

Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid

AQUÍ ESTAMOS DE NUEVO A PESAR DEL COVID-19



¡NOS ENTREGAN UN DIPLOMA!



PRESENTACIÓN DE DISORGANIC

LA CIUDAD DE MADRID,
PACIENTES Y FAMILIARES,
EN AGRADECIMIENTO A TODOS
LOS DONANTES DE ÓRGANOS
Y A LOS PROFESIONALES DE TRASPLANTES,
QUE TANTA VIDA HAN REGALADO

FEBRERO 2019



ATHCM

**Asociación de
Trasplantados de Hígado de
la Comunidad de Madrid**

SUMARIO

Durante el confinamiento.....	04
Enfermedades hepáticas.....	07
Curiosidades.....	16
Homenaje a Rafa.....	17
Testimonios.....	20
Presentación del libro de Matesanz.....	24
15 años de la FNETH.....	25
Presentación símbolo COCEMFE.....	29
Comida de Navidad.....	31
Galas de Voluntariado.....	46
Día del Donante.....	52
Misa.....	53
Apúntate a salvar el planeta.....	54

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

Consejo de Redacción

Lorenzo López
Marisa García
Nuria Blasco,

Fotografía

Asociación

Imprenta

Gráficas Netor

Distribución gratuita

JUNTA DIRECTIVA

Presidente: D. Lorenzo López López

Vicepresidente:

D. Joaquin Lacón Expósito

Tesorero: D. Celestino Pascual Arranz

Secretario:

D. Manuel Morales Domenech

Vocales:

D. Antonio Canalejo Agudo

D. José A. Reyes Fernández

D^a. Maria Luisa Garcia Rodriguez

D. David Campoamor Fernandez

D^a. Nuria Blasco Tura

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 Trasplantados de Hígado de la Comunidad Madrid



A lo largo de este año hemos pasado por muchas vicisitudes, lo hemos pasado realmente mal como toda la población que se ha visto afectada por la pandemia que nos ha tocado vivir que tiene nombre COVID 19; todos, de alguna forma, hemos sufrido sus consecuencias y nuestro colectivo de personas trasplantadas somos verdaderamente vulnerables a este virus, quizás cuando esta revista llegue a vuestras manos ya se haya logrado una vacuna que nos haga vivir un poco más tranquilos, pero lo que es cierto es que este "tema" nos ha cambiado la vida, y los

que ya tenemos cierta edad no creíamos nunca que pudiera pasar algo parecido, nuestros jóvenes van a aprender a vivir con ello ya que creo que este COVID 19 ha venido para quedarse.

Quiero manifestar mi agradecimiento a todas las personas que formáis parte de esta asociación, socios, Junta Directiva, colaboradores, en estos momentos complicados habéis mostrado vuestra solidaridad y colaboración del mismo modo que habéis dedicado parte de vuestro tiempo y conocimientos al desarrollo de diferentes actividades que iréis viendo

en los artículos de la revista de este "complicado" año.

Este año más que nunca hemos tratado de llevar a la práctica el lema "que ningún socio se sienta solo, que ninguno carezca de la información necesaria para resolver las distintas situaciones que se le puedan plantear" Hemos puesto nuestro empeño y creo que en una gran medida lo hemos conseguido.

De nuevo GRACIAS por seguir participando todos juntos y recordar que toda la Junta Directiva está a vuestra disposición para cuanto podáis precisar.

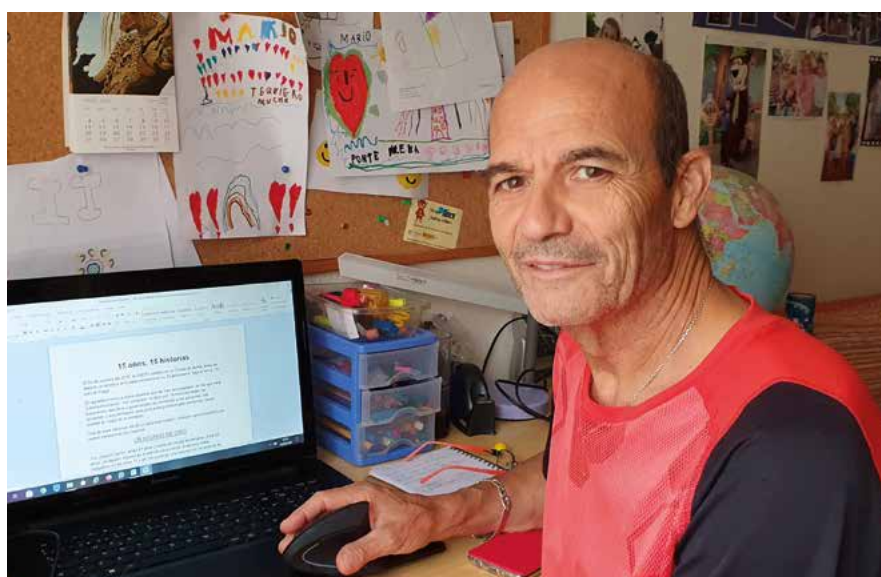
Recibid un cordial saludo.

QUÉ HEMOS HECHO DURANTE EL CONFINAMIENTO 2020



Aunque el COVID 19 nos ha tenido confinados y con severas restricciones, no ha sido impedimento para seguir trabajando. La oficina ha estado cerrada al público pero hemos estado operativos vía telefónica y en redes sociales atendiendo demandas y/o dudas de socios y personas interesadas, os dejamos un resumen de los acontecimientos en los que diferentes miembros de la asociación y junta directiva hemos acudido:

- **14 abril**, videoconferencia con Dr. José Antonio Pons, presidente de SETH.
- **20 mayo**, asamblea general de asociaciones con FNETH.
- **25 mayo**, taller diseño y redes sociales, ofrecido por FNETH.
- **27 mayo** inicio campaña para el día del donante.
- **3 junio** Día del donante, asistimos a una entrega floral en el Parque Norte en el monolito al donante.



● **5 junio**, taller on line sobre Deporte y trasplante.

● **6 junio**, misa en La Paloma. No asistimos pero entregamos ramo de flores y nuestro presidente interviene por youtube.

