

Memoria 2023

Índice

Carta de la Presidenta 4

**Para saber a dónde vamos
debemos saber de dónde venimos 6**

Asociaciones miembro 10

FNETH en números 16

FNETH en acción 18

1 Carta de la Presidencia

Queridos/as compañeros/as, un año más es un honor presentar la memoria de actividades de 2023 de nuestra entidad, Durante este periodo, hemos sido testigos de grandes logros, desafíos superados y momentos inolvidables que han marcado un hito en la historia de nuestra organización.

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todos los que han contribuido al éxito de cada proyecto, evento y tarea realizada a lo largo del año. Vuestra dedicación, esfuerzo y compromiso han sido fundamentales para alcanzar los objetivos planteados y cumplir con nuestra misión.

Es gratificante ver cómo cuando nos unimos en una causa, juntos conseguimos ser más visibles, como por ejemplo en el mes del Hepatocarcinoma, culminado con la iluminación en verde de nuestros monumentos, plazas, fuentes... Cada paso dado ha sido un paso hacia adelante en el camino hacia la excelencia y la mejora continua.

La labor que realizamos juntos posee un valor inmensurable. Cada formación, cada encuentro, cada actividad que organizamos es una semilla de esperanza y un aliento de vida para aquellos tocados por la adversidad hepática. Estamos tendiendo puentes de entendimiento y apoyo entre pacientes, sus familias y los profesionales médicos, tejiendo una red de cuidado con el esfuerzo de nuestro trabajo.

Por otro lado, también hemos enfrentado desafíos que nos han exigido lo mejor de nosotros mismos. Sin embargo, gracias a la colaboración y el trabajo en equipo, hemos sabido superarlos con éxito y aprender de cada experiencia.

A medida que cerramos otro capítulo de nuestro viaje y miramos hacia el futuro, es crucial que mantengamos viva la conciencia de la importancia de nuestro trabajo. Que recordemos cada día el impacto positivo que generamos en la vida de las personas y que sigamos adelante con el compromiso de elevar aún más la calidad y el alcance de nuestros servicios. En esta memoria de actividades encontraréis detalladamente todas las acciones emprendidas, los resultados obtenidos y el impacto que hemos generado nuestro entorno con dichos servicios.

Quiero concluir expresando mi profundo agradecimiento a toda la comunidad que forma FNETH. Su compromiso y apoyo son la fuerza que impulsa nuestra labor y nos inspira a seguir adelante en la misión de visibilizar, ayudar y acompañar a todos los pacientes relacionados con la Enfermedad Hepática.

Con todo mi cariño,

Eva Pérez Bech

Presidenta de FNETH



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...



Asociaciones Miembro

Asociación Española de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal - AE LALD

Barcelona

Teléfono
649 791064

eMail
info@aelald.org

Web
aelald.org

Facebook
WolmanLALD

X/Twitter
@wolman_lald

Instagram
lal_deficiency

Asociación Alfa-1 de España, de pacientes y familiares con Déficit de Alfa-1 Antitripsina - Alfa1 España

Xose Chao Rego 8, bajo, 15705

Santiago de Compostela

Teléfono
624 169720

eMail
info@alfa1.org.es

Web
www.alfa1.org.es

Facebook
Alfa1Espana

X/Twitter
@Alfa1Espana

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de la Comunidad Valenciana - AETHCV

Carrera Malilla nº100

Valencia

Teléfono
963 463033

eMail
info@athecpcv.com

Facebook
aethcv

X/Twitter
@aethcv

Instagram
aethcv

Asociación de trasplantados y enfermos hepáticos de la comunidad autónoma vasca - Renacer

c/ Ronda s/n 3° A, Edificio BBK 48004

Bilbao

Teléfono
946 569213 / 688 867230

eMail
birjaiohepaticos@gmail.com

Asociación de personas trasplantadas y enfermas, de hígado y de corazón de Navarra - ATEHCNA

c/ Barrio de San Pedro 18 Bajo Derecha
31014

Pamplona

Teléfono
679 705301

eMail
atehna2010@gmail.com

Asociación murciana de trasplantados - ADEMTRA

Avda. Juan XXIII, 119 - Bajos, 30530

Cieza, Murcia

Teléfono
696 736536

eMail
ademtra55@gmail.com

Facebook
ademtra

Asociación española de ayuda a niños con enfermedades hepáticas y trasplantados hepáticos - HePA

C/ Villa de Marín, 47,4ºD. 28029

Madrid

Teléfono
747 411385

eMail
info@asociacionhepa.org

Web
asociacionhepa.org

Facebook
asociacionHePA

X/Twitter
@asociacionhepa

Instagram
asociacionhepa

Asociación de pacientes hepáticos de la Comunidad de Madrid - AHEMAD

c/ Doctor Castelo, 31, Bajo derecha, 28009
Madrid

Teléfono
639 123295

eMail
asociacionahemad@gmail.com

X/Twitter
@asohemad

Asociación de trasplantados de hígado de la Comunidad de Madrid - ATHCM

c/ Cáceres nº18 desp 103, 28100

Alcobendas, Madrid

Teléfono
690 042831

eMail
athcm1@hotmail.com

Web
www.athcm.org

Facebook
athcm.madrid

X/Twitter
@DeTrasplantados

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Canarias - AETHECA

c/Donante Altruista, 14, 35012

Las Palmas, Las Palmas de Gran Canaria

Teléfono

616 538845

eMail

info@aetheca.com

Facebook

aetheca

X/Twitter

@AsocEnf

Asociación gallega de trasplantados - AIRIÑOS

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

A Coruña

Teléfono

686 526569

eMail

asociacionairinos@gmail.com

Facebook

AIRIÑOS

X/Twitter

@Asoc_Airinos

Instagram

airinos_asoc

Asociación extremeña de trasplantados - ASEXTRAS

C/ Godofredo Ortega y Muñoz, 1, local 10 06011

Badajoz

Teléfono

924 101591

eMail

asextras@gmail.com

Web

www.asextras.es

Facebook

Asextras

X/Twitter

@Asextras

Instagram

asextras2022

Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias - ALBI España

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

Barcelona

Teléfono

634 517301

eMail

info@albi-espana.org

Web

asociacionalbi.com

Facebook

albi.espana

X/Twitter

@AlbiEspana

Instagram

albi_espana

Associació de nens i nenes amb trasplantament hepatic Catalunya - ANiNATH

Rambla Catalunya nº66 piso 7º B, 08007

Barcelona

Teléfono

626 450959

eMail

info@aninath.com

Web

www.aninath.com

Facebook

aninathweb

X/Twitter

@_ANiNATH

Instagram

_aninath

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya - ATH.Cat

Hotel d'Entidats Can Guardiola c/ Cuba 2 –
1 pis desp 7 08030

Barcelona

Teléfono
666 829120

eMail
athc@ath.cat

Web
ath.cat

Facebook
Amth.cat

X/Twitter
@ATHCAT

Instagram
athc.cat

Asociacion Pretrasplante y Trasplantados de Castilla La Mancha - ATCM

Rio Bullaque 24, 45007

Toledo

Teléfono
629 099500 / 634 948043

eMail
trasplantadoscm@telefonica.net

Web
asociaciontrasplantadosclm.es.tl

Facebook
trasplantadoscastillalamancha

Instagram
asociaciontrasplantadosclm

Asociación cántabra de personas con afecciones hepáticas, trasplantados y sus familias - THEPACAN

Casa Naranja s/n 1º izq

Parque de cross Maliaño, 39600

Santander

Teléfono
647 123330 / 669 657223

eMail
thepacantabria@gmail.com

Web
thepacan.org

Facebook
Thepacansalud

Instagram
Thepacan Cantabria

Asociación de trasplantados hepáticos de Asturias - ATHA

c/ Emilio Rodríguez Vigil s/n 3º, 33006

Oviedo

Teléfono
985 233504

eMail
athasturias@gmail.com

X/Twitter
@ATHA7413727

Instagram
athaasturias

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón - AETHA

Plaza Nª Señora del Carmen nº1 3ºB
50004

Zaragoza

Teléfono
876 642122

eMail
atharagon@hotmail.com

Web
aetha.org

Facebook
AethaAragon

Instagram
aetha_aragon

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

c/Dr. Pareja Yébenes, 10 – 3º D, 18012

Granada

Teléfono

958 806492 / 640 194883

eMail

athegranada@hotmail.com

Web

atheg.jimdofree.com

Facebook

ATHEGJ

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Málaga - ATHEMA

Avd. Carlos Haya 65, 29010

Málaga

Teléfono

627 337832

eMail

athemalaga@gmail.com

Facebook

Athema

X/Twitter

AthemaMalaga

Instagram

athemalaga

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Sevilla y Huelva - AETHSH

c/Guadamar nº 3. 2ª Pta 10 41013

Sevilla

Teléfono

954 620781

eMail

aethsh@trasplantadoshepaticosdesevilla.com

Web

athema.es

Facebook

Aethsh Trasplantados Hepáticos

X/Twitter

@aathsevilla

Instagram

aethsh_

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Cádiz - AETHEC

c/Alfonso Aramburu nº 3 Bajo , 11008

Cádiz

Teléfono

644 189851

eMail

info@aethec.org

Web

aethec.org

Facebook

Aethec

X/Twitter

@aethec

Instagram

aethecadiz

Delegación de FNETH en Mallorca

c/ Sor Clara Andreu, 15, bajos, 07010

Palma de Mallorca

Teléfono

626 099975

eMail

secretaria@fneth.org



FNETH en 4 Números

Facebook

 **707**
Publicaciones
totales

 Total de visualizaciones
182.974

 Media del
Alcance por post
235

 Engagement en
publicaciones
13.3%

 Número de
seguidores
2.069

 Aumento en
seguidores del
5.99%

 Post más popular:
9.788
Visualizaciones

Instagram

 **1.236**
Seguidores

 **444**
Publicaciones

 Post más popular:
974
Impresiones

 Media de
alcance por post
174

 Visualizaciones totales
126.582

 Aumento en
seguidores del
122.76%

X (Twitter)

 **130**
Nuevos Seguidores

 **3.096**
Seguidores

Visualizaciones totales
 **241.832**

 **1.444**
Publicaciones

Web

 **58**
publicaciones nuevas
a lo largo del año 2023

 **5560**
Visitas





FNETH en Acción



Programa de autonomía	20	Formación en adicciones comportamentales y consumos de riesgo	37
Servicio de alojamiento transitorio	25	Programa Estatal de Sensibilización	40
Atención psicológica individualizada y grupal	27	Voluntariado	53
Retales, grupo de ayuda mutua	28	Protocolo de Acoso y Plan de Igualdad	54
Sendas	30	Investigación	56
Campamentos de verano "La Tribu"	32	Fortalecimiento	58
Proyecto de Busnas Prácticas Enfermeras para detección	34	Fondos europeos	60

Programa de Autonomía

El programa de Impulso y promoción de la salud y gestión de buenas prácticas para la vida independiente a personas con trasplante o patología hepática y sus familiares tiene como objetivo general:

Generar conocimiento en torno a las nuevas necesidades de formación y asesoramiento para lograr una vida independiente y promover la autorresponsabilidad y autonomía en los cuidados de las personas con discapacidad orgánica derivada de patologías hepáticas.

A través de este proyecto se han detectado nuevas necesidades de recursos, ayudas y prestaciones que facilitan adquirir una mayor autonomía.

El proyecto ha contado con un piso de acogida que ha favorecido que las personas acudan a sus tratamientos médicos, evitando una pérdida de nivel adquisitivo.

