

Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid



PARTICIPAMOS EN LAS FERIAS DE ASOCIACIONES Y LAS DE SALUD PARA DAR VISIBILIDAD A NUESTRO OBJETIVO SOBRE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE Y FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA COLECTIVA.



Con Ofelia Culebradas. Concejala de Salud de Alcobendas en la Feria de Asociaciones, octubre 2022.



Con Sara Hernández Barroso, Alcaldesa de Getafe en la feria de Asociaciones de Mayo 2023



SUMARIO

Cosas que hemos hecho	04
Entrevista Inmaculada Vidal	06
Hazte Donante	10
Mes del hepatocarcinoma.....	12
Jornadas Formativas Granada.....	15
Jornadas Formativas Sevilla.....	16
Vida Sana Mujer	18
Deporte y trasplante	19
Comida y Asamblea Navidad	21
Día Nacional de NASH	42
El mar en peligro.....	44
Situación trasplante 2022.....	46
Día nacional del trasplante	47
Día nacional del donante.....	48
Misa 2023	51
Voluntariado en hospitales	52
Visitas culturales.....	54
Día mundial contra la hepatitis.....	58

Edita

Asociación de Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid.

Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con el N° 16.007

Depósito Legal: M-27. 450-1998

Sede Social y Oficina:
C/ Cáceres 18 Casa de las Asociaciones.
Despacho 103.
28100 Alcobendas (MADRID).

Tel y fax: 91 654 54 03

Web

www.athcm.org

e-mail

athcm1@hotmail.com

twitter:

@DeTrasplantados

Consejo de Redacción

Lorenzo López
Marisa García
Nuria Blasco

Fotografías

Lidia Esteban Carrasco

Imprenta

Gráficas Netor

Distribución gratuita

JUNTA DIRECTIVA

Presidente: D. Lorenzo López López

Vicepresidente:

D. Joaquin Lacón Expósito

Tesorería: Nuria Blasco

Secretaría:

D^a. Marisa García Rodríguez

Vocales:

D. Manuel Morales Doménech

D^a. Lidia Esteban Carrasco

D. Juan Antonio Sánchez

D. Higinio Voltaire Romero

D. Francisco Cuesta Vargas

Descargo de responsabilidad: La información contenida en esta revista no pretende sustituir la recibida por un médico. Las decisiones referentes a la salud siempre deberían tomarse tras consultar con los profesionales sanitarios.

Aviso legal : La información médica que aparece en esta revista, aun indicando la fuente ha sido editada y distribuida solo para fines de información general, así como para brindarle datos que le permitan entender y manejar mejor su enfermedad. No tiene la finalidad ni pretende reemplazar al consejo, diagnóstico o tratamiento profesional. Cualquier pregunta acerca de su salud deberá ser evaluada por un médico, especialmente en relación con los síntomas que requieren diagnóstico, tratamiento o atención.



editorial

POR Lorenzo López López, Presidente de la Asociación de Trasplantes de Hígado de la Comunidad Madrid



De nuevo nos encontramos a través de estas páginas donde encontraréis las principales actividades que hemos realizado en el año 2023, escritos y fotografías emocionantes e información diversa de nuestra asociación, así como información sanitaria...

Este año ha sido el comienzo de una nueva normalidad post COVID 19 y aunque tenemos ese "inquilino" entre nosotros ya no es desconocido y sabemos cómo tratarle, sobre todo con sentido común y escuchando las recomendaciones de nuestros servicios sanitarios.

Muchos de vosotros habéis participado en las nuevas y/o retomadas actividades,

como son: la reapertura del despacho en Getafe, las visitas hospitalarias, las salidas culturales. Sea de la forma que a cada uno le resulte más conveniente, lo que deseamos es que todos seáis participantes de esta nuestra/vuestra asociación.

Cada año, al escribir estas líneas, hago una reflexión sobre nuestro pasado, presente y los proyectos para el futuro, y lo primero que quiero manifestaros a todos es mi agradecimiento por formar parte de esta asociación, porque gracias a ello, nuestra fuerza es cada vez mayor para fomentar y sensibilizar a la sociedad sobre la donación de órganos y el trasplante. Así mismo, deseo hacer llegar mi reconocimien-

to a todos los compañeros que, bien como colaboradores, bien como miembros de la Junta Directiva, han dedicado y dedican sus conocimientos y parte de su tiempo al desarrollo de nuestras actividades.

Mi lema que he tratado estos años de llevar a la práctica ha sido: "que ningún socio se sienta solo, que ninguno carezca de la información necesaria para resolver distintas situaciones que se le puedan plantear", en ello he puesto mi empeño y, con la Junta Directiva, lo seguiremos haciendo en el futuro.

De nuevo gracias por seguir participando de nuestro proyecto y no olvidéis que estamos a vuestra disposición para cuanto preciséis.

COSAS QUE HEMOS HECHO DESDE EL 14 DE AGOSTO DE 2022

■ **Última quincena Agosto 2022**, preparación revista 2022.

■ **11 septiembre 2022**, Día de la Colangitis Bilateral Primaria, participamos en la campaña de RR.SS.

■ **22 septiembre 2022**, asistimos al Círculo de Bellas Artes en la presentación del proyecto CICATRICES con la participación de las personas que participaron con sus fotografías y con la presencia de la directora de la ONT Beatriz Domínguez-Gil.

■ **01 octubre 2022**, participamos en la Feria de asociaciones en SSRR.

■ **06 octubre 2022**, participamos en Paseo Solidario con FNETH por El Retiro (actividad dentro del programa del mes del Hepatocarcinoma).

■ **08 octubre 2022**, participamos en la Feria de asociaciones en Alcobendas.

■ **18, 20 y 21 octubre 2022**, asistencia al Congreso FNETH en Sevilla.

■ **25 octubre 2022**, visita cultural a La Real Fábrica de Tapices.

■ **30 octubre 2022**, participamos en la campaña #PonLuzAlCancerDeHigado con la iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Torrejón de Ardoz y la Cascada del Jardín de la Memoria de Alcobendas.

■ **10 noviembre 2022**, visita guiada al Madrid de los Austrias.

■ **24 noviembre 2022**, asistimos a una jornada/conferencia en Hospital Gregorio Marañón sobre trasplantes.

■ **26 noviembre 2022**, celebramos la comida y asamblea general de socios.

■ **20 diciembre 2022**, reunión y felicitación presidentes con FNETH vía ZOOM.

■ **21 diciembre 2022**, asistimos vía telemática a reunión sobre Turismo sanitario, organiza Oficina Regional de Trasplantes.

■ **23 enero 2023**, retomamos los lunes, de 17 a 19 h. nuestra presencia en Centro Cívico Juan de la Cierva en Getafe, Francisco Cuesta es la persona encargada.

■ **27 enero 2023**, visita al Museo de la Casa de la Moneda, Madrid.

■ **08 febrero 2023**, asistimos a reunión vía ZOOM sobre Ley de protección de datos.

■ **15 febrero 2023**, asistimos a CURSO DE TRASPLANTE DE ORGANOS en la Real Academia de Medicina (15 y 22 febrero y 1 y 8 marzo).

■ **21 febrero 2023**, visita al Museo de Bellas Artes, Madrid.

■ **23 febrero 2023**, reunión Zoom Presidentes y FNETH proyectos 2023.



■ **25 marzo 2023**, visita al Palacio de Linares, Madrid.

■ **29 marzo 2023**, emitimos comunicado por el Día Nacional del Trasplante.

■ **30 marzo 2023**, asistimos a la inauguración del proyecto CICA-TRICES efectuado por la Asociación Catalana en Caixa Forum Barcelona.

■ **15 abril 2023**, participamos en la Feria de Salud de Hoyo de Manzanares.

■ **17 abril 2023**, celebración de la Asamblea General telemática para decidir si iniciamos proceso electoral o prorrogamos en dos años la actual JD (según se contempla en los estatutos).

■ **22 abril 2023**, visita a la exposición Somos Agua en la Sala Canal Isabel II.

■ **28 abril 2023**, reunión preparatoria del día del donante, organiza ORTN, vía telemática.

■ **29 y 30 abril 2023**, asistimos a la Feria de Salud de Getafe.

■ **6 y 7 mayo 2023**, asistimos a la feria de Asociaciones de Getafe.

■ **12 mayo 2023**, reunión ZOOM organizada por FNETH Utilidad Pública.

■ **12 mayo 2023**, se retoman las visitas hospitalarias en el hospital Gregorio Marañón.

■ **19 mayo 2023**, visita a la exposición Dioses, Sabios y Magos en Caixa Forum.

■ **23 al 25 mayo 2023**, asistencia al Congreso y asamblea FNETH en Granada.

■ **3 junio 2023**, participamos en la feria de SSRR.

■ **6 junio 2023**, asistimos al Hospital Puerta de Hierro, al acto central organizado por Oficina de coordinación de trasplantes por el día del donante.

■ **7 junio 2023**, Día del donante, asistimos al homenaje al donante en el monolito.

■ **10 junio 2023**, asistimos a la misa por los Donantes en La Paloma.

■ **12 junio 2023**, participamos en RR.SS. en la campaña NASH 2023.

■ **26 al 28 julio 2023**, iniciamos nuestra participación en la campaña DIA MUNDIAL DE LAS HEPATITIS que se celebra el 28 de julio.



ENTREVISTA A INMACULADA VIDAL, HOSPITAL 12 DE OCTUBRE

Damos voz a quienes nos cuidan en nuestros hospitales de referencia y ponemos en marcha este espacio para conocer sus opiniones. Empezamos con el hospital 12 de Octubre y con Inmaculada Vidal

PREGUNTA: ¿Quiénes somos más complicados de tratar: los enfermos, los familiares o los médicos?

RESPUESTA: Para mí siempre son más complicados los familiares (aun entendiendo sus angustias y miedos por la situación de salud de su familiar), siempre he pensado que los pacientes bastante tienen con su situación de salud y me es más fácil empatizar con ellos. Respecto a los médicos he tenido la inmensa suerte de haber trabajado con muchos en estos años y siempre hemos sido compañeros dentro de un equipo de trasplante, nunca jamás he sentido ninguna complicación en la relación cotidiana y siento su apoyo y reconocimiento hacia mi trabajo.

P: En vuestro caso, al tener una relación continuada en el tiempo con los enfermos, ¿establecéis algún tipo de conexión diferente con los pacientes?