● **8 al 12 junio**, participación en redes sociales en la campaña NASH.

● **15 junio**, de 11 a 13,30 taller sobre redes sociales FNETH.

23 junio, Jornada Estrategias Hepatitis C en tiempos de COVID-19, Impartido por FNETH.

● **8 al 12 julio**, Carrera "Madrid se mueve por el trasplante infantil", actividad ofrecida por Deporte y Trasplante Madrid a todos nuestros socios.

● **10 julio**, anunciamos Programa de Empoderamiento en whatsapp



● **10 julio**, anunciamos taller sobre Inteligencia Emocional dirigido a mujeres.

● **23 julio**, comienzo de la campaña en redes sociales sobre el día 28 día internacional de la eliminación de la hepatitis.

● **28 julio**, Lorenzo asiste al seminario en línea "El camino hacia la eliminación de la hepatitis C".

● **29 julio**, Taller de Inteligencia Emocional impartido por Rosa Psicóloga de FNETH.

● **14 agosto**, asistimos a la novena en la iglesia de La Paloma.

● **15 agosto**, asistimos a la misa por el día de La Paloma en su Iglesia, patrona de los Trasplantados y Bomberos.

● **4 septiembre**, reunión de la

Junta Directiva de la asociación por videollamada.

● **22 de septiembre**, Participación online en la feria de Salud de Guadalix de la Sierra

Durante los meses de abril y mayo, hemos participado en clases online de yoga, 2 clases a la semana, a través de la recomendación de una de nuestras asociadas.



* CÁNCER DE HÍGADO... MUCHO QUE PENSAR

Octubre es el mes de la concienciación del cáncer de hígado, una iniciativa internacional que tiene como objetivo aumentar la comprensión de esta enfermedad y educar sobre los síntomas y la prevención.

4.499 nuevos casos diagnosticados en España⁽¹⁾

90% de los casos de cáncer de hígado primario son carcinomas hepatocelular (CHC)⁽²⁾

75% de los casos diagnosticados

fueron en hombres⁽¹⁾

14º cáncer más común en España⁽¹⁾

6º cáncer con mayor mortalidad en España⁽¹⁾

SÍNTOMAS

La mayoría de los síntomas del cáncer de hígado no son específicos de esta enfermedad⁽³⁾

Habitualmente se presentan en etapas avanzadas de la enfermedad⁽³⁾

Muchos de los pacientes permanecen asintomáticos hasta entonces⁽³⁾

Los síntomas más comunes son: Dolor abdominal, agrandamiento del hígado, pérdida inusual de peso, debilidad, náuseas y vómitos, color amarillento de la piel y/o ojos.

¿QUE PODEMOS HACER PARA PREVENIR EL CÁNCER DE HÍGADO?

1) Evitar la infección por virus de

la hepatitis B/C. La cirrosis causada por la infección de la hepatitis B/C es la causa principal de CHC⁽²⁾

Sin embargo:

- Existen vacunas para la hepatitis

B (2)

• Actualmente la hepatitis C puede ser tratada y curada en la mayoría de los casos⁽²⁾

2) Vigilar tu peso, se estima que en los próximos años el hígado graso se convertirá en la causa más frecuente de cirrosis y CHC en los países desarrollados⁽⁴⁾

3) Controlar la salud, consulta a un médico si notas algún síntoma inusual como malestar abdominal o heces blancas o calcáreas.

4) Correr la voz, ayuda a crear conciencia hablando con tus familiares y amigos sobre el cáncer de hígado.

5) Limitar el consumo de alcohol, La cirrosis causada por el abuso de alcohol a largo plazo es un importante factor de riesgo⁽²⁾

(1) Las cifras del cáncer en España 2019, publicado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

(2) Llovet, J.M., Montal, R., Sia, D. & Finn, R.S. Molecular therapies and precision medicine for hepatocellular carcinoma. Nat. Rev. Clin. Oncol. (2018).

HEPATITIS A... LO QUE DEBES SABER

La hepatitis A es una enfermedad vírica contagiosa, asociada al agua y alimentos contaminados, unos hábitos de higiene deficientes y determinadas prácticas sexuales. No suele causar muerte entre las personas afectadas, y la mayor parte se recuperan sin daños permanentes en el hígado. Además, se puede prevenir mediante una vacuna y manteniendo unos buenos hábitos de higiene.

SÍNTOMAS

Fiebre, pérdida de apetito, náuseas y vómitos, coloración oscura de la orina, coloración amarilla de la piel, molestia abdominal, diarrea.

CAUSAS

- Consumo de comida o bebida manipulada por un portador de hepatitis A.
- Contacto directo con un portador del virus con malos hábitos higiénicos.
- Exposición a la sangre o heces de un portador
- Prácticas sexuales con un portador del virus.

FACTORES DE RIESGO

- Convivencia con una persona afectada.
- Viajes a zonas de alta endemicidad
- Higiene deficiente
- Falta de agua saludable.

TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

La hepatitis A se previene fácilmente con la aplicación de una vacuna, y unos buenos hábitos higiénicos, como lavarse las manos antes de comer, y después de ir al baño. A esto, podemos añadir una cocción adecuada de los alimentos.

No existe un tratamiento médico específico contra la hepatitis A. La enfermedad remite lentamente a lo largo de varias semanas, y no es necesaria una hospitalización si no es a causa de una insuficiencia hepática aguda. Conviene mantener una dieta equilibrada y una hidratación constante para contrarrestar los efectos de los vómitos y la diarrea.



HEPATITIS B... LO QUE DEBES SABER

La hepatitis B es una infección vírica, que puede derivar en una enfermedad crónica y en riesgo de padecer cirrosis y cáncer de hígado. La mayoría de los adultos que contraen hepatitis B se recuperan por completo, pero si la infección se hace crónica, no hay una cura. Sin embargo existe una vacuna eficaz e inocua.

SÍNTOMAS

Fiebre, Pérdida de apetito, Náuseas y vómitos, Coloración oscura de la orina, Coloración amarilla de la piel, Molestia abdominal, Cansancio extremo.

CAUSAS

- Transmisión perinatal
- Transfusiones contaminadas

y agujas compartidas

- Exposición a la sangre o fluidos corporales contaminados
- Contacto sexual sin protección.

