



Memoria de actividades 2025



En recuerdo de Eva

Índice

Carta de la
Presidenta

4

Asociaciones
miembro

9

FNETH en
acción

20

Para saber a
dónde vamos
debemos saber de
dónde venimos

6

FNETH en
números

17



FNETH

Federación Nacional de Enfermos
y Trasplantados Hepáticos

Avanzando por la salud hepática

Carta de la presidenta



Estimados/as compañeros/as y amigos/as:

Me dirijo a vosotros, en estos momentos en los que tengo el orgullo de representaros, para escribir las memorias de 2025 de nuestra federación. Con ello, me enfrento también a la dificultad de poner por escrito lo acontecido en el que ha sido un año duro para todos.

La ausencia de Eva ha dejado un vacío difícil de gestionar, que hemos afrontado con positividad, para tomar un relevo de la mejor forma posible que eleve el listón más alto aún de lo que ella lo dejó.

Quiero dar las gracias a la anterior Junta Directiva, que estuvo siempre detrás de Eva, luchando por las personas afectadas y por cada una de las asociaciones que forman parte de esta Federación.

Aprovecho también para nombrar al equipo técnico, que ha trabajado como uno solo para seguir manteniendo este proyecto, incluso en los momentos más complicados, con compromiso y alegría.

A la nueva Junta Directiva, palabras de ánimo y apoyo: tenemos un objetivo y vamos a intentar conseguirlo.

A las asociaciones federadas, deciros que estamos pasando por momentos difíciles. Son muchas las cosas en las que tenemos que pensar y, a veces, podemos perder de vista lo importante. Para eso estamos: contad con la Federación. Hablando de nuestros problemas, seguro que podemos ayudarnos unos a otros.

Hemos pasado por momentos difíciles, pero también por momentos muy buenos que nos siguen haciendo crecer cada día más y que quedan reflejados en esta memoria y sus datos. Con eso nos tenemos que quedar. Seguimos luchando para que no haya ninguna persona con enfermedad hepática que se sienta sola y ampliando nuestros horizontes.

Elena Arcega,
Presidenta de FNETH



Para saber a
dónde vamos
debemos saber de
dónde venimos



La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) surge de la unión de personas que compartían una misma realidad: vivir con enfermedades hepáticas o haber pasado por un trasplante de hígado. Estas personas comenzaron a organizarse en asociaciones vinculadas a hospitales trasplantadores, buscando apoyo mutuo y una mejor calidad de vida. Con el tiempo, estas agrupaciones crecieron y surgieron otras nuevas en distintos puntos del país.

Los primeros contactos entre algunas de estas asociaciones se produjeron en 1998, con la participación de representantes de Madrid, Asturias, Córdoba, Sevilla y Valencia. En ese encuentro inicial se compartieron experiencias y se sentaron las bases para la creación de una estructura común que diera voz a todo el colectivo. Sin embargo, no fue hasta marzo de 2003 que se reunieron representantes de Aragón, Asturias, Cataluña, Córdoba, Madrid, Sevilla, Granada, País Vasco y Valencia, con motivo de la organización del primer Congreso Nacional de Personas Trasplantadas, celebrado en Barcelona.

Finalmente, el 21 de febrero de 2004, en Madrid, quedó constituida oficialmente FNETH con la firma de sus estatutos y la aprobación del acta fundacional por parte de las asociaciones presentes.

Desde entonces, la Federación ha trabajado incansablemente por y para las personas con enfermedades hepáticas y trasplantadas, con el respaldo del movimiento asociativo, su Junta Directiva, profesionales sanitarios, voluntarios y colaboradores del ámbito social.

FNETH tiene como principal objetivo apoyar y representar a las asociaciones que integran el colectivo de enfermos y trasplantados hepáticos en todo el territorio nacional, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida. A lo largo de estos años, la Federación se ha consolidado como una entidad de referencia en la defensa de los derechos y necesidades de estos pacientes.

La misión de FNETH incluye sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la donación de órganos y la detección precoz de las enfermedades hepáticas, así como promover su prevención. Para ello, desarrolla campañas de divulgación y concienciación, generando información veraz y accesible para pacientes, familiares y ciudadanía en general.



Uno de los objetivos fundamentales de FNETH es que las personas con enfermedades hepáticas sean reconocidas como interlocutoras expertas ante la Administración y que su voz sea tenida en cuenta en las decisiones que afectan a su salud y bienestar.

La Federación trabaja día a día por una sociedad sensibilizada, informada y solidaria en relación con la donación de órganos y las enfermedades hepáticas. Para quienes forman parte de FNETH, el trasplante es sinónimo de una segunda oportunidad: la posibilidad de volver a sonreír, compartir momentos con sus seres queridos y disfrutar de la vida.

Desde FNETH aspiramos a construir una sociedad en la que todas las personas con enfermedades hepáticas y trasplantadas tengan igualdad de oportunidades, independientemente de su condición socioeconómica, y puedan acceder en condiciones de equidad a los servicios de atención médica especializada en cualquier parte de España.

Y tú, ¿crees en las segundas oportunidades?





Asociaciones
— miembro

ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES Y
ENFERMOS DE
WILSON

AEFE de Wilson

Asociación Española de Familiares y
Enfermos de Wilson
Huércal de Almería

634 58 26 80
asociaciondewilson@gmail.com
asociaciondewilson.org



Asociación Española
de Enfermos Vasculares
Hepáticos

AEVH

Asociación Española de Enfermos
Vasculares Hepáticos
Barcelona

info@aevh.es (Cataluña, Aragón y Baleares)
aevh2024@gmail.com (Madrid y resto de España)
www.aevh.es



LAL-D Patient Organization
Barcelona

649 79 10 64
info@aelald.org
aelald.org



Alfa1 España
Santiago de Compostela

624 16 97 20
info@alfa1.org.es
www.alfa1.org.es



AETHCV

Asociación de Enfermos y Trasplantados de la Comunidad Valenciana
Valencia

963 46 30 33
info@athepcv.com



Renacer

Asociación de Trasplantados y Enfermos Hepáticos de la Comunidad Autónoma Vasca
Bilbao

946 56 92 13
688 86 72 30
birjaiohepaticos@gmail.com



ATEHCNA

Asociación de Trasplantados y Enfermos de Hígado y de Corazón de Navarra
Pamplona

679 70 53 01
atehna2010@gmail.com
atehcna.org



ADEMTRA

Asociación Murciana de Trasplantados

ADEMTRA

Asociación Murciana de Trasplantados
Cieza

696 f3 65 36
ademtra55@gmail.com



HePA

Asociación de Ayuda a Niños con Enfermedades
Hepáticas y Trasplantados Hepáticos
Madrid

747 41 13 85
info@asociacionhepa.org
asociacionhepa.org



Asociación de Pacientes Hepáticos
de la Comunidad de Madrid

AHEMAD

Asociación de Pacientes Hepáticos
de la Comunidad de Madrid
Madrid

639 12 32 95
asociacionahemad@gmail.com
ahemad.es



ATHCM

Asociación de Trasplantados de Hígado de
la Comunidad de Madrid
Alcobendas

690 04 28 31
athcm1@hotmail.com
athcm.org



Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias

AETHECA

Asociación de Enfermos y Trasplantados
Hepáticos de Canarias
Las Palmas

616 53 88 45
aetheca@gmail.com



AIRIÑOS

Asociación Gallega de Trasplantes
A Coruña

686 52 65 69
asociacionairinos@gmail.com



PETH-CyL

Personas Enfermas y Trasplantadas
Hepáticas de Castilla y León
Valladolid

625 52 73 90
hepaticascastillayleon@gmail.com



ASEXTRAS

Asociación Extremeña de Trasplantes
Badajoz

924 10 15 91
asextras@gmail.com
asextras.es



ALBI

Asociación para la Lucha contra
las Enfermedades Biliares Inflammatorias
Barcelona