Se han dinamizado actividades grupales formativas con integrantes de todo el territorio nacional en los que se ha trabajado para crear una red de personas que han pasado por patologías hepáticas y/o trasplante hepático, este hecho ha favorecido el intercambio de buenas prácticas y la creación de grupos de referencia que favorecen el proceso de aceptación de la enfermedad.

En total se han registrado un número de usuarios directos de 705 beneficiarios. Los objetivos operativos del programa son:

- Difundir información sobre los recursos existentes entre todas las personas del territorio nacional para lograr una vida independiente.

- Dar herramientas a través de la transferencia de conocimiento mediante workshops y grupos de trabajo para desarrollar una mayor autonomía de las personas con discapacidad orgánica derivada de patologías hepáticas.

- Reducir la sobreprotección de la figura del cuidador familiar y trabajar las desigualdades derivadas del género.

- Gestionar de manera eficaz y eficiente el piso de acogida.

- Reivindicar y sensibilizar sobre los derechos de las personas con discapacidad orgánica.

Para lograr estos objetivos Fneth ha realizado dos jornadas formativas durante el año 2023.

Las primeras jornadas formativas tuvieron lugar del 23 al 25 de mayo de 2023 en el Hotel Abades Nevada Palace de Granada.

Jornadas Formativas de mayo en Granada

El día 24 comenzamos con la inauguración por parte de **D. Jesús Fargas Prieto** dando paso a las ponencias sobre "Actualización sobre enfermedades minoritarias Hepáticas de la mano de varios médicos especializados.

-El **Dr. Enrique Medina** del Hospital Universitario Doce de Octubre, hizo una exposición sobre la Actualización en Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (PCIF).

Esta enfermedad altera significativamente la calidad de vida de las personas que la padecen debido al prurito, los problemas de crecimiento y de desarrollo neurocognitivo. En esta exposición el doctor hablaba de los nuevos tratamientos como una esperanza de mejora, pero que se necesitan más estudios a largo plazo. A día de hoy el trasplante hepático es la única solución para las formas más severas.

-La **Dra. Flor Nogueras**, Hepatóloga del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada que expuso sobre las Hepatopatías Autoinmunes, como enfermedades progresivas caracterizadas por la inflamación del hígado, que se produce por la reacción anormal del sistema inmunitario del paciente contra las estructuras normales del propio hígado.

La Doctora exponía, que en la mayoría de los casos se desconoce la etiología pero que se han identificado algunos factores de riesgo como la predisposición genética, fármacos, tóxicos ambientales y virus. Las manifestaciones clínicas son muy amplias, y que existen casos en los que no hay signos ni síntomas y son asintomáticos, un 15%, hasta causar fallo hepático fulminante.

En el caso de la colangitis biliar primaria (CBP) como datos relevantes señalaba que se da mayoritariamente en mujeres en torno a una franja de edad de 40 a 60 años, y que la colangitis esclerosante primaria (CEP) suele darse en grupos de varones jóvenes. Las dos enfermedades pueden derivar en trasplante hepático y colangiocarcinoma.

Las opciones terapéuticas son el trasplante hepático y el tratamiento de los síntomas basado en los inmunosupresores teniendo en cuenta que son tratamientos de por vida.

Igualmente la Dra. Nogueras habló de las hepatitis autoinmunes de novo que son hepatopatías de origen autoinmune que aparecen tras el trasplante en pacientes que antes del mismo no las padecían.

La jornada continuó con la intervención de la **Dra. Marta Casado** del Hospital Torrecardenas de Almería, que realizó



una ponencia sobre el NASH titulada ¿En qué momento nos encontramos? ¿Qué podemos hacer?

En su ponencia resaltó que existe una alta prevalencia de la enfermedad asintomática hasta que ya está en unos niveles muy avanzados. También expuso algunas de las comorbilidades que se dan frecuentemente con esta patología (Obesidad, Diabetes Mellitus tipo II).



En el caso de los niños con obesidad el 80% tiene NASH y es la primera causa de trasplante hepático en EE.UU. En la actualidad no hay fármacos que actúen de manera eficiente por lo que el tratamiento incide sobre los hábitos de vida saludable.

Posteriormente se realizó una Mesa de Trasplante Hepático donde la **Dra. María Ángeles López Garrido**, Hepatóloga y Facultativo especialista del área de digestivo del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada expuso sobre la Prevención de las Enfermedades Neoplásicas en el paciente trasplantado.

La **Dra. María Dolores Espinosa** Aguilar, Hepatóloga y Facultativo especialista del área de digestivo del Hospital Universitario Virgen de las Nieves trató el tema de la supervivencia postrasplante, factores de riesgo, comorbilidad renal e infecciones.

En su intervención planteaba un modelo de bienestar que integraba una perspectiva holística considerando la perspectiva psicosocial, comunitaria y de cobertura de las necesidades básicas.

En el segundo día de jornadas, **D^a Yúmar Hidalgo**, técnica de proyectos y enfermera de FNETH, presentó el proyecto "Buenas Prácticas en Enfermería para la prevención del consumo de Alcohol" y el proyecto de sensibilización y prevención de consumo para menores "No lo compro".

Posteriormente, el **Dr. Ambrosio Jesús Blesa Franco**, Jefe de Servicio de Participación Ciudadana del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, habló sobre el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.



Para completar este proyecto se realizaron unas segundas Jornadas de Formación en Madrid, los días 25 y 26 de Octubre de 2023

Jornadas formativas en Octubre en Madrid

En primer lugar contamos con la participación del Dr. Miguel Ángel Rubio Jefe del Servicio de Nutrición Clínica y Dietética del Hospital Clínico San Carlos de Madrid con el Taller formativo sobre la prevención del NASH desde el punto de vista multidisciplinar. En su ponencia hizo hincapié en la importancia que tiene la prevención de esta enfermedad con la implantación de unos hábitos de vida saludables siendo el objetivo principal tratar la obesidad en la población.



La **Dra. Eva Román** enfermera y profesora de la Escuela Universitaria EUI-Sant Pau expuso sobre el Abordaje de las Enfermedades Hepáticas desde el punto de vista de la Enfermera de Práctica Avanzada. Destacó su rol como agente integrador proporcionando una atención global y capaz de coordinar a los diferentes equipos que atienden al paciente. Se trata de enfermeras con habilidades técnicas, pero dotadas de un gran cuerpo de conocimientos y cualidades humanas.

Consideraba importante incorporar a los profesionales de la salud mental en el abordaje del alcohol y otras adicciones con un acompañamiento al paciente y cuidador.



Continuamos las jornadas hablando sobre la Hepatitis Delta y otras hepatitis víricas de la mano del **Dr. Antonio Olveira** del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario La Paz de Madrid. Explicó cómo con determinadas pruebas médicas como la biopsia hepática, el fibroscan y una serie de índices serológicos se pueden detectar las hepatitis ya que muchas veces pueden ser asintomáticas.



A continuación la **Dra. Marta Tejedor**, Jefa del Servicio Gastroenterología del Hospital Universitario Infanta Elena de Madrid expuso sobre la Perspectiva de Género en la Enfermedad Hepática. Los datos presentados evidenciaban que las mujeres están infrarrepresentadas en la lista de espera para un trasplante hepático, además de tener mayor riesgo de exclusión por su menor tamaño, masa muscular y percepción de fragilidad pudiendo llegar a no recibir un

trasplante. Se considera muy importante investigar y corregir algunas de estas desigualdades. Se ha implantado como posible solución ofertar trasplantes pediátricos a adultos mejorando el acceso de las mujeres al trasplante. En cuanto al post-trasplante el pronóstico es similar al de los hombres.

Tras una breve pausa, tratamos el Abordaje en las Enfermedades Colestásicas: de la mano de la **Dra. Loreto Hierro**, Jefa del Servicio de Hepatología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid, en su exposición explicó la necesidad de innovación como avance fundamental en estas enfermedades como por ejemplo el Síndrome de Alagille.

Se ha demostrado que los medicamentos específicos inhibidores de reabsorción de los ácidos biliares mejoran el prurito mejorando notablemente la calidad de vida de los pacientes tratados.

La **Dra. Gema Muñoz Bartolo** del Servicio de Hepatología y Trasplante Pediátrico del Hospital Universitario La Paz de Madrid, abordó la importancia de la detección precoz de la colestasis neonatal pudiendo diagnosticar enfermedades poco frecuentes como la CIFP o la atresia de vías biliares, pudiendo aplicar así, el tratamiento más adecuado según la patología, aunque muchas de estas enfermedades requieren la necesidad de un trasplante hepático.

Para finalizar intervino la **Dra. Ana Matilla**, Jefa del Servicio de Hepatocarcinoma del Hospital General Universitario Gregorio Marañón junto con la Enfermera de Práctica Avanzada Carmen López. La Dra nos explicó las conclusiones sobre el 1º encuentro con pacientes y familiares de Cáncer Hepático donde se abordaron todas las incertidumbres en torno a la enfermedad, cuyo principal objetivo es detener su progresión, la importancia que hay de identificar a la población diana haciendo cribados, la importancia de empoderar a los pacientes para que participen en ensayos clínicos ofreciéndoles toda la información disponible y la necesidad que tienen los pacientes de un apoyo psicológico especializado junto con el papel de la EPA y el cuidador principal.



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 tratamiento pre y post operatorio que puede requerir largas estancias hospitalarias y que supone un coste tanto emocional como económico para las familias que tienen que pasar por esta intervención.

Las reacciones de ansiedad, miedo, incertidumbre e inseguridad son comunes durante este proceso y es por eso 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 a cabo desde el año 2008 la realización de este proyecto y cuenta con varios pisos en diversas provincias del territorio nacional que son gestionados con la ayuda de las asociaciones de atención directa.

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.

Contamos con pisos en:

-Comunidad Valenciana y en la Comunidad de 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 a la subvención del 0,7% del IRPF.

En el caso del piso de Valencia, se acogen usuarios/as 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 de todo el territorio nacional.

En total se han registrado 31 usuarios/as del piso de acogida de Valencia con 681 pernотас. El grado de satisfacción con el piso de acogida es de 4,17 sobre 5 y en el desarrollo del proyecto han participado 6 voluntarios/as dedicando un total de 650 horas.

Durante este año, hemos logrado la atención total de 69 usuarios/as que se han alojado en el piso de Madrid, dándole cobertura de alojamiento y/o apoyo psicosocial tanto a los pacientes como a los familiares que les acompañaban a través de nuestra psicóloga. Se han registrado un total de 490 pernотасiones.

Los pisos de Granada, Sevilla, Málaga y Córdoba están subvencionados a través de la Junta de Andalucía, dado que las personas son principalmente de la Comunidad de Andalucía. 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. Málaga acoge personas de Almería y Málaga provincia. Por último en el caso de Córdoba, se alojan menores de toda la comunidad y personas adultas de la provincia de Córdoba y de Cádiz principalmente. Todos estos pisos son gestionados en colaboración con la Asociación que trabaja en el territorio en cuestión. En total en los pisos de Andalucía se han registrado 434 beneficiarios/as.

Existe una encuesta de valoración a disposición de los huéspedes en la que, anónimamente pueden puntuar su grado de satisfacción en relación 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 las habitaciones son totalmente individuales. Además el piso dispone de conexión a internet, se les proporciona información relacionada con servicios disponibles de la zona y tienen 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 correcto funcionamiento del piso. Igualmente se ha hecho frente a los pagos del consumo de luz, agua, teléfono, gas e internet para asegurar el bienestar de las familias en acogida. Desde FNETH se ha redactado una guía de Bienvenida para la utilización del Servicio de Alojamiento Transitorio que está a disposición de todos los usuarios/as a través de nuestra web. En esta guía se puede encontrar información acerca del funcionamiento del piso, su equipamiento, otros datos de interés de la zona (supermercados, farmacias...) y formas de acceso a dos de los hospitales más cercanos, como son, el Hospital Universitario de la Paz y el Hospital Universitario de Ramón y Cajal.