FACTORES DE RIESGO

- Consumo de drogas inyectables
- Convivencia con una persona infectada
- Relaciones sexuales con múltiples parejas
- Hija/o de una madre infectada
- Trabajar expuesto a la sangre de infectados

TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

La hepatitis B puede prevenirse con la aplicación de una vacuna

inocua para el organismo, y se recomienda su aplicación desde el nacimiento en una pauta de tres a cinco dosis, que proporcionan una protección que dura entre 20 años y, con mucha probabilidad de forma vitalicia.

Existen tratamientos para paliar el avance en el caso de una infección crónica, y evitar el progreso de esta hacia la cirrosis hepática, y el cáncer de hígado.

En la mayoría de las personas infectadas, la hepatitis B no produce síntomas, y una persona portadora con hepatitis B crónica sin síntomas puede contagiar la enfermedad. Por ello es necesario extremar precauciones, para reducir la posibilidad de contagio.

Con la colaboración de : FNET, AEEH, GILEAD.

HEPATITIS C... LO QUE DEBES SABER

La hepatitis C es una infección vírica que suele cursar de forma asintomática, hasta que los daños en el hígado comienzan a generar síntomas y la enfermedad en una fase avanzada puede conllevar cirrosis y cáncer de hígado.

La hepatitis C aún no tiene una vacuna para ayudar a prevenir la infección, y dado que no suele provocar síntomas, cualquier persona puede estar infectada y

no saberlo. Por todo esto, es necesario prevenirla y, siempre que sea posible, detectarla a tiempo mediante las pruebas correspondientes.

SÍNTOMAS

Aunque la infección aguda por hepatitis C suele ser asintomática, cuando provoca síntomas los más comunes son: pérdida de apetito, náuseas y vómitos, colo-

ración oscura de la orina, coloración amarilla de la piel, molestia abdominal, cansancio extremo

CAUSAS

- Transmisión perinatal
- Transfusiones contaminadas y agujas compartidas
- Exposición a la sangre o fluidos corporales contaminados
- Contacto sexual sin protección.

FACTORES DE RIESGO

Debido a su naturaleza silenciosa, la hepatitis C puede afectar a la población sin que un portador sepa que está infectado. Por tanto, existen ciertos grupos de personas que tienen una mayor probabilidad de estar infectados de hepatitis C que el resto de la población y no saberlo. Los principales son:

- Consumidores de drogas.
- Receptores de hemoderivados infectados

- Personas infectadas por el VIH
- Personas tatuadas o con piercings
- Personas cuyas parejas sexuales tienen hepatitis C
- Reclusos o antiguos reclusos
- Niños nacidos de madres con hepatitis C
- Personas nacidas entre 1955 y 1975

TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

Al no existir aun una vacuna para la hepatitis C, la prevención consiste en reducir en lo posible el

riesgo de exposición al virus, tanto para los profesionales, como para la gente que se encuentra en un grupo de riesgo, y para los ya infectados por el virus, de cara a evitar una sobreinfección por los virus de la hepatitis A y B.

En el caso de existir una infección crónica se recomienda su tratamiento con antivirales administrados por vía oral durante 8 a 12 semanas, fármacos que son muy bien tolerados y curan la infección en casi todos los pacientes.

Con la colaboración de : FNET, AEEH, GILEAD.

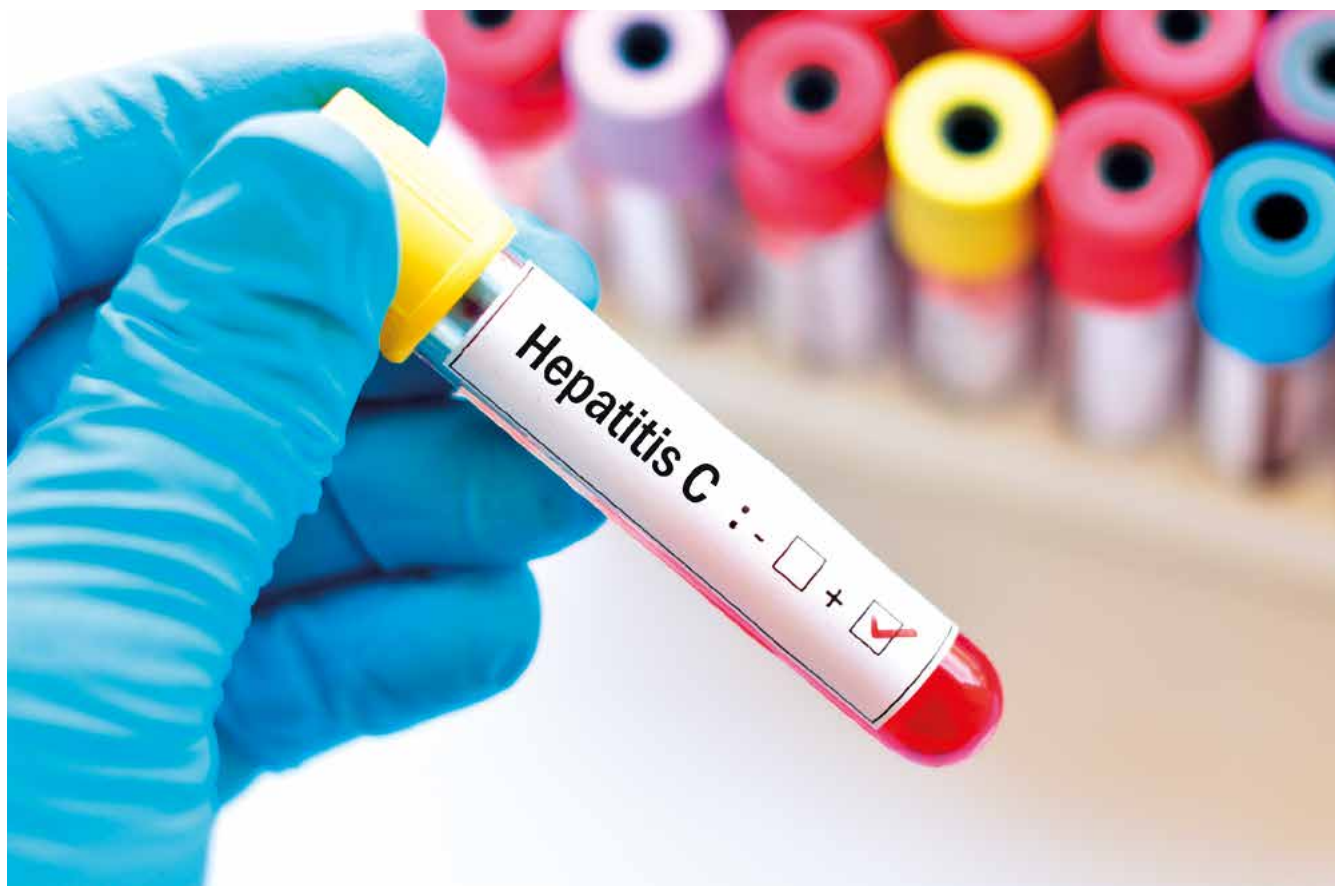
Con motivo del Día Mundial contra la Hepatitis que se celebra el 28 de julio