634 51 73 01
info@asociacionalbi.com



ANiNATH

Associació de nens i nenes amb
trasplantament hepàtic

ANiNATH

Associació de nens i nenes amb
trasplantament hepàtic
Barcelona

626 45 09 59
info@aninath.com



ATCM

Asociación Pretrasplante y
Trasplantados de Castilla La Mancha
Toledo

629 09 95 00
trasplantadoscm@telefonica.net
asociacionpretrasplanteytrasplantadosdecastillalamancha.es



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

ATH.cat

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de
Catalunya
Barcelona

666 82 91 20
athc@ath.cat
ath.cat



ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE
PERSONAS CON AFECCIONES HEPÁTICAS,
TRASPLANTADOS Y SUS FAMILIAS

THEPACAN

Asociación Cántabra de Personas con
Afecciones Hepáticas Trasplantados y Familias
Santander

647 12 33 30
thepacantabria@gmail.com



ATHA

ATHA
Asociación de Trasplantados
Hepáticos de Asturias
Oviedo

985 23 35 04
athasturias@gmail.com



AETHA

Asociación de Enfermos y Trasplantados
Hepáticos de Aragón

876 64 21 22
atharagon@hotmail.com
aetha.org



ATHEGJ

ATHEG2
Asociación de Enfermos y Trasplantados
Hepáticos de Granada y Jaén
Granada

958 80 64 92
640 19 48 83
athegranada@hotmail.com



ATHEMA

ATHEMA
Asociación de Enfermos y Trasplantados
Hepáticos de Málaga
Málaga

624 67 05 72
athemalaga@gmail.com
athema.es



AETHSH

Asociación de Enfermos y Trasplantados
Hepáticos de Sevilla y Huelva
Sevilla

954 62 07 81

aethsh@trasplantadoshepaticosdesevilla.com



AETHEC

Asociación de Enfermos y Trasplantados
Hepáticos de Cádiz
Cádiz

644 18 98 51

info@aethec.org



FNETH Mallorca
Palma

624 67 05 72
hola@fneth.org



FNETH
en números

Instagram



1964
seguidores
+21.05%
respecto al
año pasado

846
posts
+6.02% respecto
al año pasado

425.851
impresiones
+130.02% respecto
al año pasado

11.643 visualizaciones
el post más visto

Facebook



2377
seguidores
+9.29%
respecto al
año pasado

619
posts
140.124
impresiones

258.352
visualizaciones
+362.89% respecto
al año pasado

4.491 visualizaciones
el post más visto



LinkedIn



FNETH.org



— FNETH
En acción



XVI Jornadas Formativas

Del 27 al 29 de octubre de 2025 tuvieron lugar las Jornadas Formativas de la Federación, que este año tuvieron lugar en el hotel Eurostars Atlántida, en Santa Cruz de Tenerife, con una breve ceremonia de apertura en el salón de actos de la Escuela de Enfermería del Hospital Universitario N. S. de Candelaria.

Durante tres días de ponencias y espacios de intercambio, se abordó de forma integral la realidad de las enfermedades hepáticas en Canarias, su prevención, el trasplante hepático y las necesidades sociales y asociativas vinculadas a estas patologías.

La jornada del 27 de octubre se abrió con la intervención del Dr. Antonio Guerrero (Hospital Universitario N. S. de Candelaria), quien ofreció una panorámica sobre la situación de las enfermedades hepáticas en el archipiélago, recordando la figura de Eva y la importancia de su legado. Se destacó la elevada carga sanitaria de estas patologías, así como el estigma que todavía las rodea al asociarse de manera simplificada a obesidad, malos hábitos, alcohol o drogas, pese a su peso real en mortalidad. Se subrayó además su carácter frecuentemente asintomático y se aportó el dato de que en 2015 el 41% de las consultas estuvieron relacionadas con patología hepática. En este marco, se contextualizó el mayor impacto de factores de riesgo en Canarias, con una prevalencia de obesidad en torno al 20% frente al 15% de media en la península, y una incidencia de alcoholismo superior a la media nacional.



A continuación, el Dr. Adriá Rosat (Unidad de Trasplante Hepático del mismo hospital) actualizó los avances en trasplante, describiendo la evolución en el abordaje de las enfermedades que conducen a esta intervención. Se revisaron técnicas de perfusión de órganos, como la perfusión ex vivo (con capacidad de preservar y optimizar el órgano) y la perfusión en caliente, que reproduce condiciones más cercanas a las fisiológicas. Se mencionaron líneas emergentes, como la inmunoterapia con anticuerpos para el control tumoral y los estudios sobre xenotrasplantes. El bloque concluyó con una reflexión sobre la escasez de órganos, la aplicación de criterios expandidos (como la donación en asistolia) y los retos éticos que influyen en la asignación.



En el ámbito asistencial, D^a. Ruth Suárez Darías (Enfermera gestora de Hepatología y Trasplante Hepático) puso en valor el papel de enfermería en todas las fases del trasplante, señalando la importancia de la educación al paciente, la coordinación entre centros y la existencia de protocolos y sistemas de calidad (p. ej., ISO 9001) que estructuran la derivación y el seguimiento. Se remarcó la idea de que “el trasplante es una operación de por vida” y el impacto positivo de la consulta de enfermería como punto estable de referencia. La jornada incluyó además testimonios de pacientes y familias: D. Benigno Martínez (AETHECA) compartió su experiencia como trasplantado y el valor del apoyo asociativo, y la familia Elías González relató el trasplante pediátrico de su hijo Samuel mediante donación de vivo, poniendo el foco en el esfuerzo familiar y en la dimensión humana del proceso.



Ese mismo día se presentó oficialmente la nueva Junta Directiva de FNETH tras el fallecimiento de Eva. El equipo expuso su estructura y líneas prioritarias de trabajo, organizadas por áreas: hepatitis virales y enfermedades metabólicas, discapacidad física y orgánica, trasplante adulto, enfermedad y trasplante pediátrico, trasplante adolescente y enfermedades minoritarias.

El 28 de octubre se centró en la prevención, el diagnóstico y el manejo de patologías específicas. El Dr. Francisco Morales

(Atención Primaria, SEMERGEN) abordó el MASH (enfermedad hepática metabólica), destacando la necesidad de adelantar el diagnóstico y la capacidad de los hábitos saludables para prevenir o frenar la progresión en fases iniciales. En la misma línea, la Dra. Ana Arencibia (Digestivo, H. U. N. S. de Candelaria) revisó estadios de la enfermedad, pruebas diagnósticas y el algoritmo de seguimiento, insistiendo en dieta saludable y ejercicio, y adelantando posibles opciones terapéuticas futuras.

La importancia del ejercicio físico se trató de forma específica con el Dr. Ruyman Saavedra (Rehabilitación), quien explicó el cambio de paradigma desde el reposo hacia la actividad como herramienta beneficiosa, ofreciendo orientaciones generales sobre ejercicio aeróbico y de fuerza y alertando sobre hábitos que dificultan la adherencia.

En clave social, D^a. Sara Román y D^a. Yúmar Hidalgo subrayaron el componente sociológico del MASLD y presentaron el cuestionario MASLDCare, orientado a recopilar información de pacientes, recordando que la herramienta debe complementarse con seguimiento continuo por parte de profesionales sanitarios.

La jornada incluyó también dos bloques clínicos relevantes. El Dr. Manuel Hernández-Guerra (ULL) trató las hepatitis virales, remarcando el impacto del estigma y la falta de concienciación en el diagnóstico tardío y señalando la necesidad de mejorar la detección desde diferentes especialidades. Por su parte, el Dr. Marcelino Hayek (Enfermedades Infecciosas) abordó las complicaciones infecciosas del trasplante, señalando la vigilancia del citomegalovirus, la necesidad de interpretar la fiebre con cautela y el aumento de la resistencia a antibióticos en más de un 40% en los últimos años, además de la importancia de la vacunación en pacientes trasplantados.