Atención Psicológica

individualizada y grupal

El diagnóstico de una enfermedad hepática supone una serie de consecuencias para los pacientes y su familia a nivel social, económico y laboral.

La Federación cuenta con una psicóloga que proporciona atención psicológica individual y grupal, 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:** con 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.

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 la madre o el padre, donan una parte de su hígado, atendiendo de esta forma las necesidades del menor/receptor con los miedos del donante. La media de pacientes y familiares que se benefician del servicio de Atención Psicológica ascienden a un total de 503 intervenciones realizadas con 157 usuarios atendidos.

El servicio se realiza de manera presencial y telemática. Recibimos derivaciones de pacientes por parte de los equipos médicos.

Disponemos de un tríptico del servicio de Atención Psicológica con toda la información actualizada que se entrega a los profesionales sanitarios de los hospitales para que los hagan llegar a las familias y tengan conocimiento de este servicio.



Retales

Grupo de ayuda mutua

Es un grupo de apoyo psicológico de la FNETH, dirigido por nuestra psicóloga **Rosa María Gómez Romero**. En este grupo se realizan sesiones con pacientes en lista activa de trasplante hepático junto con sus familiares y trasplantados hepáticos voluntarios.

El objetivo de las sesiones es proporcionar atención psicológica, para mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y sus familiares, abordando temas de interés para los/as asistentes. "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 observan 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 en donde se han realizado un total de 9 sesiones y 99 usuarios beneficiados, el Hospital Universitario 12 de Octubre con 9 sesiones realizadas y 109 usuarios beneficiados y el Hospital Universitario Gregorio Marañón con un total de 6 sesiones realizadas y 67 usuarios beneficiados.



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.

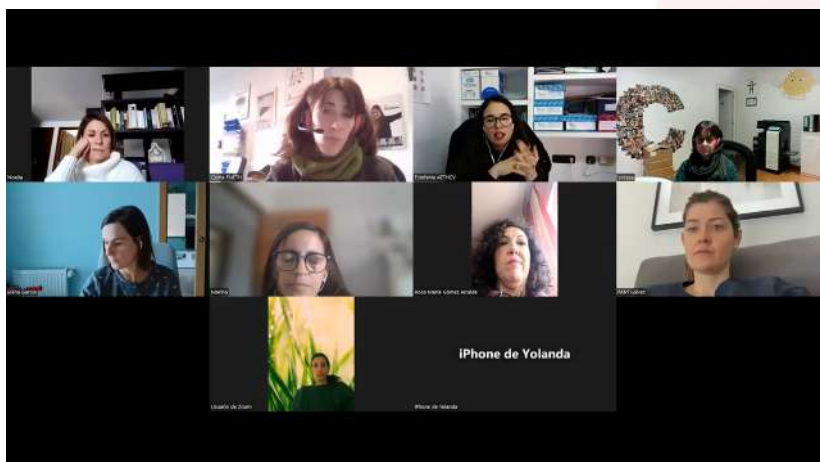
Sendas

Sendas es un grupo online 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 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.

Las reuniones se realizan a través de la plataforma zoom, tienen una duración aproximada de unas 2 horas y media. 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. Se han realizado 10 reuniones con 59 participantes en total y las temáticas tratadas han sido:

- Necesidad de un servicio de atención psicológica específico
- Creación de una imagen de identidad de grupo
- Alimentación y enfermedad hepática
- Vida laboral y trasplante hepático
- Necesidad de un protocolo de emergencias en pacientes trasplantados



- Diferencias entre hospitales de distintas comunidades autónomas
- Especificidades de las patologías hepáticas, etc...

Este año se ha formado un nuevo grupo de Sendas que se puso en marcha en marzo de 2023 debido al éxito del primer grupo, la difusión que ha tenido y el interés que ha generado para otras mujeres trasplantadas. Se han conseguido realizar 10 sesiones a lo largo del año con un total de 11 participantes y se han podido tratar temas como: los efectos secundarios de la medicación, la relación médico paciente, desinformación y derechos de los pacientes, discapacidad e incapacidad laboral, etc...



Logotipo diseñado como identidad de grupo

Campamentos de verano

La Tribu

FNETH, en colaboración con la Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantados Hepáticos (HEPA) organizó por segundo año consecutivo, un campamento de verano enfocado a menores con enfermedad hepática y /o trasplante hepático. Los campamentos tuvieron lugar en Navaluenga, Ávila desde el día 2 al 9 de julio de 2023. Los campamentos están dirigidos a:

- Menores de 16 años con enfermedad hepática y/o trasplante hepático

- Menores de 16 años que tengan algún miembro en la familia con enfermedad hepática o se le haya hecho algún trasplante.

El alojamiento se encuentra en el albergue "Sierra de Gredos" situado a 1,5 Km de Ávila en coche, a 40 minutos del hospital más cercano y a 15 minutos del Centro de Salud de Navaluenga. El albergue está ubicado en un precioso complejo rodeado por un jardín que permite la realización de múltiples actividades deportivas y juegos para que los peques disfruten al máximo su estancia. Además de las habitaciones y la cocina, se disponía de servicios adaptados y tres salas polivalentes, entre ellas el comedor. El edificio se encuentra situado a unos 100 metros de la orilla del río Alberche. Durante la estancia en el albergue, disfrutaron de diversas actividades y dinámicas planificadas donde, además de pasar unos días en un entorno natural muy rico tanto a nivel paisajístico como de flora y fauna pudieron hacer:

- Senderismo, piragüismo y nadar en piscinas naturales junto a monitores especializados.

- Apreciar las cumbres de la Sierra de Gredos y de la Paramera desde un enclave único.



- Disfrutar del valle de Iruelas y de las orillas del Alberche, donde desemboca el embalse del Burguillo.

El campamento "La Tribu" fue totalmente gratuito para las familias, e incluía los siguiente servicios:

- Alojamiento con pensión completa.
- Habitaciones con baño.
- Personal técnico de ocio y tiempo libre especializado.
- Alimentación acorde a las necesidades de cada participante.
- Servicio de enfermería.
- Actividades al aire libre de aprovechamiento del entorno.
- Servicios de limpieza de las zonas comunes.
- Un estudio previo del área y del proyecto por un monitor especializado.

La finalidad de estos campamentos es brindar un entorno idóneo para el disfrute de la naturaleza y darles la oportunidad de crear vínculos fuera del ámbito hospitalario con menores que han padecido patologías parecidas o intervenciones como el trasplante, creando un espacio de unión y amistad que se mantiene una vez finalizado el campamento gracias a las nuevas tecnologías de las que disponen hoy en día los menores. Además para fortalecer estas uniones el último día de campamento se planificaron dinámicas donde participaron también los padres, hermanos/as y familiares. El número de participantes del campamento La Tribu 2023 fue de un total de 21 niños con una franja de edad comprendida entre los 6 a 12 años, participando 12 niñas y 9 niños.

Proyecto de Buenas Prácticas Enfermeras

Detección Precoz de Consumo de Alcohol

En España, el uso del alcohol está ampliamente extendido, configurándose como la sustancia psicoactiva más consumida. Además, los datos apuntan a una baja percepción de riesgo vinculado al hecho de consumir alcohol, lo que nos plantea el reto de la educación para la salud y la sensibilización en la prevención de su consumo, haciendo especial foco en los grupos de edad más jóvenes. Este proyecto propone identificar las Buenas Prácticas en lo relativo a la detección precoz del consumo de riesgo y la adicción al alcohol.

La recopilación de las Buenas Prácticas

Se invitó a profesionales de Enfermería de diversos entornos clínicos y que ejercían en diferentes Comunidades Autónomas a que nos hicieran llegar propuestas de Buenas Prácticas (BBPP) para detectar precozmente los consumos de riesgo de alcohol así como la adicción al mismo.

Se les facilitó un formulario en línea para recoger sugerencias y la información necesaria para baremar las propuestas, también se preguntaba acerca del nivel formativo de los participantes y otros datos de interés. Se recopilieron un total de 29 sugerencias, provenientes de profesionales de Enfermería de 7 Comunidades Autónomas.

Al final 24 BBPP pasaron el corte del baremo que se diseñó ad hoc para este proyecto representando el 82,76% del total de reportes.

La elaboración del formulario online de reporte de BBPP fue revisado por un grupo de colaboradores, provenientes de ámbitos como la Universidad, la Red de Adicciones de la Comunidad de Madrid y unidades como Alcoholología y Hepatología. Se sometió a una revisión conjunta que modificó y mejoró

sustancialmente la propuesta inicial, permitiendo obtener información precisa y pertinente. En cuanto a las características de los y las profesionales de Enfermería que participaron, los datos son los siguientes:

- el 48,3% tiene como nivel de estudios un grado o diplomatura
- el 37,9% tiene realizado un máster
- el 6,9% tiene un doctorando/a
- el 6,9% tiene un doctorado/a

Los tipos de centros clínicos fueron: 10 hospitales, 7 centros de salud, 5 centros de atención a adicciones, 2 Universidades y 3 otros recursos no asistenciales.

El Baremo

Para la elaboración del baremo, se adaptan algunos aspectos generales del empleado por el Sistema Nacional de Salud (SNS) a la hora de considerar la ponderación de BBPP. Se establecieron dos criterios de inclusión: la adecuación y la pertinencia.

La adecuación se refiere a que lo sugerido en la Buena Práctica reportada se alinea con las estrategias recogidas en el Plan de Acción sobre Adicciones 2021-24 y la Estrategia Nacional sobre Adicciones 2017-2024 del Plan Nacional sobre Drogas, así como, la identificación de BBPP del personal de Enfermería en la detección precoz del consumo de alcohol de riesgo y la adicción al mismo.

La pertinencia se encuentra en que lo que se propone sea adecuado para la población diana a la que se dirige en cada caso. Se ponderaron 4 criterios de evaluación:

- **Reproductibilidad:** si la propuesta detalla la práctica como para que pueda realizarla alguien con dicha descripción y si los recursos son accesibles a nivel nacional.
- **Integralidad:** si se abordan en la práctica 2 o más factores de riesgo y/o condicionantes de salud conjuntamente.
- **Evaluación-Efectividad:** si la propuesta cuenta con evaluaciones anteriores y si hay información acerca de sus resultados en condiciones reales.
- **Equidad:** si la práctica considera objetivos específicos para reducir inequidades en salud, considerando aspectos como el género, nivel socioeconómico o la etnia.

Como resumen de algunas de las BBPP sugeridas por los profesionales sanitarios podemos destacar:

- Introducción del Test Audit-C en la historia clínica del paciente.
- Sondeos de preguntas con preguntas camufladas y discretas.
- Entrevista motivacional a pacientes de ingresos por hepatitis o pancreatitis por binge drinking.

- Educación y estrategias pedagógicas en la familia y escuela.
- Valoración y coordinación con primaria desde enfermería escolar.
- Charlas y talleres con métodos dinámicos abordando los conceptos más destacados adaptándose a cada grupo de edad.
- Anamnesis holística que aborde antecedentes familiares con respecto al consumo de sustancias, ambiente familiar, hobbies y lugar de residencia.
- Cuestionario sencillo en consulta para detectar consumo de riesgo de alcohol.
- Sondear a mujeres que acuden a consulta con ansiedad, insomnio y bajo ánimo para detectar posibles consumos.
- Campañas de sensibilización.
- Implementar programa de intervención online Alerta Alcohol en centro educativos con estudiantes de 14-19 años (<https://alcoholalerta.es/>)
- Cribado regular ante cualquier sospecha de consumo abusivo de alcohol. Realizar test de CAGE y ante resultado positivo, derivar a servicios especializados de atención a las adicciones.
- Realizar test de consumo y calcular UBEs junto a persona conviviente.
- Realizar tests de consumos a todos los pacientes que ingresan en el hospital y a sus familiares acompañantes.