Hacia el final de la C

Campaña para promover el diagnóstico de la hepatitis C entre más de 22.000 personas que están infectadas y lo desconocen

Asociaciones de pacientes y ONG impulsan la iniciativa con el objetivo de avanzar hacia la eliminación de esta enfermedad infecciosa, que ya cuenta con tratamiento curativo. Se pretende concienciar y animar a la población que ha podido estar en contacto con el virus, para que se realice una prueba sencilla y pueda beneficiarse de la atención médica y el tratamiento curativo. Según los datos aportados recientemente por el Estudio de Seroprevalencia del Ministerio de Sanidad (2019), se estima que en nuestro país

hay más de 76.000 personas con infección activa por el virus de la hepatitis C (VHC) de las que un 29,4% desconocen su infección y que, por lo tanto, resulta crucial identificar y tratar. “España tiene la oportunidad histórica de convertirse en uno de los primeros países en eliminar la enfermedad antes del 2030, promoviendo el diagnóstico de la enfermedad entre la población que no sabe que está infectada y facilitando el tratamiento curativo”, explica Eva Pérez Bech, presidenta de la FNETH.



Madrid, 24 de julio de 2020.- La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNE-TH), Apoyo Positivo y el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), con la colaboración de las compañías biofarmacéuticas AbbVie y Gilead, y el aval científico de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), han presentado una campaña bajo el slogan “Hacia el final de la C”.

La iniciativa pretende concienciar sobre el mejor abordaje de la hepatitis C, promover el diagnóstico y el tratamiento precoz, así como las buenas prácticas asociadas, y facilitar así la eliminación de una enfermedad que no suele presentar una sintomatología que facilite su detección temprana.

La campaña, puesta en marcha con motivo del Día Mundial de la Hepatitis 2020, llama la atención de la población general y anima, sobre todo, a los que tengan sospechas o hayan estado expuestos al virus a acudir de forma voluntaria al médico. Jorge Garrido, Director de la asociación Apoyo Positivo de Madrid señala: “La campaña pretende incidir también en las poblaciones clave que en la actualidad podrían encontrarse en una situación de mayor riesgo de VHC, es decir, personas que se inyectan drogas u hombres gays y otros hombres que practican sexo con hombres que utilizan drogas de forma intencionada en las relaciones sexuales –un fenómeno conocido como chemsex–, así como otros

perfiles que hayan podido estar expuestos a través de contacto directo con sangre infectada. Organizaciones como la nuestra facilitan la realización del diagnóstico de la hepatitis C en un solo paso, promoviendo así la derivación y el acceso al tratamiento de manera rápida”.

“Entre todos podemos contribuir al gran reto de la eliminación de la hepatitis C en nuestro país”, explica Eva Pérez Bech, presidenta de la FNETH. “La desventaja es que es una patología que no suele presentar síntomas hasta que se encuentra en un estadio avanzado. De hecho, el Estudio de Seroprevalencia del Ministerio de Sanidad (2019) ha puesto en evidencia que el nivel de prevalencia de la infección

por el VHC en España es bajo y que, por lo tanto, la puesta en marcha de las mejores estrategias de cribado y derivación a la atención médica y el tratamiento permitirían alcanzar los compromisos de eliminación de la hepatitis C como un problema de salud pública en España antes del año 2030. Sin embargo, en el contexto actual con la COVID-19 azotando el Sistema Nacional de Salud, corremos el riesgo de que los notables avances realizados hasta el momento en el abordaje de la hepatitis C, puedan sufrir un grave retroceso en su vigilancia, atención y tratamiento. Por eso son esenciales campañas como ésta para concienciar no solo a todos los agentes sociales vinculados con la patología sino también a la población general”.

Una de las claves en la efectividad y evolución positiva, en cuanto a número de diagnosticados y curados, radica en la participación de la entidades y ONG –como las impulsoras de esta campaña–, que, en coordinación con las autoridades sanitarias, han contribuido a acceder

de manera eficaz a determinadas poblaciones vulnerables que no acuden a los dispositivos sanitarios de manera normalizada, así como a poner a su disposición los recursos necesarios para llevar a cabo el diagnóstico precoz y la derivación y el acompañamiento de estos pacientes a la atención especializada.

Precisamente, la iniciativa “Hacia el final de la C”, además de promover la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la hepatitis C, pretende visibilizar las buenas prácticas de abordaje a través de proyectos de microeliminación en España. La campaña, que tendrá lugar del 26 al 31 de julio, se articula en torno cápsulas de video alojadas en redes sociales (Facebook y Twitter) con los hashtags #HaciaelFinaldeC y #StopVHC, protagonizadas por actores vinculados con la respuesta a la hepatitis C en España y al relato de su experiencia y contribución a la eliminación de la enfermedad. A su vez, la iniciativa desarrollará una conferencia online el día 28 de julio, en la que parte de esos pro-

fesionales médicos, comunitarios o responsables políticos hablarán sobre las buenas prácticas en ese camino hacia la eliminación, en una jornada en streaming que se puede seguir en abierto en la página web www.diamundialhepatitisc.com.