R: Conocer a un paciente en la valoración inicial como candidato

a trasplante y acompañar durante el proceso del estudio previo a la inclusión en la lista para trasplante hace que se creen vínculos entre paciente, familiares y enfermería de trasplante. Si además de todo, continuamos con el seguimiento de por vida después del trasplante hay que comprender que esa relación es sumamente especial con los pacientes y sus familiares.

P: ¿El estado de ánimo de un trasplantado mejora rápidamente después del trasplante?

R: Bueno eso es bastante relativo, depende mucho de la situación previa al trasplante que tuviera el paciente. Los pacientes que antes del trasplante tenían muchos ingresos y estaban muy descompensados notan rápidamente la mejoría física y eso se suele acompañar de una alegría contenida, pero a veces es un espejismo porque en el fondo subyacen los miedos y angustias y muchos necesitan ayuda psicológica. Afortunadamente contamos con el

apoyo de la psicóloga de la FNE-TH que tiene grupos de apoyo en nuestra propia consulta una vez al mes y de forma extra-hospitalaria totalmente gratuita para el paciente y sus familiares.

P: ¿Qué sensación os produce si os encontráis el ingreso de un enfermo trasplantado que no "cuida" suficientemente el nuevo órgano? Alcohol, drogas...

R: Cuando constatamos que un paciente no está "cuidando" el órgano trasplantado, nos produce una gran indignación y personalmente me parece una gran indecencia moral y una falta de respeto para el donante y su familia y también para todos los profesionales que hemos empleado nuestro tiempo y esfuerzo para que todo fuera bien.

P: ¿Cómo habéis visto y vivido la evolución que ha tenido el trasplante hepático?

R: Desde el año 1986 en el que empecé mi trabajo he visto la evolución del trasplante, la técnica



Inmaculada Vidal, enfermera desde el año 2005 en la consulta de Trasplante hepático y órganos abdominales y de la Unidad de Fallo Intestinal y trasplante, aunque su experiencia se ha desarrollado en el mundo del trasplante desde el año 1986.

quirúrgica ha evolucionado mucho y los tiempos de realización de un trasplante han bajado mucho aunque siempre puede haber un trasplante que se lleve muchas horas de quirófano. También han evolucionado los fármacos inmunosupresores que se utilizan, inicialmente la ciclosporina era el único fármaco y hoy en día hay una gama más variada que per-

mite la elección "individualizada" en cada caso.

P: ¿Cómo veis el futuro del trasplante hepático?

R: El futuro del trasplante creo que va a modificar el tipo de pacientes que se incluyan en las listas de espera:

■ Se aumentará la edad de los receptores por encima de los 70

años

■ Gracias a los tratamientos para el VHC este tipo de pacientes ya no se trasplantan a no ser que surjan lesiones de hepatocarcinoma

■ Aumentarán en la lista de espera pacientes relacionados con la obesidad

P: Cuando un trasplante no sale bien, ¿cómo es vuestra reacción como profesionales en las visitas de seguimiento de los trasplantados?

R: No sé muy bien a que os referís con que un trasplante no sale bien, si el trasplante sale mal el paciente fallece. Lo que no hay que vender es que el trasplante es un camino de rosas, el primer año del trasplante suele ser un año complicado porque pueden aparecer muchas pequeñas y/o grandes complicaciones que en la mayor parte de las situaciones tienen una solución favorable.

P: ¿Tenéis algún tipo de ayuda emocional para poder sacaros de encima toda la presión de vuestro trabajo?

R: Institucionalmente no tenemos ningún tipo de ayuda psicológica por la sobrecarga asistencial. Personalmente nunca la he necesitado.

P: Todos sabemos que la medicación que se toma es fuerte y con los años puede suponer algún problema, ¿cómo intentáis paliar las problemáticas derivadas de los medicamentos? ¿Las

pautas de medicación serán cada vez menos agresivas?

R: Los efectos secundarios de los inmunosupresores son los que son y no podemos obviarlos y a día de hoy aunque existen los tratamientos estándar, se intentan minimizar todo lo posible eligiendo combinaciones de fármacos muchas veces elegidas para cada paciente.

P: ¿Qué te gusta de tu profesión y que no te gusta?

R: De mi profesión me gusta todo, me siento una privilegiada por haber podido trabajar y aprender de grandes profesionales y haber desarrollado mi trabajo en estos 36 años con este tipo de pacientes que me ha hecho ver el proceso en todo su ámbito.

No me gusta como los gestores sanitarios nos consideran meros números y donde no se cuidan aspectos laborales como la cobertura de bajas y la rotación de personal para cualquier puesto. No puede ser que las enfermeras seamos polivalentes, debemos llegar a la especialización y a intentar conseguir la excelencia y eso se consigue con otro tipo de gestión que valore la valía profesional y la experiencia.

P: ¿Cómo definirías el proceso o vivencia de un trasplante desde tu punto de vista?

R: Mi punto de vista acerca de la vivencia del trasplante viene muy marcado por una situación personal dado que mi marido fue trasplantado de riñón hace 19

años. Como he vivido el proceso en mis propias carnes puedo ponerme en los zapatos de los pacientes y sus familiares con los que he compartido las angustias y los miedos que todo esto conlleva. Muchas veces cuento mi experiencia personal para que entiendan que les comprendo perfectamente.

El trasplante es un regalo que la vida nos hizo y no hay nada con lo que podamos agradecer más a los donantes y sus familias que cuidando esos órganos y haciendo una vida absolutamente normal para devolver a la sociedad lo que nos han dado.

P: ¿Hasta qué punto el paciente depende de su hospital de trasplante para el resto de problemáticas que le puedan surgir en su vida?

R: Como dije anteriormente, entre los pacientes y la enfermería de la consulta de trasplante se desarrolla un fuerte vínculo y esto hace que las consultas sean de las más variopintas y no todas tienen que ver con el trasplante: nos comunican buenas noticias (bodas, hijos, viajes) y también las malas (ingresos hospitalarios, otras patologías, fallecimientos). En definitiva creo que nos consideran parte de sus familias y que cualquier cosa vamos a ser capaces de resolvérsela (ojalá tuviéramos tanto poder jajajaja) y percibimos el cariño y el reconocimiento profesional por parte de los pacientes.

P: ¿Cómo han afrontado vuestros

pacientes trasplantados la pandemia y los miedos derivados de este periodo?

R: La pandemia ha supuesto un punto de inflexión para toda la sociedad y lógicamente para los pacientes trasplantados puesto que son pacientes de riesgo. Muchos pacientes nuestros se han contagiado a lo largo de todas las olas del COVID y por suerte el número de fallecidos no ha sido muy elevado (aunque cada vida cuenta), muchos de ellos fueron durante el inicio de la pandemia y los primeros meses de confinamiento en los que todavía no había vacunas y solo el confinamiento podía minimizar los contagios.

El miedo que han pasado solo lo saben ellos, pero por mi situación personal, sé que ha sido bastante grande. Este miedo ha llevado al aislamiento social en muchos casos y nosotros hicimos en su momento todas las consultas telefónicas y muy pocas presenciales solo en casos que lo requirieran, pero 3 años después muchos de los pacientes no quieren venir a hacer consultas presenciales porque todavía sienten ese miedo al contagio y también claro está porque es más cómodo no acudir al hospital más que para hacerse las pruebas que piden los médicos para consultas sucesivas.

Como enfermeras nosotros potenciábamos la vacunación contra el COVID frente a los pocos pacientes que se siguen negando a las mismas (la mayor parte de los pacientes tienen hasta 5 dosis puestas)



16 ENERO 2023

Os informo que a partir del próximo lunes día 23 enero 2023 y todos los lunes de 17:00 a 19:00 retomamos nuestra presencia en el Centro Cívico Juan de la Cierva en Plaza de las Provincias s/n en Getafe.

Nuestro compañero Francisco Cuesta es la persona que estará al frente de este espacio que volvemos a retomar una vez normalizada la situación de la pandemia y en sustitución de nuestro compañero José Antonio Reyes fallecido este verano.

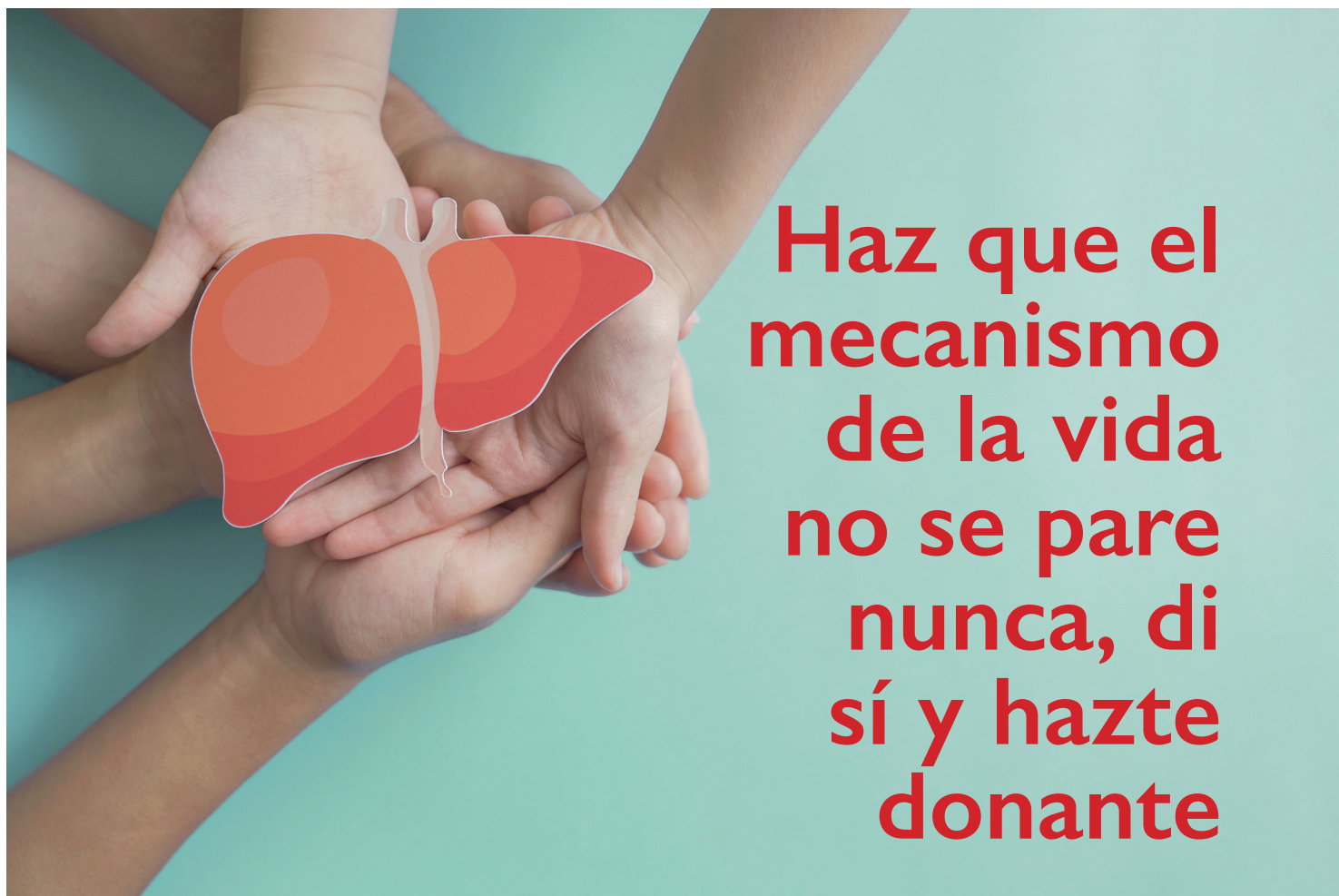
Es una gran satisfacción comprobar que el trabajo en equipo funciona y confiamos en que este espacio sea una nueva puerta para cualquier persona interesada en obtener información de nuestra Asociación y confiamos en que esta labor de los frutos esperados sobre la captación de donantes y brindemos el apoyo y ayuda necesarios a quien lo necesite.