Experiencias de testeo

Un número reducido de participantes participaron en el testeo, cada uno de estos participantes debía probar una práctica, que se asignó de manera randomizada.

En total se llevaron a cabo 4 entrevistas y las BBPP que llevaron a cabo los entrevistados fueron las siguientes:

-2 realizaron entrevistas en profundidad que abordaban diversos datos de interés: desde antecedentes personales y familiares relacionados con el consumo, hasta lugar de residencia, soporte social, aficiones, entre otros.

-1 persona probó explorar los antecedentes personales y familiares relacionados con el consumo de forma expresa y realizar registro de los mismos en la Historia Clínica Electrónica.

-La cuarta participante probó a hacer screening de consumos de riesgo y realizar intervenciones breves en personas en las que éstos se diesen.

Así, de las 4 personas que tomaron parte en esta etapa, 3 de ellas concluyeron que la ejecución de la Buena Práctica generó beneficios en el paciente. Solo una de las personas comentó no saber concluir si los pacientes se beneficiaron o no de un impacto positivo tras la intervención.

Los entrevistados hicieron alusión a la necesidad percibida de mejorar su entrenamiento y formación para poder llevar a cabo su labor profesional en este ámbito.

Formación en Adicciones

comportamentales y consumos de riesgo

El proyecto de Formación en adicciones comportamentales y consumos de riesgo se llevó a cabo desde septiembre de 2022 a junio de 2023. En este periodo se realizaron los siguientes seminarios:

Seminario 1: Consumo de alcohol y adicciones sin sustancia. Impartido por Stella Vicens Llorca.

- Sesión 1 Consumo de alcohol y consecuencias.
- Sesión 2 Adicciones a las tecnologías.
- Sesión 3 Consumo de alcohol y adicciones al juego de azar.
- Sesión 4 Consumo de alcohol y adicciones al juego online.

Formación en adicciones con o sin sustancia y consumos de riesgo

Seminario 1

Consumo de alcohol y adicciones sin sustancia.

[10 horas]

Seminario 2

Adicciones a las tecnologías en personas con discapacidad.

[10 horas]

Seminario 3

Consecuencias psicológicas y enfermedades desarrolladas por la adicción a los videojuegos.

[10 horas]

Seminario 4

Prevención de las adicciones sin sustancia.

[10 horas]

Primer ciclo

2 a 23 de febrero

Segundo ciclo

9 a 31 de marzo

Seminario 2 Adicciones a las tecnologías en personas con discapacidad

- Sesión 1 Consumo de alcohol y consecuencias.
- Sesión 2 Compras compulsivas en Adultos con discapacidad.
- Sesión 3 Juego problemático en Adultos con discapacidad.
- Sesión 4 Consecuencias físicas y enfermedades desarrolladas por el sedentarismo y adicción a los videojuegos.

Seminario 3 Consecuencias psicológicas y enfermedades desarrolladas por la adicción a los videojuegos

- Sesión 1 Consumo de alcohol y consecuencias.
- Sesión 2 Consecuencias psicológicas adicciones sin sustancia.
- Sesión 3 Enfermedades físicas desarrolladas por la adicción a los videojuegos.
- Sesión 4 Consecuencias sociales y transformación del itinerario de la persona.

Seminario 4 Prevención de las adicciones sin sustancia

- Sesión 1 Consumo de alcohol y consecuencias.
- Sección 2 Pautas psicológicas para la detección de las conductas adictivas precoces.
- Sesión 3 Factores de riesgo de las conductas adictivas.
- Sesión 4 Propuestas pedagógicas para el abordaje precoz y alternativas.

Todos los seminarios fueron llevados a cabo en formato online a través de la plataforma zoom. Para realizar las ponencias se hizo una selección de ponentes del ámbito sociosanitario.

Los ponentes que impartieron los seminarios fueron:

Dr. Francisco Salvador Pascual Pastor, licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Alicante.

Stella Vicens Llorca, Psicóloga clínica por la Universitat de Valencia.

Francisco Calvo García, licenciado en educación social, psicopedagogía y doctorado en psicología.

Eva María Román Abal, diplomada en enfermería y Doctora en Medicina Universitat Autònoma de Barcelona

Seyla de Francisco Prófumo, doctorando en psicología clínica y de la salud

Francesc Bravo Camarasa, licenciado en magisterio por la Universitat de Valencia.

Yoana Monzonís Escribà, diplomada en Trabajo Social y sociología

Para la difusión del proyecto se desarrolló un cartel y un díptico que fue publicado por redes sociales y enviado por mail a las facultades de estudios como Trabajo Social, Educación Social, Sociología y Psicología. Posteriormente se creó el portal de inscripciones en el sitio web y los cursos en la plataforma Moodle de la entidad. Las sesiones fueron de tipo formativo/participativo mediante ponencias en vivo, donde se utilizaron diferentes recursos para impartir la información como presentaciones power point, recursos audiovisuales públicos en línea, interacción con el alumnado, debate abierto, recursos como Kahoot y MentiMeter y descripción de casos clínicos.

Por último se realizaron las encuestas de satisfacción, evaluación interna y la justificación del proyecto.



Programa Estatal de Sensibilización

Este proyecto tiene como objetivo sensibilizar a la población general para reducir los prejuicios de las enfermedades hepáticas y el trasplante hepático así como sensibilizar y visibilizar las problemáticas de las personas con discapacidad orgánica.

Para lograr este objetivo se han llevado a cabo las siguientes campañas:

Día Nacional del Trasplante

FNETH, como integrante de la Unión de Federaciones de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs), que reúne a entidades comprometidas como 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), conmemoró una vez más el Día Nacional del Trasplante en colaboración con estas organizaciones. Este significativo evento contó con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Fundación ONCE, y tuvo lugar en las instalaciones de esta última.

El propósito central de esta jornada fue rendir un merecido reconocimiento a todos los profesionales sanitarios cuyo trabajo posibilita la realización exitosa de trasplantes. Asimismo, se buscó inspirar a estos profesionales a seguir adelante con su esfuerzo y dedicación, tanto en términos de cantidad como de calidad en los procedimientos.

La jornada, que fue accesible en línea para una audiencia más amplia, se enfocó en la exploración de nuevas estrategias para realizar trasplantes en pacientes más complejos, abarcando órganos como el riñón, corazón, hígado y pulmón. Además, se destacó el excepcional trabajo de los profesionales de la salud, cuyos esfuerzos contribuyeron a un aumento del 13% en trasplantes y un 15% en donación de órganos en todo el 2022 en comparación con el año anterior. Estos logros prácticamente igualan los máximos históricos registrados en 2019, antes de la pandemia.



Día Nacional del Donante

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 (UTxS). Con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), y que este año 2022 ha llevado por lema "Puedo ser la pieza que otros necesitan".

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).

Este año, desde FNETH elaboramos los materiales visuales para la campaña para 2023, conformada por posters, folletos plegables y el diseño gráfico presente en los puzles promocionales con el nuevo logo de la UTxS. Todos estos materiales se repartieron entre nuestras asociaciones, las cuales pusieron mesas informativas en hospitales de todo el país.



Día Mundial de las Hepatitis Víricas

Como cada año, el 28 de julio, FNETH y Apoyo Positivo, con el aval de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) y la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas de España (AEHVE), lanzaron una campaña de concienciación con el propósito de llegar a un espectro más amplio de la sociedad. La meta era destacar que las hepatitis víricas continúan siendo un desafío para la salud pública, al mismo tiempo que subrayaban la importancia de que todos contribuyéramos a alcanzar los objetivos para el año 2030.

La iniciativa se materializó a través de la proyección de creatividades específicas de este año en mupis digitales ubicados estratégicamente en las principales estaciones de tren de toda España. Este evento tuvo lugar el viernes 28 de julio, desde las 6:00 hasta las 00:00 horas, coincidiendo con el inicio del período vacacional, cuando un gran porcentaje de la población se encuentra en movimiento. La inclusión de un código QR en el diseño permitió a los transeúntes acceder fácilmente a una página web informativa sobre las hepatitis víricas, fortaleciendo así la comprensión y conciencia sobre esta problemática de salud.

Como complemento a esta acción en las estaciones de tren, se llevó a cabo una serie de publicaciones coordinadas en redes sociales que presentaban las mismas imágenes gráficas. Esta estrategia tenía como objetivo ampliar y reforzar el alcance del mensaje, aprovechando la viralidad que las redes sociales ofrecen. Al conectar los espacios físicos con la esfera digital, la campaña buscó no solo informar sino también inspirar a la participación activa en la lucha contra las hepatitis víricas, recordándonos que cada uno de nosotros puede desempeñar un papel crucial en la consecución de los objetivos para el 2030.



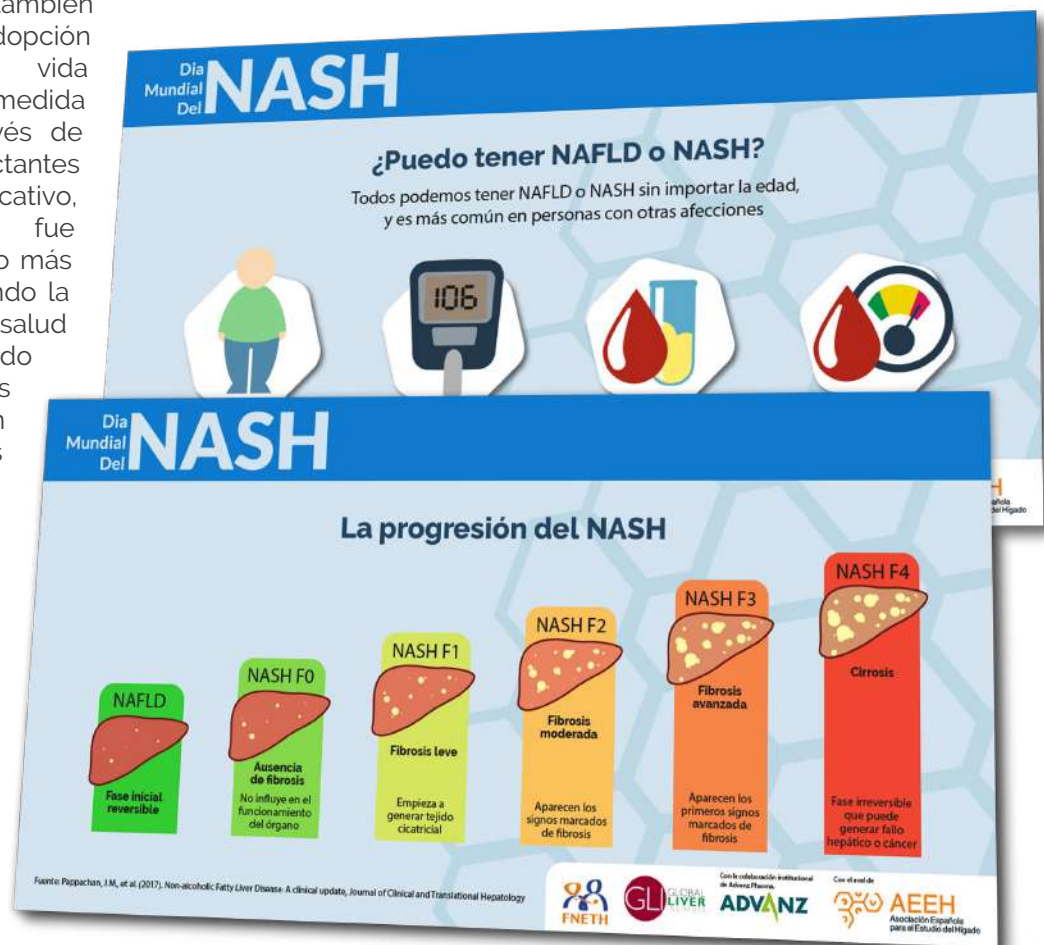
Semana de la Esteatohepatitis no Alcohólica

(Hígado graso, NASH/MASLD)

Desde FNETH somos conscientes del creciente problema que supone Esteatohepatitis No Alcohólica (conocida hasta hace poco como NASH), y buscamos concienciar a la población, especialmente de cara el Día Mundial del NASH, celebrado cada 9 de junio. Nuestro principal objetivo es contribuir activamente a la concienciación acerca de los hábitos de vida saludables que desempeñan un papel crucial en la prevención de la Enfermedad Grasa Hepática No Alcohólica (EHGNA), evitando así su progresión hacia la Esteatohepatitis No Alcohólica (EHNA/NASH).