Juane Hernández, coordinador de gTt-VIH, pone en valor esta iniciativa coral, que señala a toda la población como parte activa en la respuesta a esta enfermedad e invita a la reflexión con la pregunta: “¿Cómo contribuyes a la eliminación de la Hepatitis C?” “La campaña ofrece la oportunidad de seguir avanzando en la eliminación de la hepatitis C con el esfuerzo de todos los actores implicados, poniendo el foco, eso sí, en los colectivos más vulnerables. Debemos seguir avanzando en un cambio de la percepción que tienen determinados colectivos sobre el tratamiento de la hepatitis C. El tratamiento es tolerable, muy efectivo, fácil de tomar y de corta duración. Además, la curación gracias al tratamiento no solo supone un beneficio para la salud del propio paciente sino también para la salud de toda la población. La solución, por tanto, está a nuestro alcance.”

Sigue el Día Mundial contra la Hepatitis en nuestras webs y redes sociales:

www.diamundialhepatitisc.com

[@f.n.e.t.h.](http://www.fneth.org)

[@apoyopositivo](http://www.apoyopositivo.org)

[@gtt.vih](http://www.gtt-vih.org)





FNETH y la AEEH lanzan una campaña de sensibilización para celebrar el Día Internacional del NASH

La AEEH y FNETH unen fuerzas para dar a conocer y concienciar a la población sobre los riesgos de una enfermedad aún desconocida con cada vez mayor incidencia en nuestra sociedad.

Se calcula que aproximadamente un 25% de la población española padece de hígado graso o esteatosis hepática.

Madrid, a 11 de junio de 2020

Con motivo de la celebración mañana del Día Internacional del NASH, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) en representación de los pacientes y la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) representando al colectivo de hepatólogos, han decidido unirse para emprender una campaña de sensibilización sobre esta enfermedad.

La Enfermedad Hepática por depósito de grasa no alcohólica (EHNA) en castellano, es una enfermedad crónica y silenciosa en la que la grasa se acumula progresivamente a lo largo de los años en cantidades anormalmente altas en el interior del hígado. Estos depósitos de grasa no provocan ningún síntoma, pero pueden desencadenar una respuesta inflamatoria a nivel hepático denominada esteatohepatitis no alcohólica (NASH en

su acrónimo en inglés) que con el paso del tiempo puede conducir al desarrollo de cirrosis hepática y/o cáncer de hígado.

Sus causas son variadas, pero sabemos que está estrechamente relacionada con los hábitos de vida sedentarios, una dieta hipercalórica, el sobrepeso y la diabetes entre otras patologías asociadas al denominado síndrome metabólico.

En nuestro país se estima que el 25% de la población adulta tiene un hígado graso o esteatosis hepática, y aproximadamente un 5% han desarrollado inflamación crónica, denominada NASH, con un grado de fibrosis (cicatrización) variables. En los últimos años hemos visto un rápido incremento de los casos de cirrosis hepática causados por esta enfermedad y de indicaciones de trasplante hepático.

En la actualidad, se estima que aproximadamente 9 millones

de personas están afectadas en mayor o menor grado por esta enfermedad en España, de las cuales 1.8 millones presentan una forma más severa denominada steatohepatitis (NASH) y más de 200.000 padecen ya un daño hepático avanzado/cirrosis por esta causa.

En el momento actual no disponemos de ningún tratamiento médico que actúe selectivamente sobre los mecanismos que desencadenan el depósito de grasa o de aquellos que activan los procesos de inflamación y fibrosis (cicatrización), aunque hay un número importante de ensayos clínicos en fases avanzadas con resultados prometedores. Las únicas medidas que ha demostrado un beneficio objetivo son el cambio en los hábitos de vida, la pérdida de peso y el ejercicio físico. Es por ello que, tanto desde el colectivo de pacientes como por parte de la AEEH, hemos consi-

derado necesario ir un paso más allá este año en lo que a

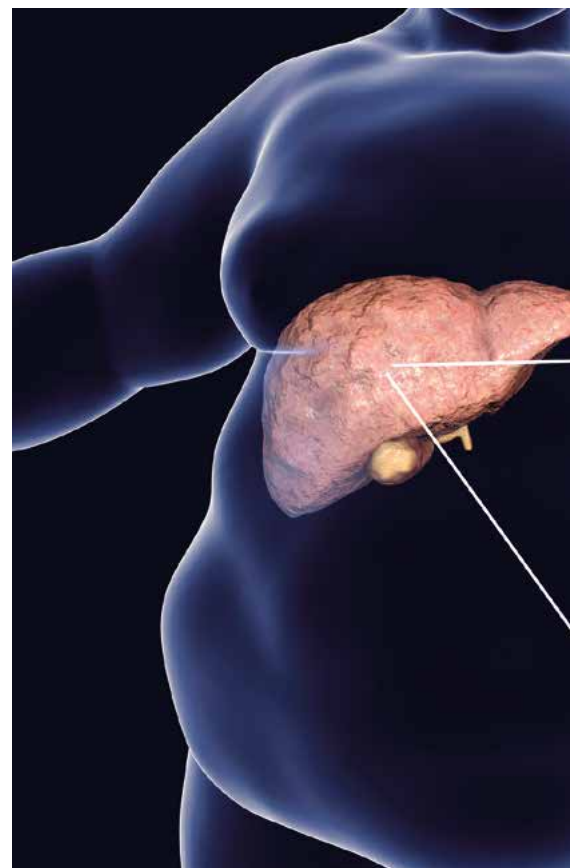
sensibilización se refiere. A tal efecto, durante toda la semana se ha establecido una campaña informativa en redes sociales, para la cual se han elaborado materiales en forma de infografías acompañadas por los hashtags

#DíaInternacionalNASH y #NadaDeNASH. Dicha campaña, finalizará mañana viernes con la celebración del Día Internacional del NASH.

Tanto FNETH en representación de todas sus asociaciones regionales, como la AEEH, creemos que es el momento de que la sociedades española e internacional conozcan el alcance de una enfermedad silenciosa, pero de enorme prevalencia debido en al perjudicial estilo de vida que lleva gran parte de la población. Por este motivo, nuestro compromiso por la sensibilización del NASH y la prevención de la enfermedad es firme.