En el área pediátrica, el Dr. Rodrigo del Brío (Hepatología infantil) revisó enfermedades colestásicas pediátricas, incluyendo atresia biliar, síndrome de Alagille y colestasis progresiva familiar intrahepática, explicando manifestaciones, tratamientos disponibles y nuevas terapias. La Dra. Ana Arencibia, en una segunda intervención, trasladó el enfoque a la colestasis en adultos, sintetizando el abordaje en dos ejes: control de progresión y calidad de vida. Finalmente, el Dr. Antonio González (Hepatología) abordó el cáncer de hígado, destacando la relevancia del cribado en población de riesgo, especialmente pacientes cirróticos, la necesidad de diagnósticos más tempranos y la aspiración de avanzar hacia métodos no invasivos. Se revisaron criterios de estadiaje y principales opciones de tratamiento directo sobre el tumor.

El 29 de octubre se orientó a cuidados, derechos y fortalecimiento del movimiento asociativo. D^a. M^a Ángeles Viera (Enfermería, CHU Insular-Materno Infantil) repasó cuidados pre y postrasplante, especialmente en nutrición (dieta variada, evitar azúcares y procesados) y en el objetivo de recuperar una calidad de vida estable mediante pautas prácticas para la adaptación tras la intervención.

La Dra. Amparo Serrano (INSS, Santa Cruz de Tenerife) explicó las condiciones para acceder a incapacidad temporal o permanente, los distintos grados y criterios, y abordó específicamente la relación entre determinadas patologías hepáticas y el ámbito laboral, incluyendo requisitos para el reconocimiento de incapacidad derivada de enfermedad profesional hepática.

El Dr. Luis García Villarreal (ULPGC) presentó la enfermedad de Wilson, describiendo su gravedad sin tratamiento, la variabilidad diagnóstica según edad y forma de presentación (hepática o neurológica) y la complejidad de un tratamiento de por vida que exige adherencia y seguimiento continuado.

Por último, D^a. Paula Echevarría (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) expuso herramientas de incidencia política para asociaciones, destacando la necesidad de documentación, datos y lectura de contexto, así como la posibilidad de actuar a nivel estatal y autonómico. Se señalaron obstáculos frecuentes, como la invisibilidad política y los cambios constantes del entorno institucional.

El cierre de las jornadas incluyó la entrega de premios de la cuarta convocatoria del concurso Recetas de la Tierra y un turno de asociaciones donde se compartieron proyectos, experiencias y líneas de trabajo: voluntariado y acompañamiento al paciente trasplantado, iniciativas de sensibilización, producción de materiales divulgativos, estudios sobre enfermedades minoritarias y proyectos de cribado neonatal, así como procedimientos de visitas hospitalarias y registro de experiencias para la mejora de la atención.



Fomento del Asociacionismo

Durante los ejercicios 2024 y 2025 se desarrolló el proyecto “Fortalecimiento asociativo para la mejora de la comunicación social y digital”, subvencionado por el Ayuntamiento de Madrid, con el objetivo de reforzar la capacidad organizativa y comunicativa de las asociaciones mediante la mejora de sus competencias en comunicación social y digital.

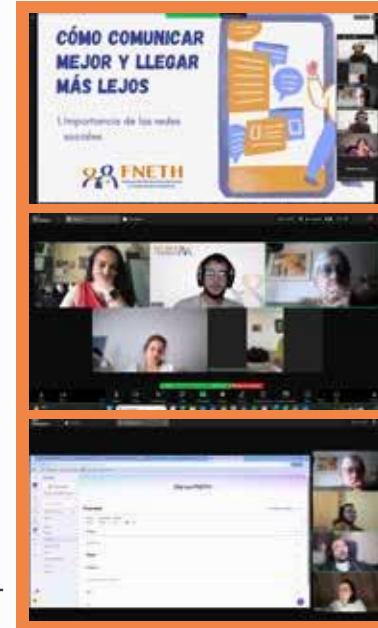
El proyecto comenzó con una fase de análisis y diagnóstico, basada en reuniones de trabajo con asociaciones que presentan mayores necesidades en este ámbito. Esta fase permitió identificar el nivel de desarrollo de sus prácticas comunicativas, detectar debilidades y definir áreas prioritarias de intervención, especialmente en relación con el uso de herramientas digitales y redes sociales.

A partir de los resultados obtenidos, se diseñó un plan de actuación adaptado a las necesidades detectadas, orientado a proporcionar recursos prácticos y aplicables. En este marco, se elaboraron materiales impresos para apoyar la difusión de la presencia digital de las asociaciones en actividades y actos públicos, contribuyendo a mejorar su visibilidad.

Como eje central del proyecto se llevaron a cabo tres sesiones formativas centradas en el fortalecimiento de la comunicación digital y la gestión de redes sociales. Las formaciones se adaptaron a un enfoque práctico, accesible y de bajo coste, atendiendo a la falta de una base sólida en el uso productivo de las redes sociales detectada en la fase inicial.

Las sesiones abordaron en primer lugar, la importancia estratégica de las redes sociales para las asociaciones. En segundo lugar, los contenidos y formatos más adecuados para comunicar de forma eficaz y por último, el uso de herramientas digitales como ChatGPT, Canva y Metricool para facilitar la gestión, planificación y mejora de la comunicación digital.

De forma complementaria, se creó un banco de recursos compartido que permite el acceso continuado a las formaciones y a los materiales generados, favoreciendo su reutilización y garantizando la sostenibilidad del proyecto y la continuidad de sus resultados.



Programa de Autonomía

Durante el año 2025, FNETH desarrolló un programa de ámbito estatal dirigido a la promoción de la vida independiente y la autonomía personal de personas con discapacidad orgánica derivada de patologías hepáticas, así como de sus familiares.

El proyecto integró acciones formativas, servicios de asesoramiento, actividades de difusión de recursos sociales y la gestión de una vivienda colaborativa autogestionada, concebida como un recurso facilitador del acceso a atención sanitaria especializada.

A lo largo del ejercicio se organizaron workshops y grupos de trabajo, tanto en modalidad presencial como online, orientados a fomentar la transferencia de conocimiento, la autogestión de los cuidados y la creación de redes de apoyo comunitario. Todas las actuaciones incorporaron de manera transversal la perspectiva de género, atendiendo a las distintas realidades y necesidades de mujeres y hombres.

El programa benefició directamente a un total de 590 personas, contribuyendo de forma significativa a la mejora de su calidad de vida, su capacidad de autogestión y su acceso a recursos para la vida independiente, alcanzando un elevado grado de cumplimiento de los objetivos establecidos.



Fortalecimiento asociativo

Durante el año 2025, FNETH desarrolló un programa estatal de fortalecimiento y acompañamiento a las entidades federadas, orientado a mejorar su capacidad organizativa, su sostenibilidad y la calidad de los servicios prestados a las personas con enfermedad hepática y a sus familias.

El programa contempló la contratación de un equipo profesional especializado encargado de ofrecer apoyo técnico continuado a las asociaciones, así como la creación e implantación de una agenda virtual para la gestión de consultas. Asimismo, se llevaron a cabo reuniones periódicas, tanto grupales como individualizadas, destinadas al análisis de la situación de cada entidad y a la definición de objetivos ajustados a sus necesidades específicas.

De manera complementaria, se promovieron espacios de encuentro entre asociaciones, acciones formativas en materia de transformación digital y uso de herramientas tecnológicas, así como la elaboración y publicación de documentación vinculada a la transparencia y al buen gobierno. Estas actuaciones contribuyeron a reforzar la coordinación interna de la federación, optimizar los procesos de gestión de las entidades y avanzar en su modernización y profesionalización.

El programa benefició directamente a 1.093 personas y a 26 entidades federadas, contribuyendo de forma significativa al fortalecimiento del movimiento asociativo y a la mejora de la atención ofrecida a las personas con enfermedad hepática a nivel estatal.