A lo largo de los años, FNETH ha mantenido un compromiso constante con la prevención y la sensibilización en torno a la enfermedad de hígado graso no alcohólico, EHNA/NASH. En 2023, llevamos a cabo nuestra tradicional campaña anual informativa en las redes sociales, la cual se caracterizó por la publicación de infografías y creatividades diseñadas específicamente para visibilizar y concienciar sobre esta patología en el ámbito digital.

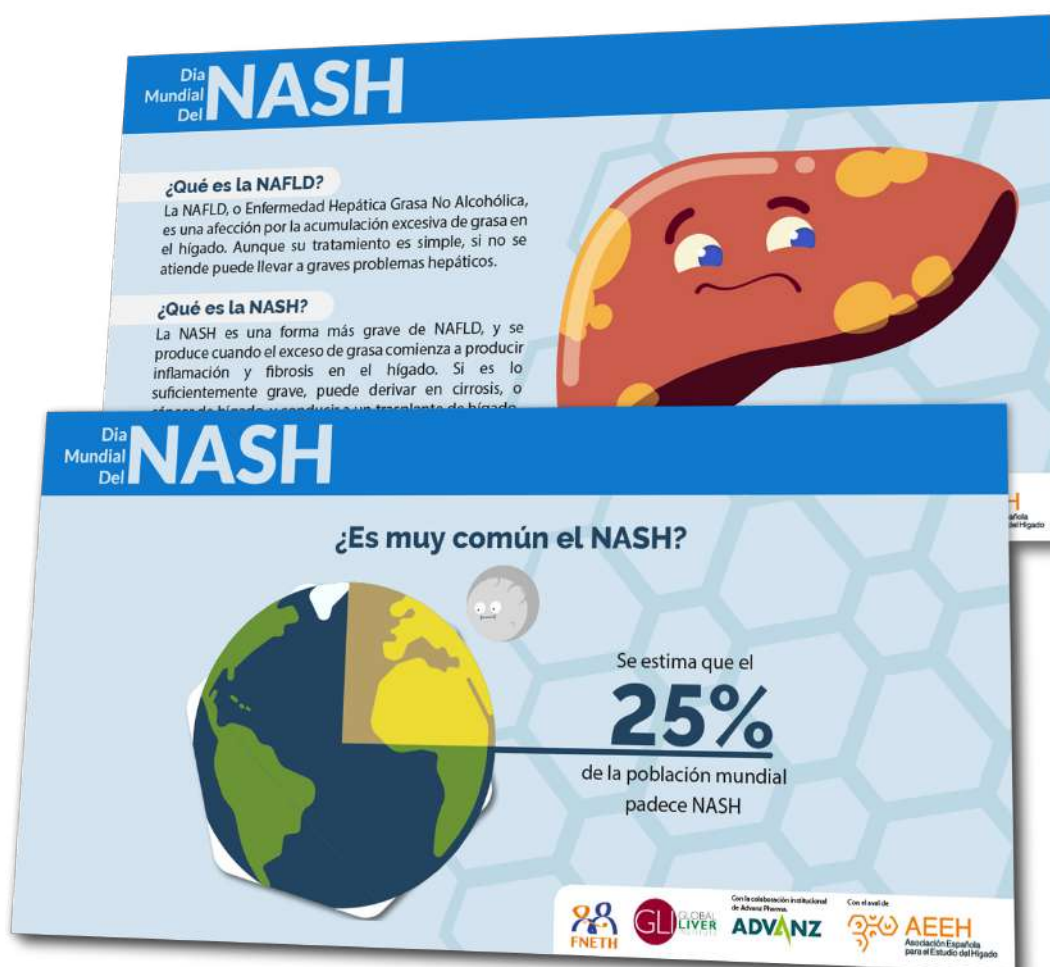
Esta campaña no solo buscó informar sobre los riesgos asociados con la EHGNA, sino también fomentar la adopción de estilos de vida saludables como medida preventiva. A través de mensajes impactantes y contenido educativo, nuestro objetivo fue llegar a un público más amplio, promoviendo la importancia de la salud hepática y ofreciendo pautas prácticas para mantener un hígado en óptimas condiciones.



Congreso de ELPA en Viena, sobre NASH

FNETH como miembro de la European Liver Patients Association (ELPA) fue invitada a participar del congreso EASL celebrado en Viena en abril de 2019. Allí, se asistió a las conferencias que tuvieron lugar a lo largo del congreso de hepatología

y a su vez, paralelamente, se celebró la primera reunión anual de ELPA, como cada año con motivo del EASL. Tanto en el EASL como para ELPA, las novedades sobre el NASH, fueron protagonistas. En el plano médico se advirtió del peligro que suponía esta enfermedad oculta para el gran público y se dieron cifras exactas y alarmantes sobre la incidencia de la misma. Por su parte, desde FNETH se realizó una presentación en la que se explicase las medidas y actuaciones tomadas para abordar esta problemática, para así analizar lo hecho y establecer lo que faltaba por realizar.



Mes del Hepatocarcinoma

En octubre de 2023, se llevó a cabo la campaña el Mes del Cáncer de Hígado, una iniciativa destinada a arrojar luz sobre esta enfermedad y sensibilizar a la sociedad acerca de la necesidad de realizar diagnósticos precoces mediante el cribado, así como de promover hábitos de vida saludables como medida preventiva de enfermedades hepáticas.

Durante todo el mes de octubre, FNETH desplegó una serie de acciones estratégicas para lograr estos objetivos:

·Difusión en Redes Sociales: Se llevó a cabo una campaña integral de concienciación, con la difusión constante de contenido relacionado con el cáncer de hígado en las redes sociales y la página web de FNETH. Esta iniciativa buscaba llegar a una audiencia amplia, proporcionando información clave sobre la enfermedad, métodos de prevención y y falsos mitos en torno al alcohol o la alimentación.

·Planificación Semanal Temática: Para mantener una cobertura integral, FNETH planificó cuidadosamente sus actividades semana a semana, abordando distintas temáticas como deporte, nutrición saludable, información clínica y la relación del cáncer de hígado con el consumo de alcohol. Esta estrategia permitió llegar a diferentes segmentos de la población con mensajes específicos y relevantes sobre el hepatocarcinoma.

·Iniciativa "Ilumina tu Ciudad": Siguiendo el éxito del año anterior, FNETH retomó la exitosa iniciativa "Ilumina tu Ciudad" el 30 de octubre, marcando un día especial para destacar la importancia del Mes del Cáncer de Hígado. Bajo el llamativo hashtag #PonLuzAlCáncerdeHígado, más de 50 municipios en todo el país participaron activamente, iluminando sus edificios, ayuntamientos y hospitales en verde, simbolizando la esperanza y la visibilidad para esta causa.

Recomendaciones

Sobre la nutrición en pacientes hepáticos.

- Está demostrado que el salú de las dietas para los pacientes de hígado.
- Cliciones se consume no resalte problemas.
- Se pueden consumir los alcohol con una moderación.
- Sal, si puede consume de forma moderada.
- Se deben consumir proteínas presentes en la dieta modificadas.
- Disminuir el consumo de alcohol es bueno para el hígado. Pero CUIDADO con los azúcares.

Prevalencia del hepatocarcinoma

En España se estima que en 2023 se diagnosticarán en torno a 6,7k casos nuevos de cáncer de hígado.

Diagnóstico tardío muy común: un 70% de los hepatocarcinomas se detectan ya en estado avanzado.

Síntomas del hepatocarcinoma

Algunos de los síntomas más frecuentes:

- Líquido en el abdomen
- Letargia
- Picor
- Bultos en el hígado
- Enfermedad crónica

Otros síntomas menos característicos, pero importantes:

- Cansancio
- Orina oscura
- Fiebre
- Pérdida de peso
- Falta de apetito
- Hinchazón
- Problemas digestivos

Reivindicaciones de los pacientes frente al cáncer de hígado

1. Creación de unidades de diagnóstico y prevención, así como unidades de atención, promoción de diagnóstico y de atención a unidades especializadas en el diagnóstico y atención.
2. Financiación pública para un acceso universal a los tratamientos más actualizados para el hepatocarcinoma.
3. Mayor inversión económica con la investigación del cáncer de hígado.

La importancia del consumo de Bajo riesgo

Colectivos de riesgo:

- Consumo de alcohol
- Embarazadas
- Consumidores
- Pacientes hepáticos y otros grupos con riesgo de hepatocarcinoma

El consumo de alcohol es un factor de riesgo para el desarrollo del cáncer de hígado.

El consumo de alcohol es un factor de riesgo para el desarrollo del cáncer de hígado.

Con esta extensa serie de acciones buscamos no solo elevar la conciencia pública sobre el cáncer de hígado, sino también fomentar una mayor participación de la sociedad en la prevención y detección temprana de esta enfermedad.



Campaña con Metro "El Línea Con" sobre Discapacidad Orgánica

En el transcurso del 2023, fuimos seleccionados como una de las entidades participantes en la iniciativa "En Línea con" de Metro de Madrid. Esta oportunidad nos permitió llevar a cabo una campaña de sensibilización que se valió de los recursos publicitarios proporcionados por Metro de Madrid. Nos centramos en abordar y visibilizar la Discapacidad Orgánica, una forma de discapacidad física que, lamentablemente, permanece invisible para gran parte de la población.

Para optimizar la difusión de nuestro mensaje, se crearon tres piezas de video y folletos informativos, los cuales fueron diseñados para trasladar piezas clave de información sobre la Discapacidad Orgánica. Estos materiales fueron entregados a Metro de Madrid y se emitieron en estaciones específicas equipadas con mupis digitales desde el 11 de diciembre hasta el 7 de enero. Esta cuidadosa elección de fechas coincidió con el periodo navideño, aprovechando el flujo significativo de desplazamientos de la población madrileña para garantizar un alcance máximo.

Además, el compromiso con la causa se manifestó de manera palpable el 18 de diciembre, cuando Metro de Madrid nos brindó la oportunidad de instalar un stand informativo en la estación de Nuevos Ministerios. En este espacio, nuestros voluntarios estuvieron compartiendo información sobre la Discapacidad Orgánica y respondiendo a preguntas. Este contacto directo contribuyó no solo a sensibilizar, sino también a generar empatía y comprensión en un entorno cara a cara.