Tenemos pues otro punto de encuentro para cualquiera de nosotros que quiera y pueda pasarse por allí.

Muchas gracias a todos y una mención especial a Francisco Cuesta por su colaboración.

Un saludo y un abrazo.

Lorenzo López López
Presidente ATHCM



¿QUÉ ES LA DONACIÓN?

Es un acto altruista por el que una persona manifiesta la voluntad que, a partir del momento de su fallecimiento, cualquier parte de su cuerpo que sea apta para un trasplante pueda ser utilizada para ayudar a otras personas.

Además de la donación de cadáver, se puede hacer también donación en vida, siempre que no suponga poner en peligro la vida del donante. En determinadas ocasiones, se puede obtener un órgano (un riñón) o una parte

de un órgano (de un hígado), así como algunos tipos de tejidos, como la membrana amniótica, la sangre del cordón umbilical o el tejido óseo procedente de una intervención.

¿QUIÉN PUEDE SER DONANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS?

Cualquier persona es donante potencial, siempre que en vida no haya manifestado su voluntad en contra de la donación. Las condiciones clínicas en el momento de la muerte determinarán los ór-

ganos y/o tejidos válidos para el trasplante.

En el caso de los menores de edad y de los discapacitados, se deberá respetar la voluntad de las personas que tengan la patria potestad (Ley 30/1979).

La donación en vida de acuerdo con la normativa vigente, se ha de limitar a situaciones en las que se puedan esperar grandes posibilidades de éxito del trasplante.

¿QUÉ PARTES DEL CUERPO PUEDEN SER TRASPLANTADAS?

Además de los órganos sólidos (riñones, hígado, corazón, pulmones, páncreas e intestino), también se pueden trasplantar tejidos (huesos, tendones, córneas, válvulas

UN DONANTE DE TEJIDOS PUEDE AYUDAR A MÁS DE 100 PERSONAS



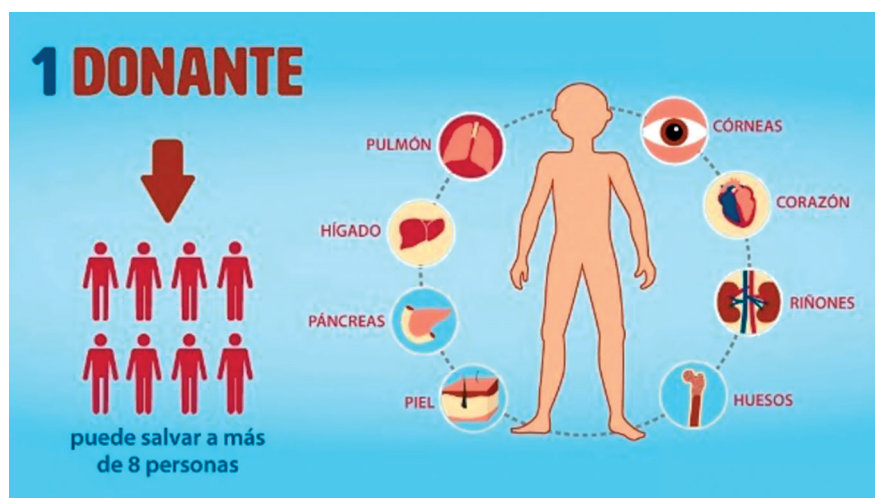
cardíacas, segmentos vasculares y piel) y células progenitoras de hemopoyesis (médula ósea, sangre del cordón umbilical y sangre periférica).

¿QUÉ ES EL TRASPLANTE?

Es una terapéutica que consiste en la sustitución de un órgano o tejido deteriorado por otro que funciona correctamente. Algunas veces el trasplante mejora la calidad de vida del enfermo pero, otras, el trasplante es la única posibilidad que tiene el paciente para poder seguir viviendo.

¿EN QUE CIRCUNSTANCIAS HA DE PRODUCIRSE LA MUERTE PARA PODER DONAR ÓRGANOS Y TEJIDOS?

Para poder donar los órganos y tejidos, la muerte ha de producirse en un hospital, para que pueda mantenerse artificialmente el cuerpo hasta el momento de la extracción.



UN DONANTE DE ÓRGANOS PUEDE SALVAR HASTA 8 VIDAS

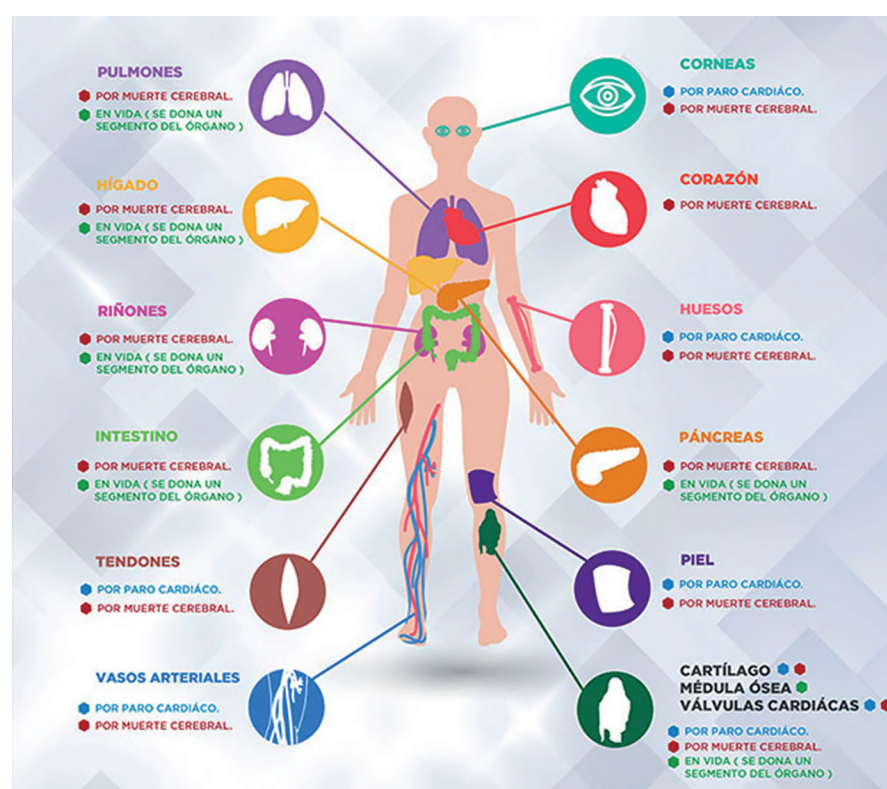
En el caso del tejido ocular, no importa el lugar donde se produzca la muerte. Hay que avisar inmediatamente al banco de tejidos para que un profesional se desplace a hacer la extracción.

¿QUÉ HAY QUE HACER PARA HACERSE DONANTE?

Cuando una persona se plantea la posibilidad de ser donante y decide hacer una donación de sus órganos y tejidos con la finalidad que sean trasplantados para ayudar a otras personas, lo primero y más importante que ha de hacer es comunicar su decisión a la familia y personas cercanas.

Ellos serán los primeros a quienes se consultará la posibilidad de la donación después de la muerte, esperando que respeten la voluntad del donante.

También se puede obtener el carnet de donante y llevarlo con la documentación personal como testimonio de la decisión tomada. Y también podemos registrar el documento llamado Voluntades anticipadas en el Registro General de actos de última voluntad situado en Plaza Jacinto Benavente 3, Madrid.





Octubre 2022

MES DEL HEPATOCARCINOMA



Durante el mes de octubre se han ido realizando diferentes actividades para sensibilizar y dar a conocer el Hepatocarcinoma.