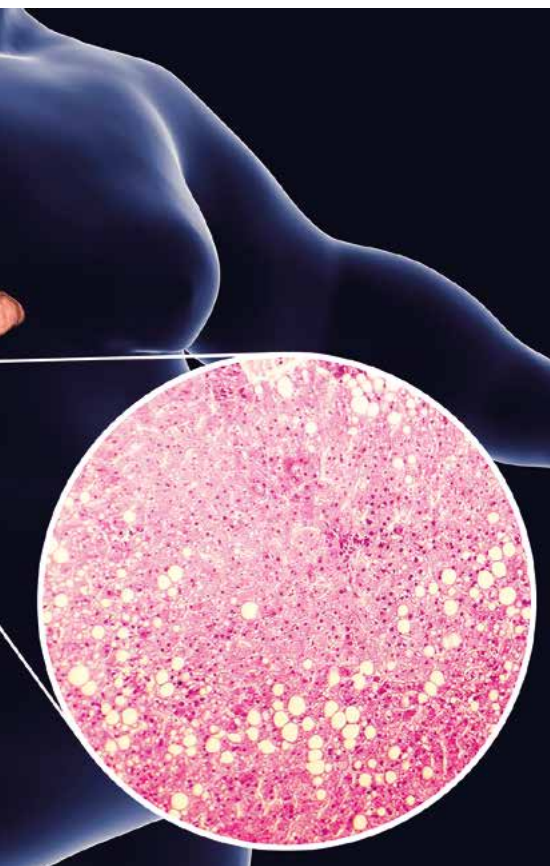
Eva Pérez Bech, presidenta de FNETH: "Desde el colectivo de pacientes hepáticos que FNETH representa, queremos transmitir nuestro compromiso en la lucha contra esta enfermedad silenciosa que es el NASH. Para ello, consideramos fundamental sensibilizar a la población general sobre una enfermedad muy desconocida para el gran público a pesar de que está demostrando tener una enorme prevalencia en nuestra sociedad. Desde FNE-TH queremos ayudar a prevenir

dicha enfermedad, educando en buenos hábitos de vida e informando sobre los riesgos de la misma, pero también queremos promover la investigación pública y privada de una patología que de momento no tiene tratamientos efectivos" Declaraciones de Raúl Andrade, presidente de la AEEH: "En nombre de la AEEH quiero subrayar la importancia que este día tiene para concienciar a la población de la existencia de una enfermedad hepática, muy relacionada con el estilo de vida, y que ya constituye una autentica pandemia hepática global. Quiero también agradecer a la FNETH su compromiso anitario y social en el combate contra esta y otras enfermedades del hígado. La labor de sociedades de pacientes como la FNETH es esencial para poner en valor la investigación ante los poderes públicos y entidades privadas, y para que el mensaje de cambios en los hábitos de vida tan necesarios para el control del NASH llegue de verdad a todos los estratos de la sociedad ". En la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) trabajamos para lograr una sociedad sensible, consciente e informada sobre la donación de órganos y enfermedades que conducen al trasplante hepático. Una sociedad en donde todos los enfermos y transplantados hepáticos cuenten con las mismas oportunidades, sin importar su condición socio-económica y tengan igualdad de oportu-



nidades para acceder en condiciones de equidad a la atención especializada que requieren en cualquier punto de España. Para ello FNETH trabaja con la comunidad científica a nivel nacional, junto a la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH) y la Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH) y también como no con la comunidad asociativa, perteneciendo a COCEMFE en lo relativo a España y a la European Liver Patients Association (ELPA) en el ámbito internacional.

La AEEH es la Sociedad científica que agrupa a los más de 1000 profesionales en España que trabajan en el campo de las enfermedades del hígado. Esta Sociedad científica lidera el registro nacional de enfermedades hepáticas por trastornos



metabólicos relacionados con la grasa (HEPAmet), uno de los más importantes a nivel mundial y considerado de referencia en el estudio esta enfermedad.

Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)

Manuel Weiss Pérez
C/ Marqués de Cubas 12-4,
28014 - Madrid
Telf.: 662 23 43 93
E-Mail: comunicacion@fneth.org

Web: www.fneth.org

ATREVIA

Raquel Bodas / Rocío Chiva
Telf: 673339644 / 672447008
E-Mail: rbodas@atrevia.com /
rchiva@atrevia.com

AEEH

Juan Turnes
E-Mail: juanturnes@ww2.aeeh.es

¿TE HAS SOMETIDO A UN TRASPLANTE HEPÁTICO RECIENTEMENTE?

10 recomendaciones para tu nueva vida saludable... pon en forma tu hígado

HÁBITOS SALUDABLES EN ENFERMEDADES HEPÁTICAS

- Mantén una alimentación saludable
- Realiza ejercicio físico moderado
- Evita tomar alcohol
- Dedica pequeños momentos para la relajación
- Evita el tabaco
- Recuerda mantenerte hidratado
- No abandones tus actividades de ocio
- Sé cuidadoso con tus hábitos higiénicos
- Descansa, al menos, 8 horas diarias
- Apóyate en gente que ha pasado por tu misma situación.

Con la colaboración de :
FNET, ASTELLAS



1) CÓMO COMER SIN AZÚCAR

¿Vas a comprar productos "sin azúcar"? Puede esconderse tras nombres como sacarosa, fructosa, dextrosa, maltodextrina... Recuerda: los carbohidratos también son azúcares ¡más puros cuanto más procesados! Y aun cuando un ultraprocesado como la bollería contiene realmente un 0% de azúcar y permite controlar la glucosa en personas sanas, no se convierte mágicamente en dietético ni saludable. Pásate al real food y seguro que acertarás.

2) ETIQUETAS CON TRAMPA

¿Te has fijado en que ya no es posible etiquetar como queso cualquier pasta con más almidón que leche? ¿Y en que, desde 2019, solo el pan con harina integral puede llamarse integral? Se van aprobando leyes que benefician a un consumidor cada vez más consciente. ¿El truco para esquivar las trampas del etiquetado? Los ingredientes se ordenan de mayor a menor presencia ¿Patatas con aceite de oliva? Si no es la primera de las grasas, la cantidad será ínfima.