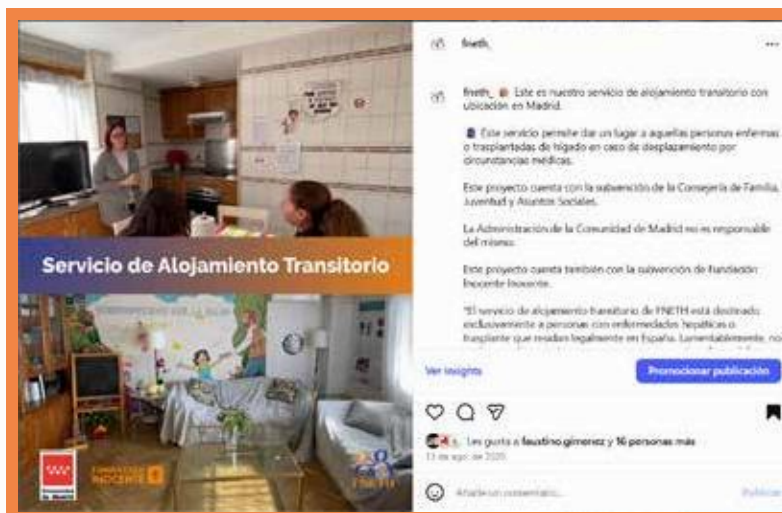


Servicio de Alojamiento Transitorio

El programa de alojamiento transitorio de FNETH proporciona hospedaje a familiares de pacientes con enfermedades hepáticas o en proceso de trasplante que deben desplazarse fuera de su lugar de residencia por motivos médicos. Este apoyo resulta fundamental debido a las largas hospitalizaciones y al impacto emocional y económico que conllevan los tratamientos pre y postoperatorios, especialmente en casos de enfermedades hepáticas raras que requieren atención especializada. Desde 2008, el programa dispone de pisos en la Comunidad Valenciana y Madrid, gestionados con la colaboración de asociaciones locales, y atiende a familias de distintas comunidades autónomas.

El proyecto se financia parcialmente a través del 0,7% del IRPF y tiene como objetivos ampliar su cobertura y garantizar una atención diaria a las personas alojadas mediante voluntariado.

Durante el año 2025 se gestionaron viviendas colaborativas en la ciudad de Valencia, con coordinación estatal desde Madrid, ofreciendo un servicio de alojamiento que incorporó acompañamiento psicosocial, apoyo entre iguales y acciones específicas de empoderamiento dirigidas a mujeres cuidadoras. El programa contempló asimismo la realización de mejoras orientadas a reforzar la accesibilidad y la eficiencia energética de las viviendas.



El servicio atendió a un total de 22 personas usuarias y a sus familias, registrándose 227 pernóctas a lo largo del ejercicio. La intervención mantuvo elevados estándares de calidad y obtuvo una valoración muy positiva por parte de las personas beneficiarias, destacando especialmente el impacto del apoyo emocional y del acompañamiento ofrecido

En el piso de Madrid hemos logrado la atención total de 99 usuarios/as, dando cobertura tanto de alojamiento como de apoyo psicosocial a los pacientes y a sus familiares que les acompañaban a través de nuestra psicóloga. En el Servicio de Alojamiento Transitorio se han registrado un total de 309 pernóctaciones. El grado de satisfacción valorado por los usuarios en relación al piso de alojamiento transitorio recogido a través de las encuestas da una puntuación de 4,95. En este piso en concreto durante el 2025 hemos contado aparte de la financiación del 0,7% del IRPF de la Comunidad de Madrid, también hemos obtenido cofinanciación de la Fundación Inocente.

FNETH ofrece una encuesta anónima para que los huéspedes evalúen su satisfacción y aporten sugerencias de mejora. Las familias alojadas cuentan con zonas comunes, habitaciones individuales, conexión a Internet, y acceso a escáner e impresora para realizar gestiones.

Durante el año, FNETH se ha encargado de cubrir los gastos de alquiler, limpieza, permisos, seguros, impuestos y servicios como luz, agua, gas, teléfono e internet para garantizar el bienestar de los huéspedes. Además, ha elaborado una guía de bienvenida disponible en su web, que incluye información sobre el funcionamiento del piso, equipamiento, servicios cercanos (como supermercados o farmacias) y accesos a hospitales.



Navegando

Durante el año 2025, FNETH impulsó un programa formativo online orientado a la creación y consolidación de la figura de la persona Navegadora Sociosanitaria, con especial atención a personas con discapacidad, jóvenes trasplantados hepáticos y su entorno asociativo.

El programa se desarrolló a través de una plataforma virtual de aprendizaje, ofreciendo contenidos flexibles, tutorías individualizadas, foros de participación y sistemas de evaluación. La formación se estructuró en tres bloques formativos centrados en la navegación sociosanitaria, el desarrollo de habilidades prácticas, el empoderamiento juvenil y la incorporación de la perspectiva de género.

Un total de 57 personas participaron en el programa, finalizando la totalidad de las personas inscritas la formación con altas calificaciones. La iniciativa contribuyó a mejorar el conocimiento y el acceso a los recursos sociales y sanitarios, reforzar el acompañamiento a las personas con enfermedad hepática y promover un enfoque inclusivo y transversal basado en la perspectiva de género.



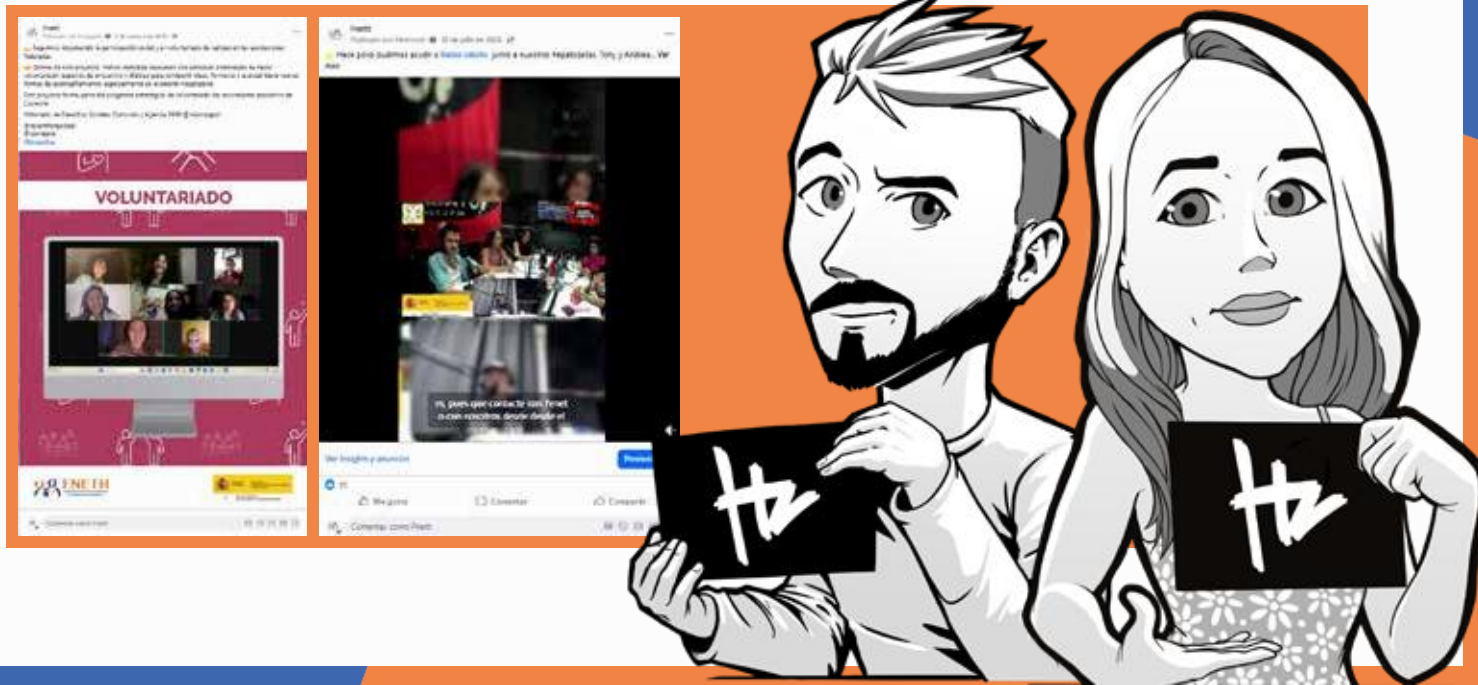
Voluntariado

Hepatozetas

Durante el año 2025, FNETH desarrolló un programa estatal orientado al fortalecimiento, la captación y la formación del voluntariado vinculado al ámbito de la enfermedad hepática. El proyecto tuvo como finalidad reforzar la estructura de voluntariado de la entidad mediante la incorporación de personal técnico especializado, la captación de nuevos perfiles voluntarios y la mejora de las competencias del voluntariado activo.