Adicionalmente, extendimos nuestro impacto a través de nuestras plataformas en redes sociales, amplificando el mensaje de la campaña y promoviendo la conciencia pública. Esta estrategia integrada no solo contribuyó a dar más visibilidad a la Discapacidad Orgánica, sino que también fortaleció nuestra colaboración con Metro de Madrid y reforzó nuestro compromiso con la inclusión y la sensibilización en la sociedad.



FNETH te entrevista

En esta sección hemos realizado cada mes una entrevista a una persona destacada para el mundo del paciente hepático y los trasplantes de órganos.

El 11 de enero realizamos la entrevista a la **Dra. Marta Casado**, presidenta de la Fundación Española del Aparato Digestivo (FEAD), vicepresidenta de la Sociedad Andaluza de Patología Digestiva (SAPD) y hepatóloga en el Hospital Universitario Torrecárdenas (Almería), con quien hablamos sobre el futuro de la hepatitis y de la esteatohepatitis no alcohólica e hígado graso y como estas dos enfermedades potencialmente graves que pueden evolucionar a cirrosis hepática, se pueden prevenir con hábitos de vida saludable, siendo responsabilidad de los profesionales sanitarios y de las sociedades científicas trabajar en la prevención a través de la divulgación.



El 11 de febrero hablamos con la **Dra. Sabela Lens**, Hepatóloga clínica, investigadora, profesora asociada en la Universidad de Barcelona, secretaria de la Asociación Española para el Estudio del Hígado. Los campos en los que más trabaja, desde hace años, son los relacionados con los tratamientos de las hepatitis por VHC y VHB. Repasamos con ella la situación de algunas enfermedades hepáticas en nuestro país. El gran impacto de los tratamiento antivirales contra el virus C y la existencia de vacuna contra el VHB hace que se considere que las Hepatitis víricas no son un problema. No obstante, siguen siendo la principal causa de enfermedad hepática a nivel mundial y es preciso destinar fondos económicos para su prevención, su diagnóstico y para optimizar los tratamientos.

Además los pacientes tienen una gran labor divulgativa y de des-estigmatización de la hepatitis C en la sociedad.

En este mismo mes hablamos **Alejandro Berto**, reconocida como ejemplo de buenas prácticas trabaja como un centro comunitario de detección a todas las personas, independientemente de su nivel o estilo de vida. Los principales retos a los que trabajando en contra del estigma en torno al VIH y la apoyo económico por parte de las administraciones dando a la sociedad nuestro servicio.

¿ que contraen el VHC en España ha cambiado

gracias a las campañas informativas que se hicieron en el pasado y a los avances médicos, las nuevas terapias, etc., planteando cambios de estrategia llamados micro-eliminación.

Debemos convertir la salud sexual no sólo en ausencia de enfermedad, sino en un estado de completo bienestar físico, mental y social. Para ello es necesario crear equipos de trabajo interdisciplinar donde se cuente con médicos, profesionales del trabajo social, asesores socio-jurídicos y cualquier otra disciplina que dé respuestas útiles a las necesidades de la población en materia de salud sexual.

El 17 de marzo fué el turno de **Dr. Juan Turnes** Jefe de Servicio de Aparato Digestivo en el CHOP (Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra) galardonado recientemente por tercer año consecutivo con el premio Best In Class, que reconoce a su unidad de hepatitis C como la mejor de España.

Hoy en día los factores de riesgo para infectarse de VHC son por vía sanguínea y por vía sexual aunque hay que tener en cuenta que es un virus que se transmite con dificultad. Es una enfermedad que puede no presentar síntomas por lo que cualquier persona que crea que puede tener la enfermedad, puede solicitar una prueba que se pueden hacer incluso en saliva, obteniendo los resultados tan solo en minutos.

Considero que las redes sociales son aliadas y a la vez enemigas, tenemos una cuenta en Twitter (@pontegastro) y un programa de comunicación dirigido eminentemente a pacientes y a un público general para informar sobre enfermedades, desmentir noticias falsas o incorrectas. Debemos tener en cuenta que nuestra actividad formativa y comunicativa debería estar accesible para aquellas personas que buscan información en Internet.

El 20 de julio hablamos con la **Dra. Ane Andrés Moreno**, cirujana pediátrica en el Hospital la Paz (Madrid), donde completó la residencia tras estudiar la carrera de Medicina en Valencia. Pertenece al equipo de Trasplante Hepático, Intestinal y Multivisceral pediátrico de La Paz y es referente a nivel internacional.

El mayor desafío dentro del campo del trasplante pediátrico son los re-trasplantes ya que son casos muy complejos donde se requiere de mucha experiencia. En el campo de la investigación que se siga avanzando en los temas inmunológicos y veamos que cada vez hay más pacientes que no necesitan de inmunosupresores después de un trasplante. Otro desafío es la obtención de donantes, la donación en asistolia ha supuesto un hito en la donación pediátrica. Teníamos candidatos a trasplante muy deteriorados, y de repente surgió un donante en el que lo podíamos intentar y fue muy bien. Al ser el primero en el mundo tuvo mucha repercusión mediática. En cuanto a trabajos de investigación en lo relativo al trasplante tenemos un proyecto en el que estudiamos varias cuestiones inmunológicas para evitar al máximo la medicación, el rechazo y otras complicaciones inmunológicas.

El 12 de septiembre contamos con la **Dra. Ana Matilla**, especialista en Aparato Digestivo y experta en carcinoma hepatocelular, actualmente ejerce como coordinadora del Grupo Multidisciplinar de carcinoma hepatocelular



del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

El cáncer de hígado es probablemente una de las áreas de la medicina que más ha cambiado en los últimos años en todos los ámbitos mejorando los resultados en términos de supervivencia. El cambio más importante ha sido la llegada de tratamientos sistémicos con beneficio en supervivencia en pacientes con tumores en estadios avanzados. Desde la AEEH se han propuesto estrategias en colaboración con la atención primaria para la detección de pacientes en riesgo de tener enfermedad hepática crónica con controles analíticos, scores de fibrosis y la ayuda del fibroscan, que permitan detectar estos pacientes e incluirlos en programas de vigilancia. El mejor tratamiento para una persona enferma de cáncer de hígado es muy probable, el que se decide para cada paciente de forma personalizada y teniendo en cuenta todas sus circunstancias. Unos hábitos de vida saludables pueden prevenir el desarrollo de una enfermedad hepática significativa, principal factor de riesgo para el desarrollo de cáncer. Consideramos muy importante el papel de las asociaciones de pacientes en general, pero si cabe aún más en esta enfermedad, hasta ahora discriminada por ser el consumo perjudicial de alcohol

En octubre entrevistamos a **Eva M. Román**, enfermera doctora, gestora de casos de enfermedades hepáticas y profesora de la Escuela de Enfermería EUI-Sant Pau de la Universitat Autònoma de Barcelona. Es además codirectora del Grupo de Enfermeras de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH).

Las necesidades de las personas con enfermedades hepáticas pueden variar según el tipo y la gravedad de la enfermedad, pero entre las más comunes están el diagnóstico temprano y el seguimiento regular para detectar la progresión de la enfermedad y adelantarse a las posibles complicaciones como la ascitis, la encefalopatía hepática y las hemorragias, entre otras. Las personas con enfermedades hepáticas necesitan comprender su enfermedad, la progresión y las medidas que deben tomar para manejarla, otras necesidades más específicas como la de mantener una dieta saludable y una nutrición adecuada, la abstinencia al alcohol y la adherencia al tratamiento. Es necesario el apoyo de profesionales

de la salud mental o asociaciones de pacientes para lidiar con la ansiedad, la depresión y el estrés asociados con la enfermedad.

Las enfermeras requieren una formación generalista que incluye una base sólida en anatomía, fisiología y farmacología, que es relevante para la comprensión, manejo y tratamiento de diferentes enfermedades, entre ellas las enfermedades del hígado. La medición de la calidad de vida en pacientes con enfermedades hepáticas avanzadas es fundamental, disponemos de diversos cuestionarios generales que miden diferentes aspectos de la salud física y mental, y cuestionarios específicos que miden la calidad de vida en diferentes áreas relacionadas con la enfermedad hepática como la fatiga, el bienestar emocional, la función social y los síntomas digestivos. La mejora de la calidad de vida es un objetivo que requiere de un enfoque integral que incluya aspectos médicos, emocionales, sociales y de estilo de vida, cada paciente es único. Los mayores desafíos para mejorar la calidad de los pacientes son que en muchos lugares, el acceso a atención médica especializada para enfermedades hepáticas puede ser limitado y por otro lado existe un estigma asociado con algunas enfermedades hepáticas generalmente asociadas con el alcohol. Para abordar estos desafíos, es importante que las políticas de salud pública y los sistemas de atención médica se centren en la prevención, el diagnóstico temprano y el acceso a una atención médica adecuada.

En noviembre tuvimos la oportunidad de entrevistar a **Pitu Aparicio** que es educadora social y formadora en sexualidad, género y drogodependencia. Ha trabajado acompañando a grupos de adolescentes, familiares, profesores, educadores y colectivos, ha impartido numerosos talleres sobre sexualidad y sobre prevención y tratamiento de adicciones. Se nos ha impuesto la prohibición como forma de vida pero nunca la educación, o los motivos y el por qué de realidades que existían. Es necesario entender desde qué perspectiva viene cada persona para que entienda sus privilegios y cuáles son los riesgos a la hora de consumir. Nuestras asignaturas pendientes son precisamente sexualidad y drogodependencia. Creo que sigue siendo tabú y que cuesta mucho hablar desde una realidad pedagógica y que no sea la del miedo, se sigue generando esa pedagogía del miedo.

¿Cuáles son los grandes desafíos o temas pendientes en la educación sexual ligada al uso de alcohol y drogas?

Se necesita una inversión real dentro de los currículos pedagógicos que hay en los institutos donde las orientadoras y las pedagogas puedan tener espacios donde, dentro del aula, se pueda desarrollar a nivel interactivo algo en un proceso más a largo plazo. Normalmente lo que hay es una hora al año, en la que igual va la policía, o una enfermera, con lo que creo que no se hace un abordaje real de cuáles son las preguntas que tienen los jóvenes. Destacaría a lo largo de los años que he realizado talleres que el miedo sigue siendo el denominador común existente en cuanto a las relaciones sexuales, porque dentro de la falta de pedagogía, lo que genera es la carencia, no hay esa parte de seguir entendiendo los límites, el consentimiento, el respeto, el deseo y el placer. Porque el abordaje sigue siendo desde el miedo, desde el embarazo, o las mal llamadas enfermedades de transmisión sexual, porque son infecciones en realidad...

Sigue existiendo el estigma respecto a las infecciones de transmisión sexual, parece que quienes pertenecemos al colectivo LGTBQ+ tenemos todavía esa etiqueta de la promiscuidad, de que nos relacionamos desde factores de peligrosidad, y que no tenemos en cuenta cómo protegernos.