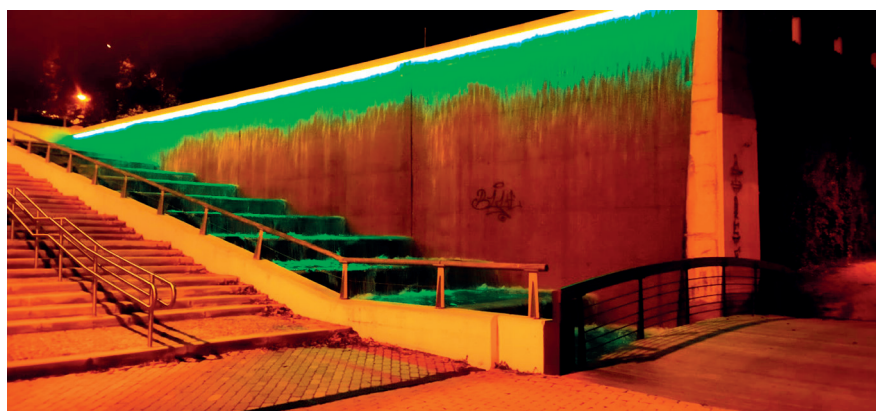
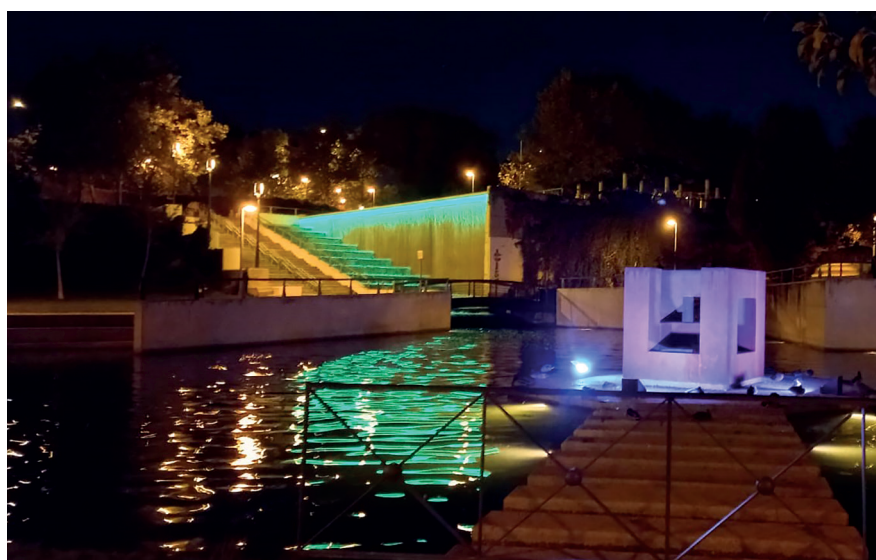
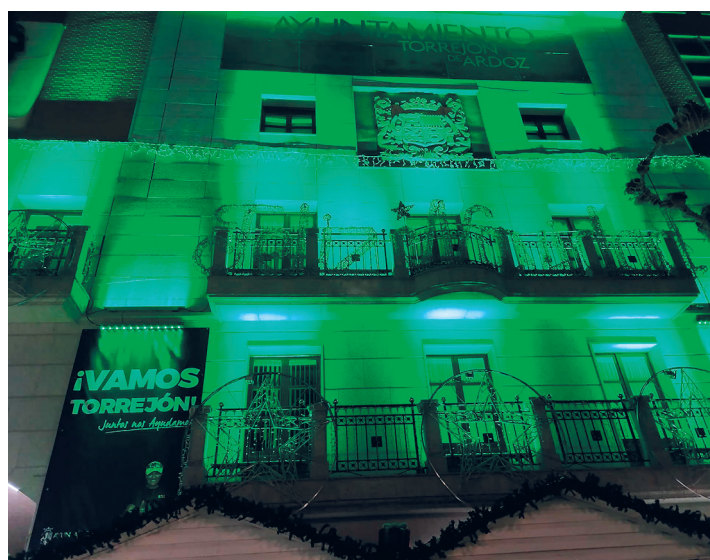
Nuestra participación empezó formando parte de un paseo salu-

dable en el parque El Retiro. Pasamos una mañana muy agradable.

Otra actividad consistía en la aportación de Recetas Saludable propias de las diferentes comunidades autónomas; como la actividad se denominó: "Recetas de la

Tierra" pensamos que una buena receta propia de la Comunidad de Madrid sería la del Cocido Madrileño. El resto de Asociaciones presentaron a su vez recetas típicas de sus comunidades. Esta iniciativa propuesta por FNETH fue acogida muy favorablemente y ha conseguido una buena práctica de movimiento social.

Terminamos el mes de octubre con la iluminación en color verde de ayuntamientos, plazas, fuentes, monumentos, hospitales...de toda España y nuestra aportación a esta iniciativa, fue conseguir la iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Torrejón de Ardoz, así como la de diferentes espacios (fuente y plaza) en Alcobendas.



Cocido madrileño

Ingredientes calculados para 6 personas:

300 g.	Garbanzos
400 g.	Morcillo
200 g.	Tocino
2	Huesos de rodilla de ternera
3	Huesos de espinazo de cerdo salado
3	Huesos de caña con tuétano
3	Chorizos frescos
150 g.	Fideos finos
150 g.	Gallina
	3 Patatas
	2 Zanahorias
	1 Repollo (Col)

PREPARACIÓN:

- La noche anterior pondremos a remojo unos buenos garbanzos castellanos en la víspera del cocido. Truco: Además le pondremos un puñado de sal gorda para que al día siguiente no se encallen en la cocción.

- Empezaremos por poner a cocer, partiendo de agua fría, las carnes, la punta de jamón y los huesos indicados. Clave: Durante todo el cocido, de principio a fin, retiraremos la espuma que se vaya formando con una espumadera. Asimismo iremos incorporando agua según se vaya evaporando para que nuestro cocido no se quede seco.

- El fuego del cocido lo tendremos de una forma continua a media potencia.

- Cuando el agua empiece a hervir, añadimos los garbanzos, previamente escurridos y lavados. Desde que el agua vuelva a hervir, tardarán en estar tiernos entre dos y tres horas, hecho a fuego lento o bien unos 20 minutos en caso de hacerlo en olla rápida.

Recomendación: meted los garbanzos en una malla para poder sacarlos con facilidad al finalizar la cocción y así poder servir el cocido en los tres vuelcos tradicionales.

- En un puchero aparte, ponemos a cocer el repollo, y en otra cacerola, cocemos chorizos y morcillas, para que no llenen de grasa nuestro caldo.

- Cuando el cocido esté prácticamente hecho, incorporamos las patatas y las zanahorias peladas en el puchero del cocido madrileño.

- Al finalizar el proceso, sacamos las carnes y las servimos en una fuente a la que incorporamos chorizos y morcillas.

- Rehogamos el repollo y lo ponemos en una fuente con los garbanzos, las patatas y las zanahorias.

- Para hacer la sopa, colamos el caldo y añadimos los fideos cuando el caldo empiece a hervir, siendo necesarios dos o tres minutos para los fideos finos.

Jornadas formativas FNETH en Granada 23/25 mayo 2023



En representación de ATHCM participaron en estas jornadas María Luisa García, como secretaria y Lorenzo López, como Presidente.

La formación se llevó a cabo con la participación de doctores especializados en los siguientes temas que detallamos:

- Actualización sobre enfermedades minoritarias hepáticas: actualización en colastasis intrahepática familiar progresiva (CIFP) por el Dr. Enrique Medina del Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid.

- Hepatopatías autoinmunes por

la Doctora Flor Nogueras Hepatóloga del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

- NASH: ¿En qué momento nos encontramos? ¿Qué podemos hacer?, por la Doctora Marta Casado del Hospital Torrecardenas de Almería.

- Supervivencia postrasplante. Factores de riesgo. Comorbilidad renal e infecciones, por la Doctora María Dolores Espinosa Aguilar, Hepatóloga y Facultativa especialista del área de digestivo del Hospital Universitario Virgen de

las Nieves de Granada.

- Prevención del Alcohol por D^a Yúmar Hidalgo, técnica de FNETH.

También se llevaron a cabo talleres sobre:

- 1) Autocuidado del voluntariado
- 2) indicadores y evaluación de resultados de proyectos
- 3) Organización de eventos solidarios.

Estas jornadas nos permiten socializar con el resto de Asociaciones, compartir experiencias y sobre todo formarnos en los temas tratados.

El primer día de las jornadas de formación de este mes de octubre se ha dedicado a la formación en Hepatitis Virales, Incidencia de las comorbilidades en el Trasplante Hepático, la Sexualidad y embarazo post trasplante, nuevos virus y resistencia antimicrobiana y Nash.

Algunos de los mejores especialistas médicos han presentado sus ponencias para los miembros de FNETH en una jornada intensa que se extendió durante todo el día.

HEPATITIS VIRALES

Comenzamos la mañana abordando la actualidad de las hepatitis virales desde la experiencia del paciente. El Gerente de la asociación Adhara, Alejandro Bertó, compartió algunos de los resultados obtenidos en relación a la Hepatitis C que han registrado desde su entidad. Adhara cuenta con una dilatada experiencia realizando pruebas de VIH E ITS en Andalucía. De las 580 pruebas que han realizado en 2022, 231 fueron mediante una PCR y 13 dieron positivas en hepatitis C. El perfil eran personas jóvenes de entre 20-30 años contagiados por vía sexual que no había desarrollado síntomas previos.

TALLER DE TRASPLANTE HEPÁTICO

En este taller contamos con la presencia del Dr. Jose Manuel Sousa del Hospital Universitario Virgen del Rocío que centró su ponencia en la incidencia en comorbilidades en personas con trasplante hepático. Expuso una interesante y amena presentación: "Buscamos a la persona trasplantada perfecta"



Jornadas de formación FNETH Sevilla 18/21 octubre 2022

desde un punto de vista para su salud. ¿Qué debe hacer este paciente?

- Hacer ejercicio físico diario
- Evitar la obesidad
- Controlar su tensión arterial. En reposo menor 140/90 mm HG
- Diabetes: objetivo de tener hemoglobina glicada <6.5%-7%
- No fumar

A continuación, la Dra. Carmen Cepeda ofreció una charla sobre "Sexualidad y embarazo pos trasplante" en la que comenzó señ-

lando algunas pautas en el embarazo en mujeres que han tenido un trasplante hepático:

- El embarazo debe ser al 1-2 años después del trasplante
- Descartar complicaciones
- Planificación de anticoncepción y el parto...

Asimismo, ha recordado que "la fertilidad regresa en la mayoría de las pacientes en edad fértil tras el TH durante los primeros meses" y que en mujeres con TH «no se ha informado de que las recepto-



ras de TH experimenten tasas más altas de mortalidad materna en comparación con la población no trasplantada».

TALLER FORMATIVO: NUEVOS VIRUS Y RESISTENCIA ANTIMICROBIANA

El Dr. José Miguel Cisneros, especialista en enfermedades infecciosas ha hablado sobre el Covid-19, la viruela del mono, la resistencia a los antibióticos y la situación actual entre otras cuestiones. Además, ha recordado que "las enfermedades infecciosas tienen un estigma en nuestra sociedad y quitar ese estigma es fundamental".