A lo largo del periodo de ejecución se llevaron a cabo reuniones informativas y acciones de difusión a través de redes sociales destinadas a la captación de personas voluntarias, así como actividades formativas dirigidas al equipo de voluntariado. De manera complementaria, se impulsaron espacios de innovación comunitaria a través de los laboratorios Hepatozetas Community, concebidos para fomentar la participación, la creatividad y el desarrollo de nuevas iniciativas de voluntariado.

El programa permitió consolidar y dinamizar la base de voluntariado de FNETH, contribuyendo a la mejora de la calidad de la intervención social de la entidad y del apoyo ofrecido a las personas con enfermedad hepática y a sus familias.



Tercer Sector

FNETH recibió una ayuda de 15.000 euros destinada a financiar los gastos de mantenimiento y funcionamiento de su sede durante el presente año, así como los servicios externos de gestión administrativa y auditoría. Esta ayuda fue concedida mediante resolución del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

Se trata de una subvención nominativa de concesión directa resuelta en 2024 para el ejercicio 2025, canalizada a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y sus entidades asociadas. Dicha subvención está contemplada en la Ley 31/2022, de 23 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado, y está dirigida a entidades del Tercer Sector de acción social. COCEMFE asumirá la representación de las entidades asociadas y responderá por ellas en los términos establecidos en la resolución.



Plan de Prioridades

Las personas que han padecido una enfermedad hepática se han visto obligadas a abandonar sus círculos socio-laborales por el impedimento físico que conlleva su enfermedad. En la mayoría de los casos, son pacientes que pasan largas temporadas en el hospital. Por otro lado, y debido a la enfermedad las capacidades para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria se ven mermadas, por lo que requieren apoyo familiar generalizado en su día a día. Una vez pasado el tiempo de ingreso hospitalario por la operación y el periodo de recuperación (estimado en un año), es cuando se encuentran con la situación real. A pesar de que ya se encuentran capacitados para acceder de nuevo a la sociedad como elemento activo, mientras termina el proceso de recuperación se encuentran con que su incorporación no es posible, dado que el mercado laboral no les facilita el acceso. Con estas jornadas formativas y de sensibilización pretendemos lograr trabajar los distintos aspectos relevantes (psicológica, sanitaria, laboral...) para las personas que están viviendo este proceso. De esta manera, FNETH pretende facilitar la dinamización del paciente trasplantado. Nuestro objetivo final es capacitar a los usuarios de este servicio para su reincorporación social y laboral.

El impacto social de este proyecto se manifiesta en varios niveles: la formación de los participantes, el fortalecimiento del tejido asociativo, la visibilización de las enfermedades hepáticas y la promoción de la igualdad de género en la estructura organizativa de FNETH. La diversidad de contenidos permitió una aproximación integral a los aspectos sanitarios, psicosociales y laborales que afectan a las personas trasplantadas hepáticas. Los participantes destacaron la calidad de las ponencias, el enfoque inclusivo de las mesas redondas y la posibilidad de compartir experiencias con otros pacientes y profesionales. Las jornadas sirvieron además para reforzar la colaboración interinstitucional y la coordinación con entidades del ámbito sanitario, social y científico.



Servicio de Atención Psicológica

El diagnóstico de una enfermedad hepática tiene un impacto significativo en la vida social, económica y laboral de las personas afectadas y de sus familias. Para dar respuesta a estas necesidades, la Federación ofrece un Servicio de Atención Psicológica individual y grupal, dirigido a pacientes y familiares, con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Este servicio se desarrolla tanto dentro del ámbito hospitalario, mediante visitas a pacientes, grupos de apoyo y coordinación con el equipo médico, como fuera del hospital, a través de atención psicológica presencial y telemática. En el alojamiento transitorio, la intervención se centra en el acompañamiento emocional de las familias durante el proceso de enfermedad y/o trasplante, especialmente en los casos de donación en vivo. Durante el periodo evaluado se realizaron 444 intervenciones para 146 personas usuarias, accediendo al servicio a través de redes sociales, asociaciones miembro de FNETH, derivaciones de profesionales sanitarios y material informativo distribuido en hospitales.



Retales

Retales es un grupo de ayuda mutua coordinado por el Servicio de Atención Psicológica de FNETH, dirigido a personas en lista de espera de trasplante hepático, sus familiares y voluntarios que han vivido un proceso de trasplante. Su objetivo es acompañar durante la espera, ofrecer apoyo emocional y reducir los miedos asociados a la intervención y al postoperatorio. El grupo constituye un espacio de encuentro y apoyo donde se comparten experiencias, dudas e inquietudes, enriquecido por la participación de voluntarios con perfiles diversos. El proyecto se desarrolla en colaboración con hospitales trasplantadores, que facilitan espacios, difunden la iniciativa y derivan a los participantes. En 2025 se realizaron 30 reuniones en tres hospitales de Madrid, con un total de 373 personas beneficiarias. Las sesiones abordan aspectos clave del proceso de trasplante y su impacto en pacientes y familias. La evaluación anual muestra un alto grado de satisfacción, destacando la utilidad del grupo, el apoyo recibido y la elevada recomendación del servicio por parte de las personas participantes.



Encuentro de jóvenes

Tras el éxito del primer encuentro y los beneficios observados en las personas participantes, durante el año 2025 se celebró el II Encuentro de Jóvenes HepatoZetas. La continuidad de este espacio resulta fundamental, ya que las personas trasplantadas deben afrontar tratamientos médicos y quirúrgicos que implican importantes cambios físicos, emocionales y sociales. Este proceso suele generar emociones como la incertidumbre, el miedo o la ansiedad, que requieren ser trabajadas y acompañadas, en muchas ocasiones, con el apoyo de profesionales y del grupo de iguales.

El II Encuentro tuvo lugar en Valencia, consolidándose nuevamente como un espacio seguro de convivencia y apoyo mutuo, donde las personas jóvenes trasplantadas pudieron compartir experiencias, inquietudes y vivencias relacionadas con el proceso de trasplante y la adaptación a su nueva vida.

Los principales objetivos del encuentro fueron:

- Desarrollar competencias y habilidades para afrontar las dificultades derivadas del proceso de trasplante.
- Generar espacios de confianza donde las personas participantes pudieran expresar dudas, miedos e incertidumbres.
- Fomentar alternativas de ocio saludable adaptadas a las necesidades de las personas jóvenes trasplantadas.
- Trabajar las problemáticas asociadas a la adherencia al tratamiento.

En esta edición participaron 20 personas trasplantadas, con edades comprendidas entre los 18 y los 40 años. El encuentro se desarrolló durante los días 28, 29 y 30 de noviembre de 2025.

El viernes 28 de noviembre se llevó a cabo una actividad inicial de presentación, especialmente necesaria debido a la incorporación de



nuevas personas respecto a la edición anterior. Posteriormente, se realizó un taller sobre sexualidad, impartido por Pitu Aparicio.