Por último en diciembre contamos con el **Dr. Miguel Ángel Rubio** es vicepresidente de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) y Jefe de Sección de Nutrición Clínica y Dietética del Hospital Clínico San Carlos, en Madrid. En nuestras Jornadas de Formación sociosanitarias del pasado mes de octubre, el Dr. Rubio impartió un taller formativo sobre prevención del hígado graso, y aprovechamos la ocasión para entrevistarle. El gran desafío en la prevención del hígado graso es prevenir la obesidad y la diabetes, porque es la principal causa en nuestro país y en el mundo del desarrollo de hígado graso, y eso debe comportar cambios en el estilo de vida desde la infancia. Cuando las personas ya tienen hígado graso o tienen una enfermedad hepática deben llevar una dieta de estilo mediterráneo, baja en grasas saturadas, en grasas trans, en azúcares, en procesados, y tomar lo de toda la vida: verduras, frutas, frutos secos, legumbres, carnes magras, aves, huevos... La presión social es muy importante para llamar la atención para abordar la creciente tendencia del hígado graso. Sin estudios, sin ensayos clínicos, no tenemos la evidencia que nos pide la administración. El papel de las asociaciones es tener una buena información, contar con las sociedades científicas para que las apoyen en todos los sentidos, que estén al tanto y al corriente, y establecer desde ahí acciones civiles que vayan encaminadas a hacer esos derechos visibles para toda la sociedad y así presionar a las administraciones.

Voluntariado

Este proyecto tiene como objetivo fomentar la participación social y la promoción de la acción voluntaria de calidad en las asociaciones federadas e implementar nuevas formas de voluntariado que supongan un avance para las mismas.

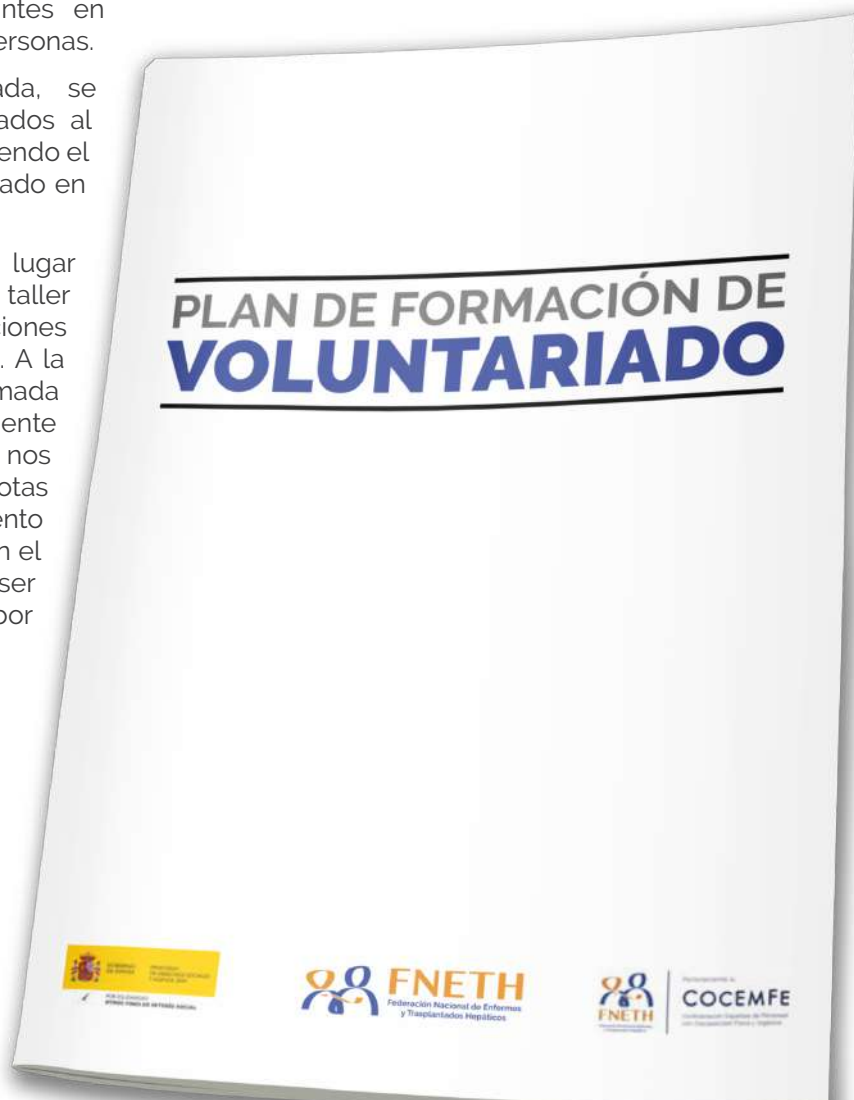
Las tres líneas de trabajo desarrolladas en este proyecto son:

- Actividades formativas así como actividades de captación de nuevos/as voluntarios/as.
- Plan de Formación del Voluntariado que garantice el derecho del equipo de voluntariado a recibir formación de calidad para la realización de sus funciones donde se han incorporado formaciones básicas para los nuevos miembros que se incorporen a los equipos de voluntariado: Derechos y deberes de las personas voluntarias, formaciones básicas sobre patologías hepáticas y trasplante hepático y cuidando al cuidador. Las formaciones se han desarrollado en formato online a través de nuestra plataforma moodle y en formato presencial.
- Servir de apoyo para la incorporación de metodologías innovadoras en el desarrollo de las labores de voluntariado y se preparará un documento base expositivo sobre la metodología de los Grupos de Ayuda Mutua.

El número total de participantes en acciones formativas es de 120 personas.

En el encuentro de Granada, se realizaron varios talleres enfocados al equipo de voluntariado con un siendo el tema común a tratar el autocuidado en el voluntariado.

En el encuentro que tuvo lugar en Madrid se llevó a cabo un taller práctico de vaciado de emociones por el equipo de voluntarios/as. A la par se realizó una dinámica llamada "La Ruina" donde previamente se pidió a las asistentes que nos contaran experiencias o anécdotas que habían vivido en su momento como algo traumáticas y que con el paso del tiempo han resultado ser cómicas en su ejercicio de la labor de voluntariado.



Protocolo de Acoso y Plan de Igualdad

La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos manifiesta su tolerancia cero ante conductas constitutivas de acoso sexual o por razón de sexo, por eso se ha creado un protocolo de actuación para la prevención y actuación frente al acoso sexual y al acoso por razón de sexo en cualquiera de sus manifestaciones.

El protocolo será de aplicación de acoso sexual o acoso por razón de sexo que se producen durante el trabajo, en relación con el trabajo o como resultado del mismo:

- En el lugar de trabajo
- En los lugares donde se paga a la persona trabajadora
- En los desplazamientos, viajes y actividades sociales
- En el marco de las comunicaciones relacionadas con el trabajo
- En el alojamiento proporcionado por la persona empleadora.
- En los trayectos entre el domicilio y el lugar de trabajo.

Este protocolo da cumplimiento a cuanto exigen los artículos 46.2 y 48 de la Ley orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, el RD 901/2020 de 13 de octubre, por el que se regulan los planes de igualdad y su registro y se modifica el Real Decreto 713/2010, de 28 de mayo, sobre registro y depósito de convenios y acuerdos colectivos de trabajo y el artículo 14 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de riesgos laborales. El presente protocolo de acoso resulta aplicable a todo comportamiento constitutivo de acoso sexual o por razón de sexo que pueda manifestarse en la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos. El acoso es, por definición, un acto pluriofensivo que afecta a varios intereses jurídicos entre los que destaca la dignidad de la persona trabajadora como positivización del derecho a la vida y a la integridad física, psíquica y moral. En el ámbito de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos no se permitirán ni tolerarán conductas que puedan ser constitutivas de acoso sexual o por razón de sexo en cualquiera de sus manifestaciones. La empresa sancionará tanto a quien incurra en una conducta ofensiva como a quien la promueva, fomente y/o tolere. Todo el personal de la empresa tiene la obligación de respetar los derechos fundamentales de todos cuantos conformamos la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos,

así como de aquellas personas que presten servicios en ella.

El procedimiento de actuación consta de una serie de fases y plazos máximos que son los siguientes:

- Presentación de queja o denuncia
- Reunión de la comisión instructora del protocolo de acoso (plazo máximo 3 días desde la queja o denuncia)
- Fase preliminar (potestativa) Plazo máximo 7 días laborables.
- Expediente informativo (plazo máximo 10 días laborables)
- Resolución del expediente del acoso (plazo máximo 3 días laborables)
- Seguimiento (plazo máximo 30 días laborables)

Se constituye una comisión instructora y de seguimiento que tendrá una duración de cuatro años donde se investigará minuciosamente cualquier denuncia, queja o comunicación sobre un comportamiento susceptible de ser considerado acoso sexual o por razón de sexo.

El cumplimiento del protocolo entra en vigor en el año 2023 en la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos. El presente procedimiento no impide el derecho de la víctima a denunciar, en cualquier momento, ante la Inspección de Trabajo y de la Seguridad Social, así como ante la jurisdicción civil, laboral o penal.

En cuanto al Plan de Igualdad debido a que los planes de igualdad deben ser negociados con los representantes unitarios o sindicales de los trabajadores, que acrediten la legitimación, exigida por el art. 87.1 ET, porque así lo requiere el art. 85.2 ET (STS 11 de marzo de 2014, rec. 77/2013; 9 de mayo de 2017, rec. 85/2016; 14 de febrero de 2017, rec. 104/2016 y 13 de septiembre de 2018, rec. 213/2017, excluyendo la aprobación por mera imposición unilateral por el empresario en caso de inexistencia de acuerdo, por lo que desde Fneth está trabajando en él desde 2023.

Investigación

Este proyecto ha ahondado en el análisis del impacto de la comunicación del diagnóstico a personas con enfermedades hepáticas y cómo influye el contar o no con apoyo psicológico durante este proceso.

Para lograr este impacto se han realizado:

- 2 Focus Group en formato online con 5 participantes hombres y 5 participantes mujeres que se encontraban en lista de espera de trasplante hepático y que se encontraban distribuidos por todo el territorio nacional. Los participantes realizaron previamente una escala de situación psicológica autopercebida.

- 2 historias de vida. Una a un hombre que ha contado con apoyo psicológico y otra a una mujer que no ha contado con apoyo psicológico, durante su periodo en la lista de espera.

Los objetivos a conseguir con la ejecución de este proyecto eran:

1. Analizar los problemas emocionales y psicológicos más frecuentes en personas que se encuentran en lista de espera de trasplante hepático.

2. Explorar la correlación entre los problemas emocionales y la salud física de las personas en lista de espera de trasplante hepático.

3. Realizar un estudio comparativo de carácter cualitativo sobre cómo afecta a personas en lista de espera de trasplante hepático recibir atención psicosocial.

El número de beneficiarios/as directos/as de este proyecto es de más de 2.500 personas que actualmente se encuentran en lista de espera para recibir un trasplante.

