realizada se llevó a cabo el 23 de marzo de 2022 y en la misma se trataron por un lado los derechos y deberes del voluntariado y por el otro, se trataron herramientas para el acompañamiento grupal y autocuidado. Por otro lado, se realizó una actividad lúdica para generar vínculos en el grupo.

La segunda formación se llevó a cabo el 31 de mayo con los/as nuevos/as voluntarios/as que comenzarían su labor en el Hospital Puerta del Hierro. Esta formación se realizó en formato online y se trataron los mismos contenidos que en la anterior formación.

La tercera formación tuvo lugar el 13 de octubre con los/as nuevos/as voluntarios/as que se incorporaron en el grupo de retales del Hospital Doce de Octubre. Todos los contenidos de dichas formaciones están disponibles en nuestra plataforma Moodle. En este sentido y para fomentar la captación e incorporación de nuevos perfiles a las entidades federadas se ha redactado durante el año 2022 un Plan de captación de voluntariado así como una ficha para agilizar la incorporación de estos voluntarios/as. Este material fue repartido entre las asociaciones asistentes a las Jornadas de Barcelona. Por otro lado, en las jornadas que se realizaron en Barcelona se llevó a cabo una formación específica sobre el proyecto Retales para poder implementar proyectos de voluntariado innovadores dentro de las asociaciones. En dicha sesión participaron miembros del equipo técnico de las distintas asociaciones federadas así como los responsables de los programas de voluntariado.

## Investigación

Durante el año 2022, dentro del área de trabajo de investigación FNETH se centró en tres líneas de investigación relacionadas con la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas trasplantadas y sus familias. Se realizaron encuestas online para recopilar datos sobre la carga socioeconómica en hogares con miembros que padecen enfermedades hepáticas crónicas, la influencia de las hepatitis víricas y el VIH en la vida sexual de las mujeres, y la carga emocional experimentada por las personas trasplantadas con y sin apoyo psicosocial.

Los resultados revelaron que las personas trasplantadas y sus familias enfrentan desafíos significativos en su vida diaria. Se observó que la falta de apoyo psicosocial era común entre los participantes, y la mayoría expresó que haber recibido este tipo de apoyo habría sido beneficioso para ellos. Además, se encontró que muchas familias no reciben ingresos o beneficios económicos por su situación socio-sanitaria, lo que genera una carga financiera adicional, especialmente debido a los ingresos hospitalarios periódicos.

En relación con la vida sexual de las mujeres con hepatitis víricas y VIH transmitido por la pareja o procesos médicos, se identificó una disminución significativa en la autoestima, cambios negativos en la imagen corporal, miedo al rechazo y la muerte, sentimientos de culpa, tristeza y ansiedad.

En general, los resultados del proyecto destacaron la necesidad de brindar apoyo psicosocial a las personas trasplantadas y sus familias, así como la importancia de abordar la carga socioeconómica y emocional que enfrentan. Estos hallazgos contribuyen a una mayor comprensión de los desafíos asociados con las enfermedades hepáticas crónicas, y nos sirven como base para el desarrollo de intervenciones y servicios de apoyo más efectivos en el futuro.

### ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN EL PACIENTE TRASPLANTADO HACE MÁS DE 10 AÑOS, A NIVEL ESTATAL.

Sara Román Serrano – Técnica de proyectos de FNETH

Fernando García Pérez– Técnico de proyectos de FNETH

#### Objetivo

Conocer la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de los pacientes con trasplante hepático realizado hace más de 10 años.

#### Metodología

Estudio cuantitativo llevado a cabo a través de una encuesta online difundida mediante la página web, redes sociales de la **Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)** y de la difusión de nuestras asociaciones federadas distribuidas a lo largo del territorio nacional. Para conocer la CVRS de los pacientes con trasplante hepático realizado hace más de 10 años, se ha utilizado el cuestionario específico LDQOL 10 en su adaptación transcultural del cuestionario específico de calidad de vida para hepatologías crónicas para su uso en la población española.

Esta encuesta fue dirigida únicamente a pacientes con trasplante hepático y llevada a cabo a través de la plataforma Google Forms.

El formulario de la encuesta fue previamente revisado y validado por la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH).

Todos los datos recabados fueron analizados mediante el programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences) para poder proceder a su correspondiente estudio. En primer lugar, las respuestas fueron codificadas, se etiquetaron los valores de las variables de respuestas, se agruparon en diferentes categorías las respuestas a preguntas abiertas, los casos perdidos fueron depurados, y se llevó a cabo la recodificación final.