La necesidad de la especialidad de Enfermedades Infecciosas es fundamental para el paciente con trasplante hepático y también para futuros retos y pandemias que nos tocará vivir.

TALLER NASH: "NUEVA PAN-

DEMIA. ABORDAJE Y RETOS. CHARLA CON PACIENTE TRASPLANTADA POR NASH"

El Dr. Manuel Romero del Hospital Universitario Virgen del Rocío, acompañado de María Luisa y su madre, ambas pacientes de Nash, han tenido la generosidad de contar su vivencia en cuanto a la evolución del hígado graso en España.

El Dr. Romero ha recordado que "la dieta mediterránea sin alcohol es la que hay que hacer para prevenir el Nash y la única opción para personas con enfermedad hepática es "alcohol cero" y ha recordado que "la mayoría de las personas que se trasplantan por un hepatocarcinoma tiene lugar sobre un hígado graso".

TALLER. DETECCIÓN DE LA ENFERMEDAD HEPÁTICA OCULTA. HEPATOCARCINOMA

En un taller titulado "Detección de la enfermedad hepática oculta. Hepatocarcinoma", el Dr. Ampuero, especialista en aparato digestivo del Hospital Virgen del Rocío, recordó la importancia de la prevención en esta patología.

Asimismo, recordó que la probabilidad de desarrollar un Hepatocarcinoma de nuevo tras un trasplante es elevada y quiso transmitir la importancia de la concienciación de los hábitos saludables a los Presidentes de las Asociaciones de FNETH.

ACTIVIDAD DE FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO: FORTALEZAS Y NECESIDADES DE NUESTRA ASOCIACIÓN

Con el objetivo de aprender y compartir conocimiento y expe-

riencias, los Presidentes y técnicos de las asociaciones que forman FNETH han participado en un taller que les ha permitido detectar sus objetivos y necesidades.

PRESENTACIÓN DEL INFORME INVITA: HEPATOCARCINOMA

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

TALLER FORMATIVO. COMO HACER LLEGAR NUESTROS MENSAJES. EXPERIENCIA EN LA TRANSMISIÓN DE LOS MENSAJES

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

PRESENTACIÓN DEL LIBRO DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

María Georgina Grane, de COCEMFE, ha expuesto los puntos principales del Libro blanco de la discapacidad orgánica, presentado este año. Ha explicado algunos de los datos más relevantes extraídos en este libro sobre la situación en España de las personas con discapacidad orgánica.

Fuente: FNETH web.

VIDA SANA MUJER: SALUD

OBESIDAD:

Conoce los factores que la favorecen en la mujer

Un 15,5% de españolas la padecen. Su incidencia se eleva hasta el 21,2% a partir de los 65 años y se sitúa en el 43,4% si se trata de obesidad abdominal, una cifra superior a la que registra la población masculina en esta franja de edad.

Sobre todo a partir de los 50 años, con la llegada de la menopausia, la prevalencia de la obesidad en la mujer se dispara y cuando es abdominal puede ser más frecuente en ellas que en los hombres. Algunos estudios aseguran que la acumulación de grasa en esta zona del cuerpo en mujeres españolas a partir de los 65 años se sitúa en un 43,4% y en un 23,3% en los hombres. El porcentaje de obe-



sidad mórbida también es más elevado en ellas. ¿Se trata de una cuestión de genética? En general, el cuerpo femenino tiene de por sí un mayor porcentaje de grasa que el masculino y menos masa muscular. Esta característica tiene como fin poder sostener lo que representa el embarazo y la lactancia.

Un metabolismo más lento.

Esta composición corporal hace que la mujer queme menos energía en estado de reposo que el hombre, algo que se acentúa a partir de los 45 años cuando la mujer pierde entre el 1 y 2% de masa muscular cada año.

Cuestión de hormonas. Los estrógenos, las hormonas femeninas por excelencia, también propician la acumulación de grasa subcutánea. Pero, además, en la menopausia el porcentaje de grasa corporal puede llegar a aumentar un 17% y tiende a acumularse en el abdomen. También el síndrome de ovario poliquístico, una enfermedad relacionada con un desequilibrio hormonal que afecta a una de cada 10 mujeres en edad fértil, puede propiciar la obesidad.

CÓMO PREVENIRLA Y FRENARLA

Más allá de la genética, seguir una serie de pautas es fundamental en el abordaje de la obesidad.

HACER EJERCICIO. La actividad física regula el apetito, aumenta el porcentaje de masa muscular y quema grasa.

DORMIR BIEN. El riesgo de obesidad se incrementa cuando faltan horas de sueño, ya que se alteran las hormonas del hambre.

TENER UN DIAGNÓSTICO. Las revisiones médicas son determinantes para detectar y abordar a tiempo este trastorno, lograr mejores resultados con el tratamiento y evitar riesgos.

SEGUIR UN TRATAMIENTO. Siempre se ha de controlar la dieta. Además, los balones gástricos, que se colocan en el estómago para reducir el apetito son otra opción. En algunos casos, pueden estar indicados tratamientos quirúrgicos como una reducción de estómago.



DEPORTE Y TRASPLANTE

Un año más, nuestra Asociación ha participado en carreras solidarias

II CARRERA SOLIDARIA "MUE-VETE POR LA SALUD RENAL"

En esta ocasión a través de dos de nuestros asociados: Enrique Pascual Buenache y Joaquín Lacón Expósito que han conseguido trofeos en su categoría.

Este año el lema del Día Mundial del Riñón 2023 es "Salud renal para todos: ¡Prepararse para lo inesperado, apoyando a los vulnerables!", con el objetivo de que el mensaje llegue al mayor número de personas, tanto profesionales, instituciones, pacientes como a la gente de a pie, para conseguir entre todos dar relevancia a la importancia de la prevención de la enfermedad renal.

La prueba, organizada por la Sociedad Española de Nefrología y la Fundación Senefro, tuvo lugar el domingo 5 de marzo a las 10 h. en el Parque Juan Carlos I de Madrid. El acto buscaba sensibilizar sobre la Enfermedad Renal Crónica, cuya prevalencia y mortalidad ha crecido un 30 % en España en la última década, y subrayar la importancia del ejercicio físico como medida fundamental para prevenir la ERC y reducir su incidencia (afecta al 15% de la población adulta en España).

La carrera tuvo un carácter 100% solidario y la recaudación





íntegra se destinará al proyecto conjunto de actividades de la S.E.N y la Federación Nacional de Asociaciones de Pacientes Renales (ALCER), orientado a la mejora del paciente renal.

2ª CARRERA POR LA DONACIÓN, EL TRASPLANTE Y LA VIDA, "MEMORIAL VICENTE GRANADOS"

Nuestro vicepresidente Joaquín Lacón ha celebrado el Día del Donante en Málaga, participando en la carrera de 5 Km, organizado por la Asociación Donación, Trasplante, Deporte y Vida Vicente Granados.

Su objetivo es fomentar los trasplantes y agradecer a los donantes su solidaridad. Se ha logrado el reto propuesto de alcanzar las 1000 inscripciones.

La cita también sirve para homenajear a Vicente Granados, fallecido en noviembre del 2021. A Vicente, un trasplante de riñón le prolongó la vida 34 años, y en esos años extra, fue profesor y vicerrector de la Universidad de Málaga. También impulsó su plan estratégico y le dio tiempo a ocupar cargos de relevancia en la administración pública.

Granados fue un ejemplo de

cómo las personas trasplantadas pueden practicar ejercicio físico. Fue presidente de la Asociación Deporte y Trasplante España e impulsó los Segundos Juegos Nacionales de Trasplantados celebrados en Torremolinos en 1990.

Ya sabéis, el ejercicio físico está al alcance de todos. Yo misma participé en Málaga, haciendo esos 5 km, por la donación andando a buen ritmo, así que os animo a que el ejercicio sea una terapia de salud para todos

Nuria Blasco



COMIDA DE NAVIDAD Y ASAMBLEA

De nuevo tenemos un extenso reportaje fotográfico de la Comida de Navidad 2022 donde hicimos la correspondiente Asamblea General y la entrega de Insignias por los 15 y 25 años de trasplante.

Este año lo celebramos en un nuevo lugar, Salones Mily, en Alcobendas, conocido por los vecinos cercanos y ahora también por todos nosotros, especializado en banquetes y donde fuimos muy bien atendidos y seguro que repetiremos.

2022



ENTREGA DE INSIGNIAS

Procedemos a la entrega de insignias por los 15 y 25 años de trasplante

-15 años a Ramiro Pacios, Francisco Jiménez y Francisco J. Fuentes

-25 años a María Dolores Pérez y Antonio Canalejo

Es un pequeño detalle para celebrar, juntamente con vosotros, que este año se ha cumplido esa fecha tan importante y por nuestra parte queremos que lo recordéis con estas insignias. Felicidades.

Lorenzo López, Presidente ATHCM













26/11/2022 16:





























Mensaje Navideño 2022

Al ir finalizando este año quiero reconocer y agradecer a todas las personas que, con dedicación y entrega han aportado mucha parte de su tiempo para que nuestra Asociación haya ido alcanzando diferentes logros y hayamos podido continuar con los compromisos adquiridos.

En el año 2023 debemos fortalecernos, desarrollando nuestra misión de promover la donación y apoyo a los enfermos y trasplantados y para eso necesitamos el compromiso de cada uno de vosotros. Creo, sinceramente, que con la labor de nuestra Asociación estamos ofreciendo UN HORIZONTE ESPERANZADOR a la sociedad y no debemos ni podemos bajar la guardia.

La Navidad es la época del año, en que dejamos un poco de lado las preocupaciones cotidianas, para reavivar el espíritu de solidaridad, de renacer en las buenas acciones, y hacer llegar a nuestros amigos, familiares y conocidos, nuestros mejores deseos, os deseo salud, prosperidad, progreso y que en vuestros hogares se sienta y avive el calor de la unión, la paz y el amor.

Feliz Navidad y nuevo año en mi nombre y en el de toda la Junta Directiva.