REAL FOOD: Se define como un movimiento y estilo de vida que se basa en comer comida real y evitar productos ultraprocesados..

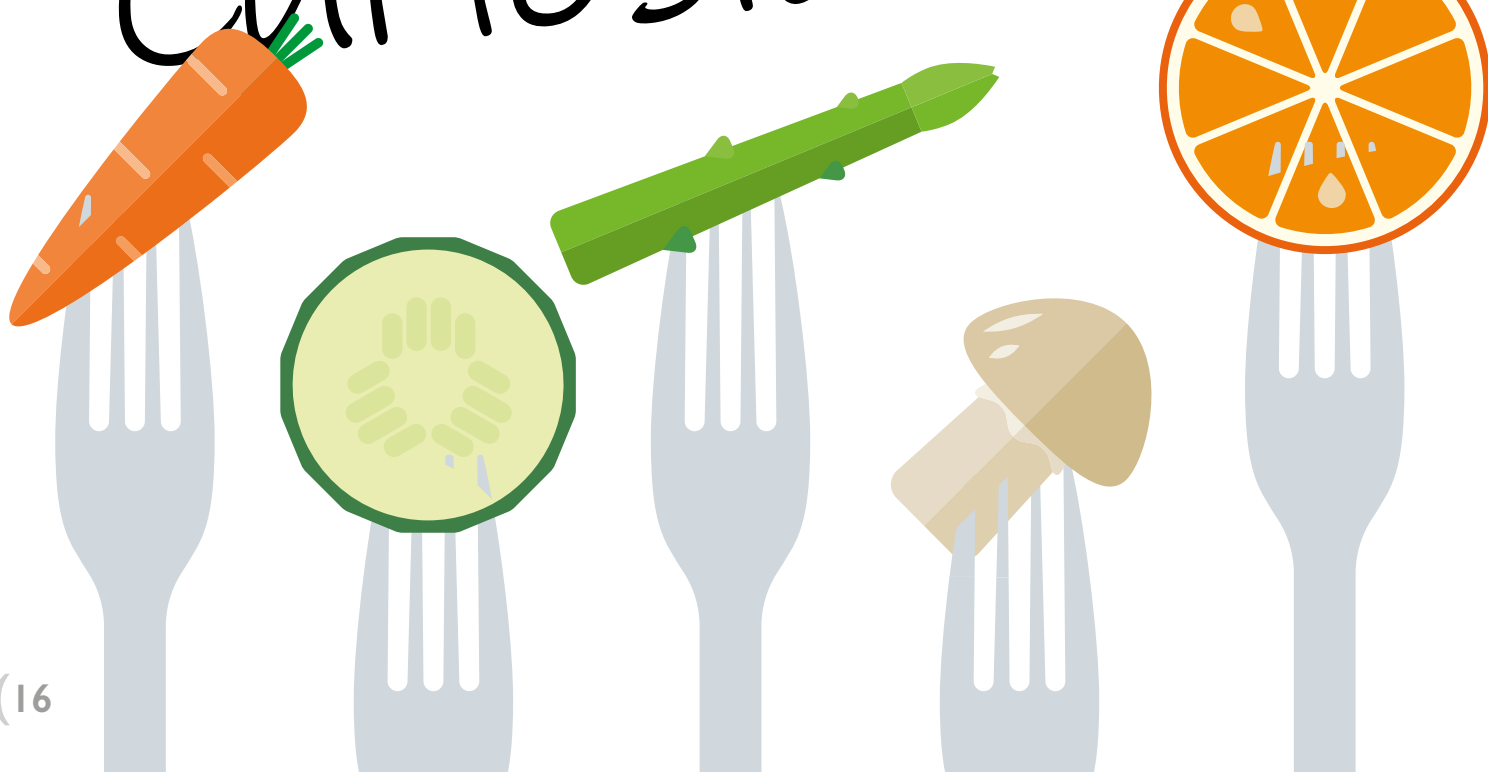
3) ¿LO "LIGHT" ES MEJOR?

Para poder llamarse light, la normativa establece que un producto ha de tener un valor energético un 30% inferior al del producto original. Pero atención: el 70% de un producto hipercalórico (mayonesa de 700 kcal) ¡sigue siendo demasiado (490 kcal)! Por otra parte, para reducir ese 30%, además de grasas y azúcares, reducen nutrientes. Moraleja: no comas más light pensando que es más sano; seguramente solo sea menos nutritivo.

4) EN CASO DE DUDA, ¡FRESCOS!

Light, eco, bio, sin azúcar.... Las etiquetas, incluso las más rigurosas, pueden esconder información. Por ejemplo, las patatas chips biológicas ¡llevan gran cantidad de aceite! ¿Cómo no fallarle a tu salud? Lanzándose al famoso movimiento real food: fruta, verdura y cereales básicos, carne y pescado al corte... Busca siempre el menor consumo de azúcar y sal; evita los procesados con más de 5 ingredientes, y tu cuerpo te lo agradecerá.

Curiosidades





En memoria de Rafael Acevedo

MI AMIGO RAFA

Hay días que nunca olvidaremos, días que marcan un antes y un después, y el pasado 20 de Marzo fue uno de esos días, pero no fue un día feliz, fue un día nublado, lluvioso y triste, muy triste para todos los que conocimos a Rafa, tal vez el día más duro que algunos hemos pasado desde que formamos parte de esta asociación.

Nos ha dejado Rafa, nuestro amigo, compañero, en mi caso particular coincidí con él en el momento de nuestro trasplante y me demostró, en aquellos momentos, ser el hombro donde apoyarme, dándome ánimos y siendo ese gran amigo que siempre

estaba para no dejarme desfallecer.

Lo más doloroso en este momento es no haber podido estar al lado de la familia...solo deseo que pase pronto esta situación de pandemia para poder encontrarnos y abrazarnos.

Y a ti Rafa, compañero, amigo, nunca vas a desaparecer de mi memoria, porque hay personas que dejan una huella tan profunda entre su gente, que cuando se marchan, su pisada queda siempre marcada en sus corazones. Siempre con nosotros Rafa. Sabes que te llevo en mi corazón.