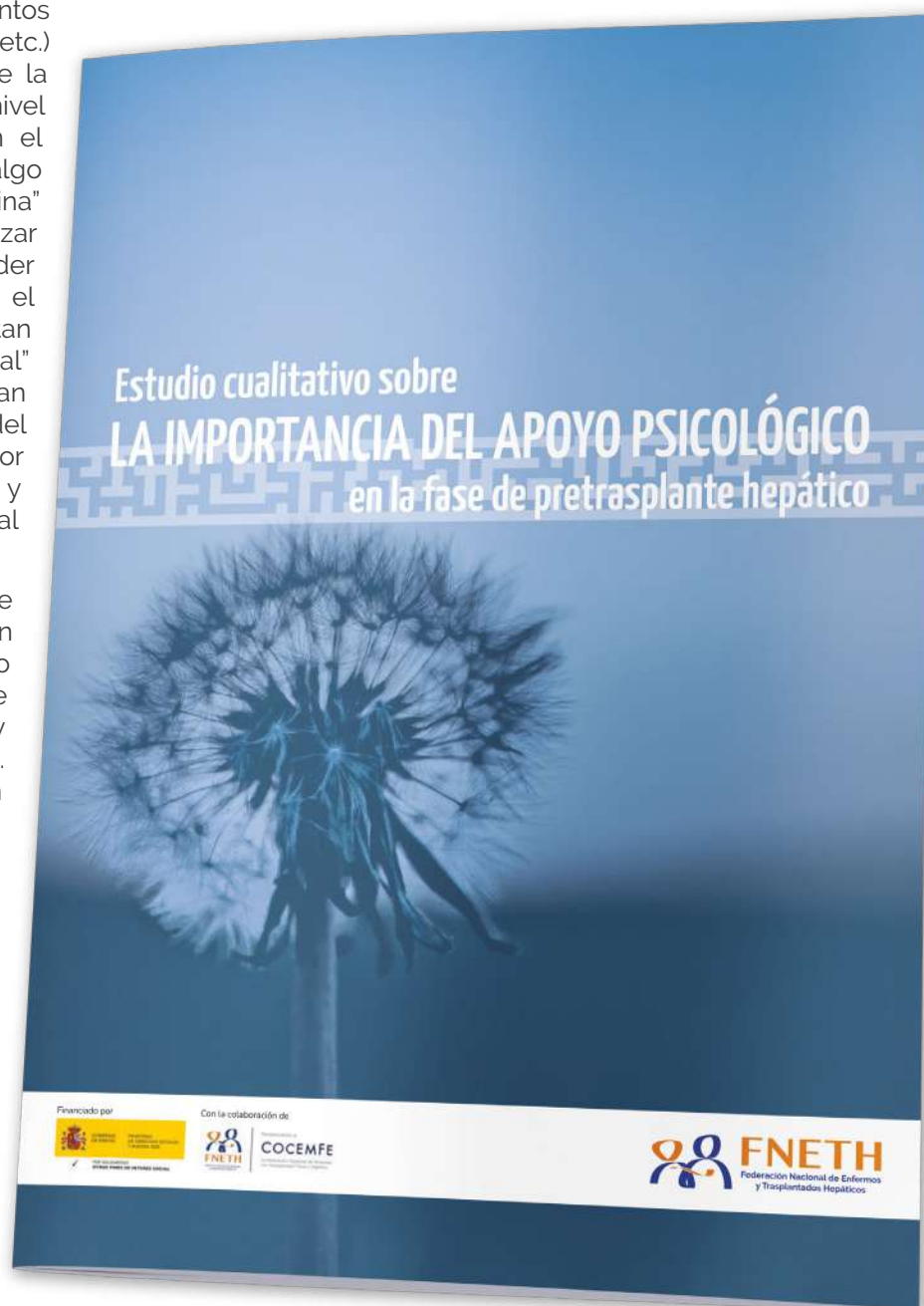
La metodología que se ha utilizado ha sido participativa, los participantes fueron seleccionados en función de los resultados de una encuesta previa que tenían que rellenar como posibles candidatos. La selección fue llevada a cabo por parte del equipo psicosocial perteneciente a FNETH. La meticulosidad en la elección de individuos facilitó la fluidez en el desarrollo de los grupos, minimizando la necesidad de intervención por parte del moderador.

Un total de 38 personas respondieron el cuestionario como posibles candidatos para poder participar en los grupos de discusión. Se seleccionaron a 6 personas para participar en cada grupo, una vez seleccionados se contactaba con ellos para formar parte de la investigación. Se envió a cada participante por correo postal 3 test; Test de Depresión de Beck (BDI); Cuestionario de Salud (SF-36) y Escala de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI). Algunos de los seleccionados para participar fueron trasplantados antes

de realizarse el grupo de discusión por lo que hubo que seleccionar a otras personas candidatas.

Entre los resultado finales obtenido en la investigación, se han observado ciertos aspectos comunes entre su sintomatología, atendiendo a la perspectiva de género, a la hora de afrontar y gestionar la espera ante la llegada del nuevo órgano, los hombres consideran el apoyo psicológico como algo esencial, pero aquellos que no lo reciben, buscan de manera primordial deshacerse o reducir cuanto antes aquellos factores que les limitan diariamente. Se centran mayormente en la gestión adecuada del sintoma durante el proceso (miedo paralizante, pensamientos negativos, catastrofistas, etc.) A las mujeres, la gestión de la espera les afecta, a un nivel más emocional. Consideran el apoyo psicológico como algo crucial que les aporta "vitamina" y energía para exteriorizar todas sus emociones y "poder continuar", haciendo que el proceso no se les haga tan duro y huir de la "soledad total" ante este. También se centran en la gestión adecuada del síntoma, pero buscan un mayor empoderamiento personal y reconocimiento emocional ante la situación.

Finalmente, el 100% de los participantes afirman la importancia del apoyo psicológico en el proceso de trasplante (antes, durante y tras recibir el órgano nuevo). Los participantes reconocen las ventajas y diferencias significativas que supone recibir apoyo psicológico frente a no recibirlo durante el proceso, sin embargo, se observa que solo el 75% de ellos, lo reciben.



Fortalecimiento

El objetivo general de este proyecto es aumentar la coordinación y cooperación entre asociaciones, así como la visibilidad de las problemáticas de nuestro colectivo. Para lograr este objetivo se llevaron a cabo las siguientes líneas de trabajo:



En primer lugar, se trabajó la implantación de metodologías de activación de la participación y la implicación de las asociaciones. Igualmente, se realizaron actividades lúdico-formativas, para fomentar la participación y la cohesión de todas las entidades federadas, así como el empoderamiento y la capacitación de las Juntas Directivas.

Por otro lado, se trabajó la transparencia de las asociaciones vinculadas a FNETH, así como la visibilidad de los proyectos y actividades realizadas. Se realizaron actuaciones de homogeneización de la comunicación para favorecer un acceso a la información sanitaria con independencia de la comunidad de origen de las personas.



En el encuentro que tuvo lugar en Granada D^a. Sheila Martínez Cué del Departamento de Comunicación de Cocemfe junto con D^a Irene Belén León de la Escuela de Arte de Granada, realizaron un taller de Redes Sociales en el ámbito asociativo.

Al final del día, se organizó una actividad asociativa que consistió en la visita a la Alhambra.



En el encuentro que se realizó en Madrid, contamos con la experiencia de ATHEMA: Cómo cambiar la visión y misión de una asociación e incorporar a los jóvenes por Arantxa Arias y José López. En esta ponencia nos contaron cómo con pequeños pasos como cambiar el logo, hacer una página web y disponer de un piso de alojamiento transitorio gracias a las subvenciones de la Junta de Andalucía han conseguido actualizarse y llegar a un perfil de enfermos y trasplantados hepáticos más jóvenes.

Igualmente y dado el éxito que tuvo el taller realizado en Granada por Sheila Martínez hicimos un segundo taller formativo con ella. En su charla se

puso de manifiesto la importancia de mantener la identidad de cada entidad haciendo un uso correcto de los logos, los colores y una adecuada elección del material gráfico que se quiere incluir en las redes sociales.

Por último se celebró el II Concurso de Recetas Saludables donde se mostraron todas las recetas recopiladas que nos mandaron desde las distintas asociaciones. Tras la puntuación por parte de todos los asistentes se procedió a dar los premios a las tres recetas más votadas.

En 3º lugar quedó la Asociación de Málaga con la receta " Solomillo al ajillo" obteniendo como premio un delantal, en 2º lugar quedó la Asociación de Cádiz con la receta "Milhojas de berenjena" obteniendo como premio un delantal y en 1º lugar obteniendo un mayor número de votos, quedó la Asociación de Castilla La Mancha con la receta " Alcachofas con jamón y crema de batata" obteniendo como premio un delantal y un trofeo.



Fondos Europeos

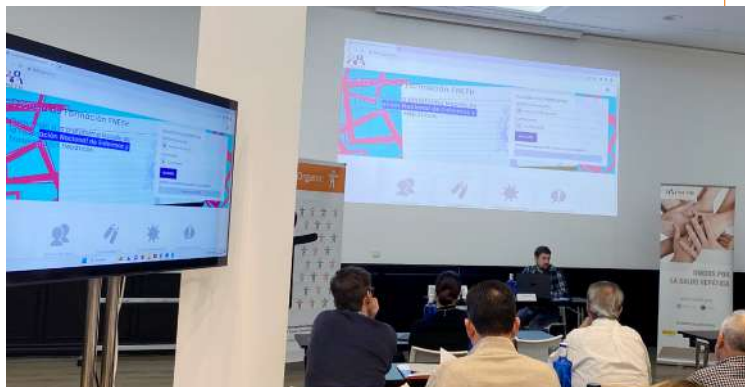
Con este proyecto hemos conseguido realizar un análisis detallado de los requisitos y criterios de elegibilidad para presentarse a convocatorias de fondos europeos, además de realizar un mapeo exhaustivo de convocatorias de ámbito europeo, incluyendo prioridades, requisitos técnicos y financieros, plazos, y la evaluación de proyectos existentes para alinearlos con las convocatorias identificadas.

Se ha realizado una puesta en común de los proyectos que hemos identificado de interés por las diferentes asociaciones participantes en este programa.

Este análisis detallado nos ha llevado a identificar necesidades de formación dentro de las entidades federadas a FNETH.

Dentro de estas necesidades detectadas en formación se encontró la falta de conocimiento de las entidades federadas sobre la plataforma moodle, y por ello se realizó el pasado 26 de octubre, un Taller Formativo sobre la Plataforma Moodle impartido por Daniel Sainz.

A continuación dentro de las mismas jornadas intervino D. Julio Burman, Director de Hetz-Israel y vicepresidente de ELPA nos habló sobre Las Enfermedades Hepáticas y su visión Europea. Como enfermedad que avanza notablemente en toda la población, nos comentó la preocupación que existe con el NASH ya que actualmente no hay tratamiento, teniendo únicamente como prevención, la implantación de unos





hábitos saludables con dieta variada y ejercicio físico considerando que son muchas veces incompatibles con el estilo de vida que tiene actualmente la sociedad.

Dentro de las iniciativas que FNETH ha realizado dentro

del proyecto de Fondos Europeos, se ha llevado a cabo un exhaustivo mapeo de convocatorias, así como un análisis detallado de las fortalezas y debilidades de las asociaciones involucradas. Además, se ha realizado una serie de formaciones con el objetivo de prepararse adecuadamente para la participación en convocatorias de proyectos europeos.

El equipo ha tomado la iniciativa de presentarse como partners con la asociación turca Asu Sira Sende, de la Aksaray University, evidenciando un compromiso activo con la búsqueda de oportunidades. En este contexto, se resalta la participación en cinco reuniones, celebradas en Malta, Viena, Atenas y online, con ELPA, así como una reunión y diversos contactos posteriores para establecer futuras alianzas y líneas de actuación con Borislava Ananieva, Youth Strategy & Capacity Building Officer del European Patients Forum.

Cabe destacar que se ha llevado a cabo un formulario en línea, en español y en inglés, con el fin de identificar las necesidades de un grupo joven y poder diseñar una propuesta de proyecto para próximas convocatorias a financiación de fondos europeos que dé respuesta a las necesidades de este grupo y genere el engagement necesario en el mismo.

Además, SARAPE, empresa de consultoría en el campo de los proyectos de financiación pública y privada, ha brindado asesoramiento especializado en el diseño y presentación de proyectos KA2 a pequeña escala, demostrando ser un recurso valioso para el desarrollo y éxito de la iniciativa.

Es relevante mencionar que se ha evaluado cuidadosamente la adecuación del perfil de los proyectos propuestos a las distintas convocatorias, asegurándose de seleccionar aquellas que mejor se alineen con los objetivos y capacidades del equipo.