*Lorenzo López
26 noviembre 2022*



DÍA NACIONAL DE NASH

El abordaje multidisciplinar de la esteatosis hepática metabólica, eje central de una campaña de la AEEH y FNETH

- ESTA PATOLOGÍA SE ESTÁ CONVIRTIENDO EN UN PROBLEMA DE "PRIMERA MAGNITUD" POR SU PREVALENCIA Y MORBILIDAD, SOBRE TODO POR EL AUMENTO DE LA OBESIDAD, LA DIABETES Y LAS ENFERMEDADES INMUNOMEDIADAS
- LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL ESTUDIO DE LAS ENFERMEDADES DEL HÍGADO Y LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ENFERMOS Y TRAS-

PLANTADOS HEPÁTICOS LANZAN UNA CAMPAÑA EN REDES SOCIALES EN LA QUE MÉDICOS DE FAMILIA, ENDOCRINÓLOGOS Y HEPATÓLOGOS INSISTEN EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR TANTO EN LA PREVENCIÓN COMO EN EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DE LA ESTEATOSIS HEPÁTICA METABÓLICA, QUE AFECTA YA A UN **30%** DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA.



12 de junio de 2023.
La Esteatosis Hepática Metabólica (EHMet) o "hígado graso" es una enfermedad asintomática que se produce por acumulo excesivo de grasa en el hígado no causado por el alcohol. "El aumento de la obesidad, la diabetes y las enfermedades inmunomediadas están haciendo de esta patología un problema

de primera magnitud por su prevalencia y morbilidad", afirma el Dr. Manuel Romero, presidente de la Asociación Española para el Estudio de las Enfermedades del Hígado (AEEH). Un problema de salud pública a nivel mundial que ya afecta al 30% de la población española.

"Por eso quiero hacer un llamamiento para el manejo multidiscipli-

plinar de esa enfermedad", añade Romero, quien desde la AEEH ha impulsado una campaña junto a la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) por una mayor concienciación de la EHMet entre la población, pero también entre los facultativos de otras especialidades que también están implicados en el manejo de esta patología. Para



el presidente de la AEEH, "necesitamos un equipo multidisciplinar que sea capaz de generar un circuito en el que los pacientes con enfermedad hepática que necesiten un cuidado específico lleguen a la consulta de hepatología, y aquellos que no tengan riesgo de padecerla permanezcan en el ámbito de la atención primaria, endocrinología o medicina interna".

La progresión del hígado graso en la población es imparable, especialmente entre los jóvenes. Hay estudios que estiman que

hasta ocho de cada diez personas con sobrepeso presentan ya hígado graso, y se encuentran en riesgo de desarrollar una cirrosis a edades tempranas. Además, el diagnóstico de cáncer de hígado en pacientes con hígado graso en España se ha triplicado en la última década, por lo que es probable que se convierta en la principal causa de cáncer de hígado en menos de una década.

Según la presidenta de la FNE-TH, Eva Pérez, "no podemos olvidar que las patologías del hígado

son silentes, no generan síntomas, por lo que se diagnostican ya en fases avanzadas cuando el daño hepático ha progresado a fibrosis o a cirrosis. Por lo que la prevención y el diagnóstico precoz es la clave. Y para ello necesitamos la implicación de un equipo multidisciplinar".

En esta campaña para redes sociales impulsada por FNETH y la AEEH han participado el presidente de la AEEH, el Dr. Romero; el presidente de la SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición), el endocrinólogo Javier Escalada; el presidente de la Sociedad Española de Diabetes, el Dr. Antonio Pérez; el Dr. Ignacio Aguilar, médico de familia y miembro del grupo de trabajo de enfermedades digestivas de SEMERGEN, y la Dra. Carmen Lara, hepatóloga del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla y Secretaria del Grupo Andaluz de Hepatología de la Sociedad Andaluza de Patología Digestiva.

La Enfermedad Hepática Metabólica es la principal causa de Enfermedad Hepática Crónica. A falta de un tratamiento farmacológico específico y curativo de la EHMET, la mejor prevención es llevar un estilo de vida saludable, seguir una dieta mediterránea sin alimentos ultraprocesados, alcohol ni refrescos azucarados y realizar ejercicio de manera regular (al menos 30 minutos al día).

Para más información:

Gabinete de Comunicación de la AEEH

Celia Ruiz 654 74 64 73/

Manuela Hernández 651 86 72 78

NASH FACTORES DE RIESGO

Llevar una vida sedentaria y ausencia de actividad física.



12/06/2023

Ser fumador habitual



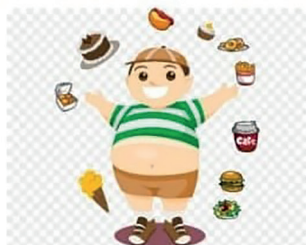
Diabetes y resistencia a la insulina



Tener la presión arterial alta (hipertensión)



Llevar una dieta desequilibrada rica en grasas, y/o tener sobrepeso



Hiperlipemias, alteraciones del metabolismo de las grasas en sangre



EL MAR EN PELIGRO

Anualmente se vierten en el mar más de 12 millones de toneladas de plástico; repasamos que podemos hacer para reducir esta preocupante cifra.





A lo largo de nuestras vidas nos hemos acostumbrado a ir a comprar y usar bolsas de plástico, así como a beber agua embotellada con el mismo material sin ser conscientes de que, haciéndolo, perjudicamos a nuestro entorno, causando un gravísimo daño al fondo marino.

De acuerdo con la *Pew Charitable Trusts, más de 12 millones de toneladas métricas de plástico llegan cada año al océano. El largo tiempo que necesita para descomponerse provoca que los pequeños microplásticos en los que se deshace sean ingeridos por especies que, posteriormente, son de consumo humano, con lo que causan daño en nuestro organismo.

IMPLICARNOS EN LA RECOGIDA DE RESIDUOS

En nuestra mano está la posibilidad de generar menos residuos plásticos y un gesto muy fácil es ir a la compra con una bolsa de tela. Asimismo, es mejor adquirir los productos a granel y no aquellos que vengan empaquetados con plástico.

También podemos implicarnos en la recogida de desechos que las entidades especializadas convocan cada cierto tiempo o bien hacerlo por nuestra cuenta.

**The Pew Charitable Trusts es una organización no gubernamental global sin fines de lucro.*

PLÁSTICOS ¿CUÁNTO TIEMPO TARDAN EN DESCOMPONERSE?

Hilo de pesca

+ o - 600 años, el mismo tiempo que hace que... Colón llegó a América (1492).



Botella

+ o - 500 años, el mismo tiempo que hace que... nació Cervantes (1547).

Cubiertos

+ o - 400 años, el mismo tiempo que hace que ... Galileo Galilei dijo "La tierra es redonda" (1630).



Mechero

100 años, el mismo tiempo que hace que... Se descubrió la tumba de Tutankamón (1923).

Vaso

65 - 75 años, el mismo tiempo que hace que... Terminó la II Guerra Mundial (1945).

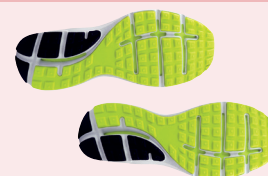


Bolsa

55 años, el mismo tiempo que hace que... Asesinaron a Robert Kennedy (1968).

Suela de zapato

10 - 20 años, el mismo tiempo que hace que ocurrió... la catástrofe del "Prestige" (2002).



Colilla

1 - 5 años, el mismo tiempo que hace que ETA anunció su disolución (2018).

Globo

6 - 11 meses, el mismo tiempo que hace que... Argentina ganó el Mundial de Catar (diciembre del 2022).





Situación trasplantes en **2022**

Fuente ONT

Resumen:

Ayer 19 de enero 2023, la ministra de Sanidad, Carolina Darias presentó los datos del Programa Nacional de Trasplantes ofrecidos por la Organización Nacional de Trasplantes.

En 2022 se realizaron un total de 5383 trasplantes de órganos,

lo que supone un incremento del 13 % respecto al año anterior.

- 3.402 trasplantes renales (15% más que el año pasado)
- 1.159 t. hepáticos (+8%)
- 415 t. pulmonares (+15%)
- 311 t. cardíacos (+3%)
- 92 t. de páncreas (+12%)
- 4 t. intestinales

Con una media de 15 trasplantes diarios.

Este número de trasplantes fue posible gracias a las 2196 personas que donaron sus órganos tras fallecer, además de las 355 personas que donaron un riñón (350) o parte de su hígado (5) en vida.



29 DE MARZO DE 2023

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

Desde hace varios años se viene celebrando en España, cada último miércoles de marzo, el Día Nacional del Trasplante, una fecha que busca rendir homenaje tanto al gremio de la salud, como a los millones de personas que cada año deciden donar una parte de sí mismo para ayudar a otros a tener una vida un poco más duradera.

España encabeza las listas como líder en donaciones de órganos, con una cifra de 40,2 donantes por millón de personas, un verdadero récord si lo comparamos con el resto de los índices mundiales.

NADIE ESCAPA A LA LISTA DE ESPERA PARA UN TRASPLANTE DE ÓRGANOS

Sin embargo, a pesar de estos datos tan impresionantes, los españoles no se libran de las listas de espera para recibir órganos, siendo la gran mayoría niños, que necesitan de un tipo específico de órgano compatible.

¿CUÁL ES EL TIPO DE TRASPLANTE MÁS COMÚN EN ESPAÑA?

El trasplante que se realiza con mayor frecuencia es el trasplante de riñón. Obviamente, al ser la operación más solicitada, las listas de espera promedio también resultan ser las más largas tardando entre 15 a 18 meses. Aunque también es uno de los trasplantes que se pueden realizar entre personas vivas, sobre todo si el donante es un familiar. Ocu-



re lo mismo con el trasplante de hígado o pulmón, que también se pueden hacer en vida.

Desde ATHCM aprovechamos este día para agradecer a todos los profesionales que hacen posible, con su trabajo, que la cifra de trasplantes siga aumentando en nuestro país. No solo se trata de personal sanitario sino que hay muchas más personas implicadas en el trasplante de órganos en España.



"Trasplantes es la rama más romántica de la cirugía. Detrás de cada trasplante siempre hay una historia de amor, de bondad... la historia de una persona salvando a su prójimo".

7 DE JUNIO DE 2023

DÍA NACIONAL DEL DONANTE





Nos encontramos de nuevo en este parque, frente al monolito que demuestra el agradecimiento a los donantes de órganos, tejidos, sangre y médula.