Finalmente, a la hora de atender a los criterios de inclusión y exclusión de participantes, únicamente se tuvo en cuenta la diversidad territorial, y que el trasplante hepático hubiese sido realizado 10 años antes mínimo.

#### Resultados

La encuesta estuvo abierta entre el 1 de enero de 2021 y el 31 de octubre de 2021, recibiendo un total de 114 encuestas, de las cuales finalmente 68 fueron válidas para el análisis.

#### Características sociodemográficas

El 58,8% de los participantes que finalmente se tuvieron en cuenta fueron hombres y el 41,2% mujeres, la edad de los participantes ha oscilado entre los 27 y los 79 años, y la edad media resultó ser de 58 años. Además, el estudio presentó una variedad demográfica a nivel nacional en cuanto al lugar de origen de las personas participantes.

#### Inmunosupresores

El 88,2% de las personas que han participado en el estudio dicen tener toda la información que necesitan saber sobre su tratamiento inmunosupresor, por el contrario, un 11,8% dice no tener dicha información.

Principalmente la información sobre todos los aspectos relacionados con los inmunosupresores es dada por el doctor/a en un 86,8%, en el 7,4% de los casos la información la ha proporcionado el personal de enfermería y llama la atención que el 5,9% dice tener que haber averiguado por sí mismo/a esta información.

#### Conclusión

El análisis de los resultados nos ha dado pie a observar alguna serie de necesidades que vemos recomendables trabajar para contribuir así a mejorar la CVRS tanto de las personas con perfil similar a las participantes en el estudio como a personas que llevan menos años trasplantadas.

Para empezar, se observa la necesidad de facilitar mayor formación e información a los pacientes por parte del personal sanitario sobre los tratamientos inmunosupresores. Para ello, se podrían **fomentar más formaciones junto con este tipo de profesionales que permitan resolver estas dudas y adquirir toda la información necesaria sobre los tratamientos inmunosupresores. De esta manera se obtendrá una información veraz y nadie tendrá que recurrir a buscar información en internet con los peligros que conlleva.**

El hecho de que personas que llevan más de 10 años con un tratamiento a día de hoy afirmen estar faltos de información y conocimiento sobre el mismo nos ha hecho plantearnos que este aspecto comprende una necesidad a cubrir y mejorar.

Por otro lado, la pandemia ha provocado un aumento en el número de personas que han necesitado acompañamiento psicológico. Sin embargo, hemos visto que la mayoría de participantes no terminan acudiendo a un profesional de la psicología. Por ello, consideramos necesario **seguir luchando contra la imagen y prejuicios que rodean a las personas que se apoyan de este tipo de servicios ya que, esto provoca que aun a día de hoy muchas otras personas no decidan pedir ayuda a estos profesionales.** De esta forma, animamos a las asociaciones federadas a FNETH a promover campañas que conciencien sobre el papel que juega el psicólogo/a tanto en la recuperación de este tipo de pacientes como en el mantenimiento de una salud mental óptima.

#### Contacto

Fernando García Pérez – investigación@fneth.org  
917395872

#### Bibliografía

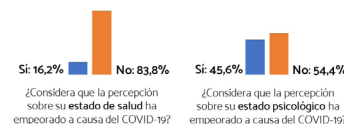


Además, si tenemos en cuenta la pregunta ¿cuánto cree que sabe sobre los inmunosupresores? Únicamente el 5,4% de los participantes dice saber bastante frente a un 27,9% que dice saber poco sobre los inmunosupresores.

#### Aspectos psicológicos

Destacar el bajo porcentaje encontrado de personas que han recibido ayuda psicológica en algún momento (26,5%), frente a una gran mayoría de participantes que nunca han acudido a este tipo de apoyo (73,5%). El 82,3% de los encuestados/as consideran la ayuda psicológica como algo bastante o muy importante para la recuperación de un paciente que es trasplantado.

#### Efecto de la crisis sanitaria COVID-19 en la CVRS



	Necesidad de acompañamiento psicológico		Total
	Si	No	
Percepción del empeoramiento del estado psicológico	Si	7	24
	No	1	36
Total	8	60	68

Se trata de unos datos bastante relevantes ya que, desconociendo los motivos de ello, un 35,3% de la muestra total de la encuesta no estima preciso un acompañamiento psicológico que pueda ayudarle a mejorar un estado psicológico que afirman haberse visto notablemente afectado debido a la pandemia.

	Necesidad de acompañamiento psicológico		Total
	Si	No	
Haber recibido apoyo psicológico	Si	3	15
	No	5	45
Total	8	60	68

Por otro lado, debemos resaltar que de las 50 personas que manifiestan no haber recibido nunca apoyo psicológico, existen cinco participantes que si sintieron necesitar de tal acompañamiento tras el comienzo de la pandemia.