El sábado 29 de noviembre comenzó con una charla-taller de nutrición, seguida de un taller sobre discapacidad y empleo, desarrollado por Fundación Adecco. Para finalizar la mañana, se realizaron actividades de telas aéreas y parkour, adaptadas a las capacidades de las personas participantes. Por la tarde, se llevó a cabo un taller de cocina, fomentando hábitos de vida saludable y el trabajo en grupo.

El domingo 30 de noviembre, por la mañana, se realizó un taller de pintura y el encuentro concluyó con una dinámica de cierre, en la que las personas participantes compartieron y expresaron los aprendizajes, emociones y beneficios que el encuentro les había aportado.



Días Nacionales

Día Nacional del Trasplante

FNETH participó activamente en la celebración del Día Nacional del Trasplante junto a las entidades que forman parte de la Unión de Federaciones de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs), una plataforma que agrupa a organizaciones 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), todas ellas implicadas en la defensa y apoyo a las personas trasplantadas. La conmemoración se llevó a cabo gracias al respaldo de la Organización Nacional de Trasplantes y la Fundación ONCE, en cuya sede se desarrolló el encuentro.

El acto tuvo como objetivo principal reconocer la labor imprescindible del personal sanitario que hace posible cada proceso de trasplante, así como reforzar su motivación para continuar mejorando tanto el número como la calidad de estas intervenciones. Además, el evento pudo seguirse de manera virtual, facilitando la participación de un público más amplio.

Durante la jornada se abordaron nuevos enfoques para el trasplante en pacientes con mayor complejidad clínica, incluyendo intervenciones de riñón, corazón, hígado y pulmón.



Día Nacional del Donante

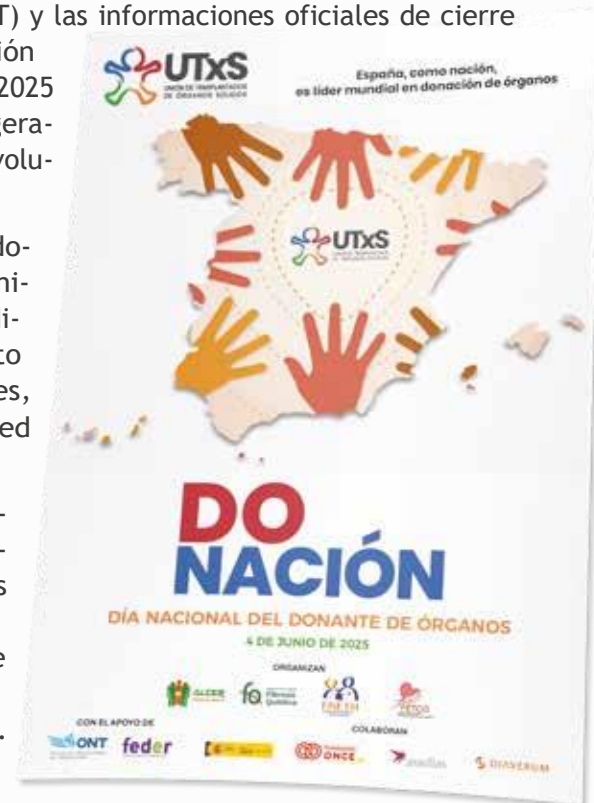
En 2025, FNETH volvió a sumarse activamente a la conmemoración del Día Nacional del Trasplante, integrándose plenamente en la iniciativa promovida por la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTXs), de la que forma parte junto con otras entidades del sector. La celebración tuvo como eje el reconocimiento y la visibilización del trabajo colectivo en favor del trasplante de órganos, destacando el papel de las asociaciones de pacientes y el compromiso compartido con la promoción de la donación.

Nuestra aportación en esta edición incluyó el diseño del frontal de la gorra oficial de la campaña, así como la colaboración en la conceptualización y difusión de otros materiales promocionales como camisetas y soportes gráficos que acompañaron las distintas acciones llevadas a cabo en el marco del Día. Estos elementos no solo reforzaron la identidad visual de la iniciativa, sino que también permitieron transmitir el mensaje de solidaridad y apoyo a las personas trasplantadas de una manera cohesionada y representativa de la labor conjunta de UTXs.

El contexto estadístico de actividad en España respalda la relevancia de esta conmemoración. Según los datos publicados por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y las informaciones oficiales de cierre de año, España mantuvo en 2025 su liderazgo mundial en donación y trasplante de órganos, por 34º año consecutivo. A lo largo de 2025 se realizaron 6.335 trasplantes de órganos, cifras que, aunque ligeramente por debajo del récord alcanzado en 2024, consolidan un volumen de actividad históricamente alto y estable en el país.

Este nivel de actividad fue posible gracias a 2.547 personas que donaron sus órganos tras fallecer y 408 donantes en vida, que permitieron continuar ofreciendo terapias de trasplante a pacientes de diversas edades y condiciones clínicas. Además, se mantuvo un alto número de trasplantes renales, cardíacos, hepáticos y pulmonares, reflejo de la capacidad de respuesta del sistema sanitario y de la red de coordinación implantada en todo el territorio nacional.

La participación de FNETH en este contexto, a través de su implicación en la UTXs y su contribución al diseño y producción de materiales de campaña, reforzó la presencia del colectivo de personas con enfermedades hepáticas y trasplantadas en una celebración que pone en valor la generosidad de donantes y la dedicación de profesionales sanitarios, y que abre espacios de diálogo y concienciación social sobre la importancia de la donación de órganos.



Día Mundial de las Hepatitis Víricas

Con motivo del Día Mundial de la Hepatitis Vírica, FNETH volvió a colaborar activamente con la entidad Apoyo Positivo en el desarrollo de una campaña de sensibilización centrada en la prevención, el diagnóstico precoz y la eliminación de estas enfermedades. En esta edición, la iniciativa giró en torno a un enfoque innovador basado en el abecedario de las hepatitis víricas A, B, C, D y E, bajo el lema “Cada letra cuenta: el abecedario de la eliminación”, reforzando así el mensaje de que el conocimiento y la información son herramientas fundamentales para avanzar hacia su erradicación. También se contó con un vídeo realizado por Andrea Garrido, del proyecto de comunidad de personas jóvenes trasplantadas: Hepatozetas. Realizando un vídeo explicando e invitando a realizarse un prueba de cribado de hepatitis totalmente gratis.

La campaña tuvo como principal objetivo contribuir al compromiso internacional de poner fin a la hepatitis vírica como problema de salud pública antes del año 2030. A través de diferentes materiales informativos y acciones divulgativas, se explicó la importancia de conocer las distintas tipologías de hepatitis, sus vías de transmisión, las opciones de prevención y tratamiento, así como el papel que puede desempeñar cada persona en la protección de su propia salud y la de su entorno.



Asimismo, se puso el foco en la responsabilidad individual y colectiva, destacando la necesidad de realizarse pruebas diagnósticas, mantener hábitos saludables y acudir a los servicios sanitarios ante cualquier sospecha. En este sentido, se promovió activamente la participación en la Semana del 28 de julio, durante la cual se invitó a la ciudadanía a realizarse gratuitamente pruebas de cribado de hepatitis A, B y C en las distintas sedes de Apoyo Positivo, facilitando el acceso al diagnóstico temprano.

La campaña contó con el aval de la Asociación Española para el Estudio del Hígado, lo que reforzó su rigor científico y su credibilidad, contribuyendo a consolidar su impacto social. A través de esta colaboración, FNETH reafirmó su compromiso con la prevención, la información veraz y el acompañamiento a las personas afectadas, sumándose a los esfuerzos colectivos orientados a lograr la eliminación de la hepatitis vírica en los próximos años. Así mismo, contó con el patrocinio de Gilead y Abbvie.