Este acto conmemorativo reúne a diferentes asociaciones ATHCM Trasplantados de hígado de la Comunidad de Madrid, FLL Fundación leucemia y linfoma, Oficina Regional de Coordinación de Trasplante, ALCER, HEPA y FNETH, en un pequeño gesto que realizamos de forma conjunta.

Individualmente, y cada día, no solo hoy, tenemos presente a nuestros donantes pero hoy es su día y nosotros les rendimos sincero homenaje a ellos y a sus familias, además de sensibilizar a la sociedad sobre la vital importancia que tiene la donación de



órganos, tejidos, sangre y médula para las personas que se encuentran a la espera de un trasplante.

Seguimos siendo líderes en cuanto a trasplantes, pero no olvidemos que los mismos se pueden realizar gracias a las donaciones, gracias a los donantes, porque SIN DONANTES NO HAY

TRASPLANTE.

Por ello, es fundamental recordar la importancia de la donación de órganos para que muchas personas puedan seguir viviendo.

El objetivo de este día es el de incentivar en todas las personas el querer ser donante. Y así salvar la vida de otras personas menos afortunadas en lo que respecta a la salud.

Desde aquí damos las gracias a todos esos donantes y a sus familias, ya que, gracias a ellos, han hecho posible regalarle la vida a miles de personas cada año en nuestro país.

Y me despido recordando que yo tengo un don, un don que quiero compartir con todos vosotros y es que YO SOY DONANTE, Y PORQUE PUEDO SER LA PIEZA QUE OTROS NECESITAN, ¿Y TÚ?



Foto del 6 junio 2023 acto en Hospital Puerta de Hierro con el Consejero de Sanidad de la CAM Enrique Ruiz Escudero.



MISA

2023



Venerar a la Virgen es una práctica común dentro de nuestra fe, y más a La Virgen de la Paloma como patrona de los trasplantados.

Con esta misa y encuentro queremos celebrar el día del donante que está establecido en el primer miércoles de junio, pero las personas trasplantadas y familiares celebramos a diario la generosidad del donante y su familia que nos ha permitido a todos una nueva oportunidad de vida.

En España seguimos líderes en cuanto a trasplantes, pero no olvidemos que se pueden realizar gracias a la donación, gracias a los donantes y gracias

al personal sanitario involucrado en este milagro.

Por cada donante hasta 10 personas pueden acceder a un trasplante y mejorar su calidad de vida.

El trasplante es un tratamiento médico que solo es posible gracias a la voluntad de todos los que dicen "soy donante".

Dar vida a otra vida, donar órganos, es dar continuidad y una nueva oportunidad de vivir a través de otra persona de la que ya formamos parte porque todos tenemos un vínculo especial con nuestro donante.

Es un acto de compasión y solidaridad, un acto de amor por el prójimo.

Hoy agradecemos a la Virgen

de La Paloma por su intercesión y ayuda en momentos difíciles por su protección y por la fortaleza que hemos encontrado en su fe.

Lo importante es que la oración a la Virgen se haga con fe y que busquemos una relación cercana con ella como madre espiritual.

Gracias donantes, Gracias Virgen de La Paloma, Gracias a todos los presentes y a la representación de varias asociaciones de trasplantados como Fundación Leucemia y Linfoma, Alcer, Hepa, Athcm.

¡¡ VIVA LA VIRGEN DE LA PALOMA!!

Sábado 10 de junio de 2023.



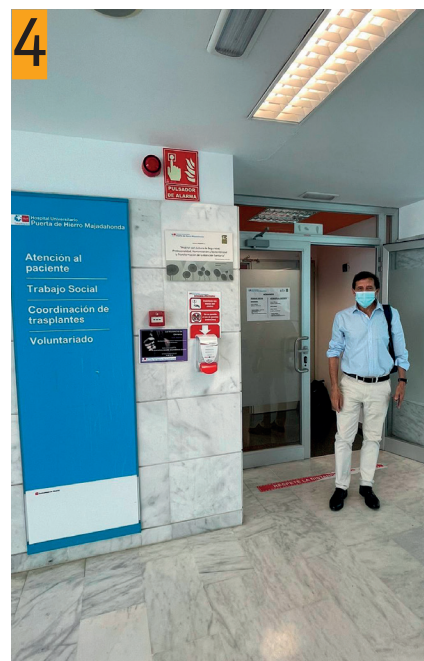
01. Marcos, trasplantado el 17/01/2020 en Ramón y Cajal.



02. Juan A y enfermeras en Ramón y Cajal.

03. Luz, Eva y Juan A. en Ramón y Cajal.

04. Juan A. en Puerta de Hierro.

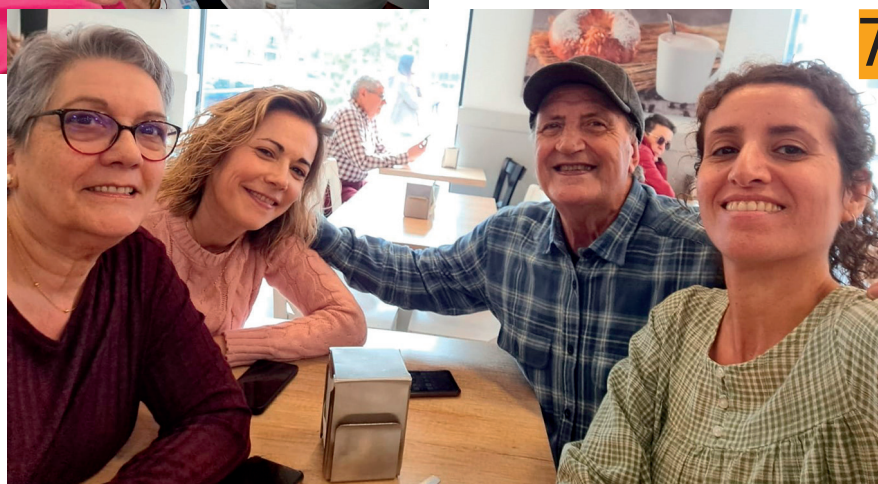




05. Lidia, Juan A. y paciente en Puerta de Hierro.

06. Noelia, Mundi y Lorenzo en 12 de Octubre.

07. María, Noelia, Marisa y Lorenzo en 12 de Octubre.



Voluntariado en hospitales de referencia de trasplantes de hígado

Hemos empezado nuevamente con estas visitas hospitalarias, realizadas por algunos de nuestros socios voluntarios, visitas coordinadas con los diferentes equipos de consulta y/o trasplante, donde estos voluntarios donan su tiempo, energía y ganas de ayudar a los pacientes pre y post trasplantados.

Voluntarios con un alto valor de reciprocidad que, realizan

estas visitas para devolver y/o agradecer algo que se ha recibido con anterioridad. Sus motivaciones son: "ayudar como antes me ayudaron a mí", "sentimiento de gratitud", "compartir lo que he recibido y vivido".

Este tipo de voluntariado tiene un efecto "dominó" pues, tanto dan a los pacientes como reciben de ellos, nuestros voluntarios responden a la solidaridad y al

altruismo apoyando desinteresadamente a los pacientes y familiares.

Solo nos queda agradecer a: Juan Antonio, Lidia, Noelia, Mundi, Lorenzo, Eva, Elena, Luz, Nieves, Macarena, María, Manuel y Mari Carmen por ofrecer vuestra presencia y tiempo a los pacientes, ya que es probablemente el regalo más valioso que podemos hacer.

VISITAS CULTURALES, MOMENTOS DE CONVIVENCIA

Desde el pasado mes de noviembre hemos puesto en marcha una iniciativa: una vez al mes, realizar una salida cultural que nos permita encontrarnos, compartir vivencias y comentarlas en vivo y en directo, sin coste alguno para los socios.

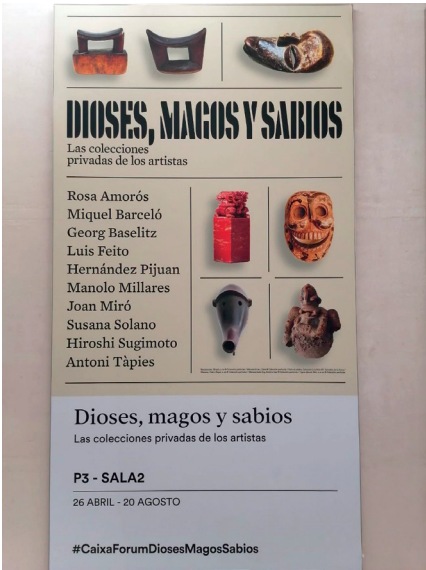
Hemos realizado las siguientes actividades:

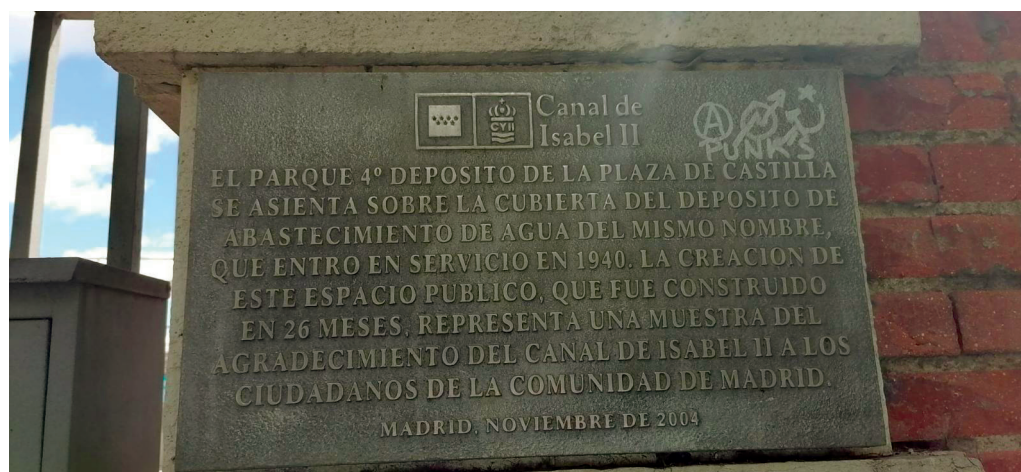
- Visita a la Real Fábrica de Tapices (octubre 2022)
- Recorrido por el Madrid de los Austrias (noviembre 2022)
- Visita al Museo de la Casa de la Moneda y Timbre (enero 2023)
- Visita al museo de Bellas Artes de San Fernando (febrero 2023)
- Visita al Palacio de Linares (marzo 2023)
- Exposición "Somos Agua" en la Fundación Sala Canal de Isabel II (abril 2023)
- Exposición "Dioses, magos y sabios" en Caixaforum (mayo 2023)

Os dejamos algunas fotos de estos momentos.