## Fneth entrevista

Este año hemos continuado con esta sección en la web que comenzamos en 2021. Hemos realizado entrevistas a personalidades destacadas en relación a los trasplantes de órganos y los pacientes de hepatopatías.

Comenzamos las entrevistas de este año empezamos con Jorge Garrido, director de Apoyo Positivo. Jorge nos cuenta como a lo largo de los años, la organización ha evolucionado y se define como un recurso de innovación social comunitaria que aborda la diversidad y sus necesidades en salud, educación y derechos. Han trabajado en la prevención de infecciones de transmisión sexual, ofreciendo pruebas rápidas y programas especializados, y han contribuido al avance de los derechos sociales en temas como homofobia, transfobia y machismo.

El Dr. Manuel Romero destaca el papel de la resistencia a la insulina en la respuesta viral de pacientes con hepatitis C crónica. Y considera que España se ha convertido en un referente internacional en lo referente a la lucha contra la hepatitis C, pero también reconoce la creciente epidemia de hígado graso no alcohólico y la importancia de adoptar hábitos de vida saludables. Señala que la desinformación en salud es un problema grave y destaca el optimismo en el avance de la medicina hepática, gracias a los logros alcanzados y el enfoque en la medicina de precisión.

El Dr. José Miguel Cisneros, se muestra optimista respecto a la aprobación de la especialidad médica de Enfermedades Infecciosas en España y reconoce la existencia de estigma hacia las enfermedades infecciosas y aboga por acciones para combatirlo, enfatizando que el reconocimiento de la especialidad ayudará a mitigar este problema. Señala que los pacientes desempeñan un papel crucial y agradece el apoyo de asociaciones como FNETH. Respecto a la pandemia de COVID-19, destaca la intensidad y responsabilidad que ha implicado, y menciona los avances en el tratamiento de la hepatitis C gracias a los nuevos antivirales.

El Dr. Agustín Albillos, Jefe del Departamento de Gastroenterología y Hepatología en el Hospital



Ramón y Cajal, Catedrático de Medicina en la Universidad de Alcalá y Presidente de la SEPD, menciona la importancia de la colaboración con asociaciones de pacientes para fomentar el conocimiento y la prevención de enfermedades hepáticas y digestivas. Albillos señala que España tiene la capacidad de alcanzar el objetivo de eliminar las hepatitis víricas antes de 2030, y destaca la necesidad de implementar políticas de concienciación, diagnóstico y tratamiento. Albillos también enfatiza la importancia de la detección temprana de la hepatitis C y la necesidad de una mayor financiación y coordinación para lograr la eliminación de estas enfermedades.

El Dr. Javier Ampuero, especialista en Aparato Digestivo, destaca que se ha logrado una mayor concienciación sobre la incidencia del cáncer de hígado en personas con cirrosis hepática, debido en parte a la curación más fácil de la Hepatitis C y que el diagnóstico precoz mediante cribado desempeña un papel fundamental en la supervivencia a largo plazo. Nos indica también que el trasplante hepático es la opción curativa principal en casos de cirrosis y cáncer de hígado, pero sin perder de vista que llevar un estilo de vida saludable puede reducir el riesgo de desarrollar esta enfermedad.

Jesús Fargas, presidente de la recientemente fundada Asociación de Pacientes Hepáticos de la Comunidad de Madrid (AHEMAD), nos cuenta que la asociación se creó con el propósito de brindar ayuda y apoyo a los pacientes y familiares afectados por enfermedades hepáticas. AHEMAD busca cubrir las necesidades no clínicas, como el apoyo psicológico y el asesoramiento entre iguales, que no son cubiertas por las instituciones sanitarias. Uno de los principales retos que enfrenta la asociación es lograr un reconocimiento y participación activa en las estructuras del sistema de salud.

La Presidenta de CESIDA, Reyes Velayos, destaca la evolución de la asociación en paralelo a los avances médicos relacionados con el VIH. Sin embargo, señala que aún persisten retos en la parte social, donde el estigma y la vulneración de derechos continúan afectando a las personas con VIH, especialmente aquellas que pertenecen a otros colectivos marginados. Aunque la pandemia del COVID-19 ha supuesto un obstáculo, Reyes se muestra optimista respecto a la posibilidad de eliminar el VIH en países desarrollados para 2030, pero enfatiza la importancia de abordar también la situación en África. También destaca la necesidad de crear la especialidad de enfermedades infecciosas en España para garantizar una atención adecuada a las personas con VIH.