Día Mundial de la Esteatosis Hepática Metabólica

En FNETH prestamos especial atención al avance de la Esteatosis Hepática Metabólica, anteriormente conocida como NASH, y trabajamos activamente para sensibilizar a la sociedad, especialmente en torno a su Día Mundial, que se celebra el 12 de junio. Nuestro compromiso se centra en promover hábitos de vida saludables como herramienta fundamental para prevenir la Enfermedad Grasa Hepática No Alcohólica y frenar su evolución hacia formas más graves.

Con este objetivo, en 2025 desarrollamos nuestra habitual campaña anual en redes sociales, basada en la difusión de materiales visuales, infografías y contenidos creativos elaborados específicamente para concienciar en el entorno digital. A través de estas publicaciones, buscamos no solo informar sobre los factores de riesgo asociados a esta patología, sino también incentivar cambios positivos en el estilo de vida como medida preventiva.

De forma complementaria, habilitamos un espacio específico en nuestra página web en el que reunimos toda la información relacionada con la campaña, incluyendo gráficas y datos facilitados por la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH). Este apartado permitió ofrecer contenidos rigurosos, accesibles y respaldados científicamente, reforzando así nuestro compromiso con la educación sanitaria y la promoción de la salud hepática.

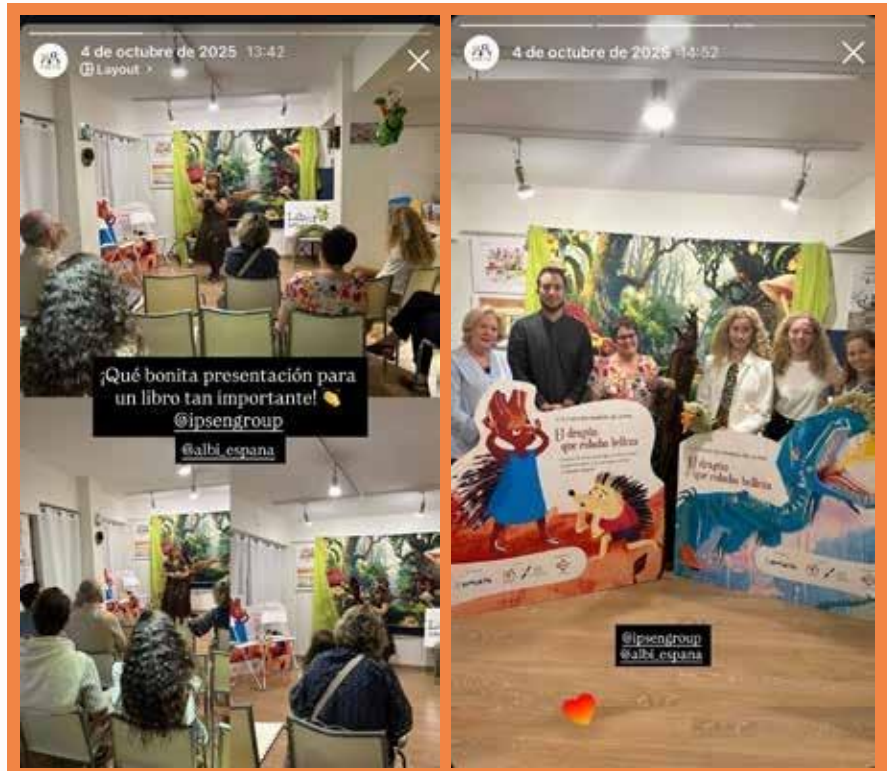
Mediante mensajes claros, recursos didácticos y recomendaciones prácticas, trabajamos para llegar a un público cada vez más amplio, poniendo en valor la importancia del cuidado del hígado y facilitando herramientas para mantenerlo en las mejores condiciones posibles.



Día Mundial de la Colestasis Intrahepática Familiar

Con motivo del Día Mundial de la Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (CIFP), FNETH, en colaboración con Ipsen, desarrolló una campaña especial centrada en la sensibilización sobre esta enfermedad rara, que afecta principalmente a niños. La acción principal consistió en la creación de un libro ilustrado titulado *El dragón que robaba belleza*, un cuento pensado para acercar la realidad de la CIFP a la sociedad de manera comprensible y cercana, transmitiendo la experiencia de los pequeños que conviven con esta condición.

El libro fue presentado en un evento en librería, donde participaron niños, familias y profesionales del sector, fomentando un espacio de visibilidad y concienciación. La campaña contó también con la participación de Albi, la Asociación para la lucha de las enfermedades biliares inflamatorias, y con el apoyo activo de FNETH, reforzando la colaboración entre asociaciones y consolidando el impacto de la iniciativa. Esta acción combinó creatividad y sensibilización, logrando transmitir de manera emotiva y didáctica la realidad de quienes viven con CIFP y acercando la historia a un público amplio, especialmente al entorno infantil y familiar.



Mes del Hepatocarcinoma

En octubre de 2025, FNETH celebró nuevamente el Mes del Cáncer de Hígado, con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la prevención, la detección temprana mediante cribado y la promoción de hábitos de vida saludables como medida de cuidado hepático. Durante todo el mes, se desplegó un conjunto de acciones estratégicas para llegar a distintos públicos y reforzar el conocimiento sobre el hepatocarcinoma.

Las jornadas formativas de este año se llevaron a cabo en Santa Cruz de Tenerife, ofreciendo a profesionales, pacientes y familiares un espacio de actualización y formación sobre la enfermedad, fomentando la educación y la participación activa en la promoción de la salud hepática. En redes sociales y la página web de FNETH se mantuvo una campaña constante de concienciación, abordando aspectos clave como prevención, mitos sobre el alcohol y la alimentación, y consejos prácticos para el cuidado del hígado.

La planificación semanal se estructuró en temáticas específicas. Durante la Semana del Deporte, se realizaron actividades colaborativas en las que se invitó al público a enviar vídeos y fotografías practicando ejercicio, mostrando de manera dinámica cómo la actividad física contribuye a la salud hepática. En la Semana de Hábitos Saludables, se publicaron numerosas recetas saludables enviadas por nuestras asociaciones, tanto de este año como del anterior, fomentando la participación y la creatividad de la comunidad.



Finalmente, la iniciativa ‘Ilumina tu Ciudad’ se volvió a llevar a cabo el 30 de octubre, con más de 50 municipios iluminando edificios, ayuntamientos y hospitales en verde bajo el hashtag #PonLuzAlCáncerDeHígado, recordando a la sociedad la importancia de visibilizar esta enfermedad y reforzando el mensaje de esperanza y prevención. Estas acciones combinadas consolidan la estrategia de FNETH de generar conciencia, fomentar la participación activa y promover hábitos de vida saludables para la prevención y detección temprana del cáncer de hígado.



FNETH te Entrevista

El Dr. David Gil describe el síndrome de Alagille como una enfermedad genética rara y muy variable que afecta sobre todo al hígado (colestasis, ictericia y prurito intenso, a veces cirrosis) y también puede implicar corazón, ojos y columna. Señala que el diagnóstico se apoya cada vez más en pruebas genéticas y que hay avances como los inhibidores IBAT (maralixibat/odevixibat), además de cirugía y, en casos graves, trasplante. Reclama mejor acceso a tratamientos, apoyo psicosocial y equipos multidisciplinares, y transmite un mensaje de tranquilidad y esperanza.

Elena Arcega explica que ALBI España (creada en 2007) acompaña a pacientes con enfermedades colestásicas minoritarias, impulsa diagnóstico temprano, investigación y visibilidad junto a federaciones y profesionales. Cuenta que, aunque su diagnóstico fue relativamente rápido, tiene dificultades terapéuticas (no responde del todo a primera línea y está en triple terapia) y reclama más formación en medicina de familia, menos estigma y más apoyo institucional; cierra con un mensaje de calma y esperanza.