LAS PRINCIPALES ESTACIONES DE TREN ESPAÑOLAS SALUDARÁN EL VIERNES A LOS VIAJEROS QUE INICIAN SUS VACACIONES CON UNA INVITACIÓN A PROTEGER SU SALUD FRENTE A LAS HEPATITIS VIRALES

“TU SALUD EN LA MALETA”

Día Mundial contra la Hepatitis 2023

- EN EL DÍA MUNDIAL CONTRA LAS HEPATITIS VÍRICAS, QUE SE CELEBRA EL PRÓXIMO VIERNES 28 DE JULIO, ORGANIZACIONES DE PACIENTES Y SOCIEDADES CIENTÍFICAS SE UNEN PARA RECORDAR QUE, INCLUSO EN TIEMPO DE DESCANSO, NO HAY QUE DAR TREGUA A LA LUCHA CONTRA ESTE PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA QUE LA OMS HA PROPUESTO ERRADICAR ANTES DE 2030.

- PARA LOGRARLO, SON OBJETIVOS PRIORITARIOS LA REDUCCIÓN EN UN 90% DE LAS NUEVAS INFECCIONES POR LAS HEPATITIS B Y C; LA REDUCCIÓN EN UN 65% LAS MUERTES POR CIRROSIS Y CÁNCER DE HÍGADO; EL DIAGNÓSTICO DE AL MENOS EL 90% DE LOS CASOS DE HEPATITIS B Y C; Y EL TRATAMIENTO DE AL MENOS AL 80% DE LAS PERSONAS QUE REÚNEN LOS REQUISITOS PARA ELLO.

- SE TRATA DE UNA CAMPAÑA PROMOVIDA POR LA FEDERACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTADOS HEPÁTICOS FNETH Y LA ONG APOYO POSITIVO, CON EL AVAL CIENTÍFICO DE LA ALIANZA PARA LA ELIMINACIÓN DE LAS HEPATITIS VÍRICAS (AEHVE) Y LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL ESTUDIO DEL HÍGADO (AEEH), Y EL PATROCINIO DE LOS LABORATORIOS GILEAD Y ABBVIE.

- EL OBJETIVO DE LAS ORGANIZACIONES PARTICIPANTES ES PROMOVER EL CONOCIMIENTO Y LA SENSIBILIZACIÓN EN RELACIÓN CON LA PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO, ACCESO A CUIDADOS, VACUNA Y TRATAMIENTO NECESARIO PARA LOS CUATRO TIPOS DE HEPATITIS VIRALES, A FIN DE MOVILIZAR A TODA LA SOCIEDAD EN “ESTE VIAJE FINAL HACIA LA ELIMINACIÓN DE LAS HEPATITIS VÍRICAS”.

Madrid, 24 de julio de 2023

El próximo viernes 28 de julio, Día Mundial de contra las Hepatitis Víricas, las principales estaciones de tren españolas amenecerán con un saludo a todos los viajeros para que disfruten de sus vacaciones sin olvidarse de proteger su salud frente a las hepatitis virales. “Tu salud en la maleta” es una campaña promovida por organizaciones de pacientes y sociedades científicas para recordar que, incluso en tiempo de descanso, no hay que dar tregua a la lucha contra este problema de salud pública que la OMS ha propuesto erradicar antes de 2030.

Para lograrlo, son objetivos prioritarios la reducción en un 90% de las nuevas infecciones por las hepatitis B y C; la reducción en un 65% las muertes por cirrosis y cáncer de hígado; el diagnóstico de al menos el 90% de los casos de hepatitis B y C;

y el tratamiento al menos al 80% de las personas que reúnen los requisitos para ello. El propósito de la campaña, que acogerán las principales estaciones de tren españolas en horario de 6.00 a 0.00 horas del 28 de julio, es precisamente promover el conocimiento y la sensibilización en relación con la prevención, diagnóstico, acceso a cuidados, vacuna y tratamiento necesario para los cuatro tipos de hepatitis virales, a fin de movilizar a toda la sociedad en “este viaje final hacia la eliminación de las hepatitis víricas”.

La campaña recordará a todos los viajeros que la hepatitis es “una infección que provoca la inflamación del hígado generando posibles daños” y que “las más comunes y significativas son las conocidas como hepatitis virales: las hepatitis A, B, C y D”. En relación con la hepatitis A, recordará que “se asocia a agua y alimentos contaminados, o a hábitos

de higiene deficientes y a determinadas prácticas sexuales”, mientras que la hepatitis B, por su parte, “se transmite fácilmente a través de prácticas sexuales por el contacto con sangre y puede derivar en una enfermedad crónica, cirrosis y/o cáncer de hígado”. Además, “la mayoría de los adultos que contraen hepatitis B se recuperan por completo, pero si la infección se cronifica, no hay cura”. Sobre la hepatitis C, informará que es “una infección que cursa de forma asintomática hasta que los daños del hígado comienzan a generar síntoma, como cirrosis y cáncer de hígado” y que “su detección temprana es esencial para acceder a un tratamiento que cura la infección”. Por último, recordará que “el virus de la hepatitis D es un virus satélite que para su replicación en el organismo necesita el virus de la hepatitis B” y que “dependiendo de cómo curse la



doble infección puede causar daños hepáticos”.

Asimismo, la campaña incidirá especialmente en la prevención, destacando la importancia de mantener “buenos hábitos de higiene, lavarse bien las manos, lavar bien los alimentos o evitar zonas de contacto con heces o sangre sin una barrera física preventiva, como en algunas prácticas sexuales o clínicas”, y de “evitar consumir drogas inyectadas o reducir al máximo los riesgos de exposición y no compartir nunca material de consumo o parafernalia”. Asimismo, recomienda “acceder a las pruebas diagnósticas o rápidas para salir de dudas”, y, en caso de positivo, “a los tratamientos y posible cura para prevenir nuevas infecciones”, y subraya la importancia de la vacunación frente a la hepatitis A y B. En relación con la hepatitis D, hasta ahora sin fármaco, los promotores de la campaña subrayan que la Agencia Europea del Medicamento autorizó en 2020 un fármaco, aún no financiado en España, a pesar de que hay entre 5.000 y 7.000 personas con esta enfermedad.

“Tu salud en la maleta” está promovida por la Federación Nacional de Trasplantados Hepáticos (FNETH), y la ONG Apoyo Positivo, y cuenta con el aval científico de la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas (AEHVE) y la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), el patrocinio de Gilead y la colaboración de Abbvie.

Para el coordinador de la AEHVE, Javier García-Samaniego, este tipo de iniciativas son “muy relevantes para que las hepatitis víricas se mantengan vivas en el foco de la agenda pública, evitando la relajación, sobre todo en un contexto de cierto retroceso en la carrera por la eliminación provocado por la pandemia”. “Somos el país con mayor población que mejor lo ha hecho en relación con todas las hepatitis virales y particularmente con la hepatitis C, pero ha sido imposible evitar el impacto negativo de la COVID 19, por lo que tenemos que recuperar la inercia que teníamos antes de la crisis sanitaria si queremos alcanzar el objetivo final de la eliminación de acuerdo con el reto lanzado por la OMS”, concluye García-Samaniego.

En esta misma dirección, el presidente de la AEEH, Manuel Romero, subraya que la distancia para la eliminación de la hepatitis C es corta “pero posiblemente el camino que nos queda es el más difícil de recorrer”, porque el objetivo es ya “una cuestión de ajuste fino entre numerosas estrategias, como el compromiso de las ciudades, la colaboración con servicios sociales y ONG para llegar a los colectivos más vulnerables, el diagnóstico e inicio de tratamiento descentralizado de estos pacientes, la revisión de pacientes en las bases de datos del sistema sanitario, los protocolos automatizados...”.

Y como base común de todas estas estrategias, el mejor conocimiento y

sensibilización de la población y el acceso a las pruebas de diagnóstico en caso de dudas sobre posibles situaciones de riesgo, objetivo al que se dirige esta campaña.

Sobre ella, la presidenta de FNETH, Eva Pérez Bech, señala que “el camino para la eliminación de las hepatitis pasa por un esfuerzo conjunto, y por informar y concienciar a los pacientes y a toda la sociedad sobre la importancia de la prevención; por eso, campañas como esta son fundamentales”. Finalmente, Jorge Garrido, CEO de Apoyo Positivo, insiste en la necesidad de un compromiso institucional para el avance en los objetivos de eliminación, especialmente en la hepatitis C, “como en el VIH, tenemos todas las herramientas para controlar las hepatitis y acabar con alguna de ellas como pandemia. Aunque hemos avanzado, si no llegamos a esa meta todavía es por falta de voluntad política, y por limitar el acceso universal a la salud a determinadas personas afectadas por las hepatitis. En la maleta institucional debe ser prioritario el abordaje de las enfermedades infecciosas, el reconocimiento de su sociedad científica y la implementación de los nuevos modelos de atención centrados en la persona y sus necesidades, especialmente en esos perfiles más vulnerados”.

Para más información, contactar con: Gabinete de prensa de la AEEH
Celia Ruiz 654 74 64 73 /Manuela Hernández 651 86 72 78



28 de julio día Mundial contra la Hepatitis

Desde ATHCM nos hemos unido a esta campaña, nos hemos ido de viaje y desde la estación de Renfe de Sants-Barcelona hemos podido ver la recomendación de meter #TuSaludEnLaMaleta.

FERIAS A LAS QUE HEMOS ASISTIDO

Colaboramos con los diferentes Ayuntamientos que nos invitan a participar para fomentar la donación de órganos, así como sociabilizar con el resto de Asociaciones, os incluimos unas fotos de estas ferias pasadas.

Feria de Alcobendas 8 octubre 2022



Feria Asociaciones Sanse 2022



Feria Asociaciones Sanse 2023



Feria Salud Getafe 2023



Feria Salud Hoyo de Manzanares 2023