La entrevista presenta HepatoZetas, un proyecto de FNETH que cumple un año dando visibilidad al trasplante hepático en jóvenes desde redes, con Tony Vargas, Andrea Garrido y Andrea López como creadores de contenido y apoyo a la comunidad (resolviendo dudas, dinamizando grupo y encuentros). Los tres destacan que el mayor cambio es pasar de la soledad a una “familia” de gente que se entiende, y que el proyecto ha ampliado comunidad incluso fuera de España; también afloran retos reales en la vida laboral (incertidumbre, cansancio, falta de comprensión o necesidad de flexibilidad) y una necesidad clara: más información y orientación para el largo plazo, junto a recursos emocionales y sociales, para que nadie viva el proceso a solas.

La Dra. Gloria Sánchez explica que Castilla-La Mancha ya tiene un centro autorizado para trasplante hepático y que el éxito depende de un equipo muy entrenado, citando la experiencia del Dr. Abradelo (con trayectoria en Hospital Universitario 12 de Octubre y Reino Unido) y recordando a “Carmen”, la primera paciente que confió en el programa. Señala que el gran reto es que un trasplante implica a “todo el hospital” (UCI, anestesia, microbiología, enfermería, etc.) y que la apertura del programa suele aumentar las indicaciones, además de mejorar la calidad de vida al evitar desplazamientos a Madrid, especialmente para pacientes de Albacete (menos para Toledo). Desde la Comisión Nacional de la Especialidad de Aparato Digestivo, añade que están



impulsando una subespecialización en hepatología con Ministerio de Sanidad y la AEEH (con Manuel Romero), y remarca una asignatura pendiente: hablar más abiertamente de sexualidad y maternidad/paternidad tras el trasplante, coordinándose con otras especialidades.

El Dr. Antonio Oliveira (Hospital Universitario La Paz, Madrid) explica que las colestasis raras bloquean el flujo de bilis y suelen dar prurito intenso, ictericia y fatiga, con analíticas orientativas; y que en fibrosis quística puede haber daño hepático por bilis espesa, que se vigila con pruebas como ecografía y elastografía y se trata a menudo con ácido ursodesoxicólico, reservando el trasplante para casos avanzados o prurito intratable. Destaca el valor del enfoque multidisciplinar, las trabas habituales (retraso diagnóstico y acceso desigual a pruebas y fármacos), el papel de asociaciones como FNETH y los avances recientes: pruebas no invasivas, nuevos fármacos (IBATs, fibratos), moduladores de CFTR, mejores resultados del trasplante y el horizonte de la terapia génica.

Rubén Moreno relata que en 2014 Sistema Nacional de Salud vivía una “tormenta perfecta”: una crisis silenciosa de hepatitis C con tratamientos duros y poco eficaces y, a la vez, la llegada de antivirales curativos pero carísimos, lo que disparó la presión social. Desde Ministerio de Sanidad convirtieron a las asociaciones (incluida FNETH) en aliadas, afrontaron dos obstáculos gigantes (sin censo real y con un coste total proyectado descomunal) y, con liderazgo clínico de Dr. Joan Rodés, negociación centralizada y apoyo de Ministerio de Hacienda, sacaron un plan que acabó siendo modelo internacional. Diez años después, lo valora como un éxito transformador (más de 172.000 curaciones) y señala que el último tramo hacia los objetivos de Organización Mundial de la Salud pasa por encontrar a los no diagnosticados con microeliminación en colectivos vulnerables, potenciar Atención Primaria (menciona Galicia como ejemplo) e incluso plantear cribado universal, manteniendo coordinación institucional (Consejo Interterritorial) y financiación “inteligente”.

Eric Buleux-Osmann repasa que Fédération Transhépate (1985) se ha consolidado en Francia como una red de 13 asociaciones regionales (unos 1.000 miembros), reconocida por el ámbito científico y el gobierno, centrada en acompañar a pacientes antes y después del trasplante, trabajar calidad de vida y empleo, colaborar en estudios con centros y farmacéuticas, promover prevención (p. ej., MASH) y fomentar la donación con el Lazo Verde. Señala barreras pendientes (falta de educación terapéutica en todos los centros, pocos programas de donante vivo, prevención insuficiente sobre alcohol/MASH) y desigualdades por



escasez de profesionales, sobre todo fuera de grandes ciudades. Cierra defendiendo el peso creciente de la voz del paciente (Ley Kouchner) y un mensaje sencillo: unión, preguntas sin miedo y detección precoz para evitar complicaciones.

Tatiana Montaña cuenta que una intoxicación por amanita faloide empezó como una “gastroenteritis” brutal, se complicó hasta caer en coma y derivó en un fallo multiorgánico que exigió un trasplante hepático urgente (con UCI, diálisis y secuelas físicas). Quince años después, recuerda la entrega del equipo sanitario y del donante, y explica cómo el apoyo de su padre, una psicóloga y su asociación Asextras (vinculada a FNETH) fue su “flotador” para salir de la depresión, recuperar autonomía y reconstruir proyectos (deporte, viajes, estudios). Su mensaje final es directo: esto puede pasarle a cualquiera, y por eso anima con fuerza a hacerse donante de órganos.

Elena Arcega se presenta como una paciente con enfermedad hepática minoritaria que entró en el asociacionismo gracias a su especialista y acabó liderando ALBI, con la idea de que nadie se sienta perdido. Ahora, como nueva presidenta de FNETH, dice querer continuar el legado de Eva con una junta que reparta áreas (metabólicas, hepatitis, raras y trasplante, en adultos y peques) y refuerce educación, prevención, cohesión y relevo generacional entre asociaciones. Señala retos clave en España: estigma (cirrosis, abstinencia), falta de conocimiento, consumo de alcohol en jóvenes, prevención en enfermedades metabólicas y mantener la visibilidad del trasplante y la donación; y defiende que FNETH es valiosa porque da voz y calma a un órgano “silencioso” que suele pasar desapercibido: el hígado.

Mayte Govantes cuenta que tras 33 años con enfermedad hepática y un trasplante split vivido como “segundo nacimiento”, su vida estuvo marcada por la fatiga, las restricciones (dieta sin sal, diuréticos), renunciadas vitales y una soledad poco visible, hasta que la espera del trasplante culminó en un giro radical. Para recomponer el sentido, canalizó la experiencia en arteterapia y creó HEPATOALAS: joyería que usa el metal, el fuego, la oxidación y el decapado como metáfora de sufrimiento, resiliencia y aceptación. Sus piezas homenajean al hígado propio y al donado (aquel “amor incondicional” que la salvó) y destacan obras como “La cicatriz singular”, un collar que representa el dolor y las adherencias de la cicatriz. El proyecto está aún en una fase íntima y por encargo (prefiere plata) con web recién estrenada, y su plan es crecer técnicamente e incorporar nuevas técnicas para seguir contando, con calma, una historia de esperanza.



Alianzas que hacen posible avanzar

Desde la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las entidades colaboradoras que, a lo largo de este año, han mostrado su compromiso con las personas pacientes y con el movimiento asociativo.

Su apoyo y confianza resultan fundamentales para seguir desarrollando proyectos de información, sensibilización, acompañamiento y defensa de los derechos de las personas con enfermedades hepáticas y trasplante. Gracias a esta colaboración, hemos podido impulsar iniciativas orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes, promover la educación sanitaria y dar mayor visibilidad a la realidad que viven miles de personas y familias.

Valoramos especialmente la disposición al diálogo, la implicación y la responsabilidad social demostrada por todas las entidades colaboradoras, entendiendo siempre que el trabajo conjunto entre asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios e industria constituye una herramienta clave para avanzar hacia una atención más humana, innovadora y centrada en las necesidades reales de las personas.

Desde FNETH reafirmamos nuestro compromiso con una colaboración basada en la transparencia, la ética y el interés común de seguir construyendo un futuro con más investigación, más apoyo y más esperanza para los pacientes hepáticos.

Gracias por caminar a nuestro lado y contribuir, con vuestro respaldo, a hacer posible nuestra labor diaria.