Lorenzo López



En memoria de Rafael Acevedo

CARTA A PAPÁ

Quiero Papá, no imaginas lo que te estamos echando de menos y es que siempre estabas en todo y para todos.

Tu energía, tu presencia, tanta capacidad, eres un fuera de serie...

Cuando era pequeña, sentía que no me dedicabas tanto tiempo como yo quería y ahora lo entiendo, viniste a mover y despertar a tantos, que ahora muchos, nos sentimos huérfanos sin ti.

Tu cabeza ¡tan despierta!, no podías parar de hacer cosas desde que te levantabas, tan inteligente y práctico que resolvías cualquier cosa mucho antes que los demás, parecía que siempre tenías prisa; Y es que, hay pocas personas que combinen tan bien, esas dos cualidades, ser inteligente y a la vez, saberlo aplicar a la vida.

Recuerdo que eras atento con todo el mundo, siempre queriendo ayudar, pero a partir de ese día que volviste a nacer y recibiste un pedacito de tu hijo Alberto, cambiaste, creo que empezaste a ver las cosas claras y por eso te enfadabas, ya que sabías qué era importante y qué no, y querías que nosotros lo pudiésemos ver también.



A partir de ahí, nació tu prisa, querías dejarlo todo preparado y los demás íbamos despacio. No podíamos seguirte.

Pues bien, te voy a contar; mamá está siendo una campeona, evidentemente tu compañera de vida, no podía quedarse atrás y lo está haciendo genial, está demostrando ser una mujer fuerte y valiente, que, pese a sus dificultades, no se va a quedar esperando a que la vida pase y está sacando, esa parte de ti que compartáis, que, aunque fallen las fuerzas, hay que levantarse.

Ahora en Raúl, se está despertado un empuje nuevo, que le está dando fuerza. Estoy segura,

que, como buen hermano mayor, cogerá la batuta para cuidar de la familia.

Lidia ha cogido tu timón, está sacando tu capacidad de resolverlo todo con ahinco y tesón, constancia infinita, verdadero tesoro como legado.

Tu pequeño, ya sabes, está sufriendo mucho y es que contigo, se ha ido un trocito de él, pues, desde siempre, habéis tenido un vínculo muy especial.

Y yo aquí, llorando y escribiendo, también hablando de mí y de ti, espero que todo esto que ha pasado, despierte en mí la llama que llevo dentro y que esa luz me guíe como si fueses



tú y llevarlo orgullosa como un tesoro.

Y sólo me queda decir, que mil gracias, por ser así, estamos tan orgullosos de ti, estuviste luchando hasta final, con tanta fuerza, que quizás sacabas, para no preocuparnos.

Y gracias por habernos regalado tantos años, por habernos dado tanto y no haber pedido nada, por haber tirado tanto de todos, aun estando cansado.

Gracias por ser la persona buena y honrada que eres, siempre ayudando a los demás.

Gracias por haber sido un padre y marido inteligente y generoso, ocupándote sin descanso.

Gracias por ser un abueleto entregado, pendiente y amoroso de tus nietos.

Gracias por ocuparte de tus familiares, siempre amable y cariñoso.

Gracias por haber sido amigo de tus amigos, siempre a su lado.

Sueño con ese funeral que tanto te mereces, todos recordándote y diciendo lo mucho que te queremos, todo lleno de gente, como a ti te hubiese gustado.

Y ahora Sí, te decimos adiós desde este plano y hasta la vista, nos veremos algún día desde ese lugar que estoy segura, que será un lugar extraordinario, digno de tu preciosa esencia, donde nos acompañarás con amor el resto de nuestra vida.

¡Te amamos tanto, y es que eres un Fenómeno, Rafilla!

Carolina Acevedo

En memoria de Rafael Acevedo

POESÍA

PARA MI RAFA

Te has ido como tú eras
 Calladito, educado, caballeroso, sin exigir
 Sin dar voces
 No hemos podido decirte adiós
 Ni darte un beso
 Ni cogerte de la mano
 Ni darte un abrazo
 Y decirte lo mucho que te queríamos
 No hemos podido acompañar a tus hijos
 en su pena
 Y yo sé que necesitaban un abrazo
 Sobre todo, en esos momentos tan duros
 de decirte adiós
 Tengo el alma rota de pena
 ¿Qué nos está pasando?
 ¿Esto qué es? ¿El Apocalipsis?
 No poder acompañar a nuestros seres
 queridos a su última morada,
 es lo peor que nos ha podido ocurrir.
 RAFA TU RELOJ SE QUEDO SIN HORA
 PERO TU RECUERDO SIEMPRE
 ESTARÁ EN MI MEMORIA

Rosa Martín Acevedo

TESTIMONIOS

TRASPLANTE PEDIÁTRICO Y
SÍNDROME DE ALAGILLE

UN CAMINO DE AMOR Y SERVICIO

El Síndrome de Alagille (SALG) es una enfermedad rara y congénita que puede afectar algunos o todos los sistemas del organismo. Se diagnostica principalmente en niños y en el 30% de los casos amerita trasplante de hígado. El trasplante pediátrico (TP) es un procedimiento raro y altamente complejo utilizado para tratar este tipo de enfermedades.

En 2008 nació mi hijo Santiago y fue diagnosticado con SALG. Los médicos dijeron que pronto necesitaría un trasplante de hígado. En este artículo os comento en qué consisten ambas cosas y os explico cómo esta experiencia se ha convertido para nosotros en un camino de amor y servicio.

¿Qué es el Síndrome de Alagille y cuáles son los retos que conlleva?

El SALG es una enfermedad rara que se produce por una mutación de los genes Jagged 1 o Notch 2 y que afecta principalmente hígado, corazón y riñones. Tiene una prevalencia de 1 en cada 30.000 nacimientos vivos y

dependiendo de su gravedad las personas afectadas pueden necesitar uno o varios trasplantes.

Se caracteriza por ocasionar una hipoplasia de vías biliares, es decir poco o ningún desarrollo de los conductos intrahepáticos que permiten al hígado drenar las toxinas a través de la bilis hacia el intestino. Los niños con SALG tienen ictericia, sus cacas son pálidas o blancas, suelen rascarse mucho la piel y tienen dificultad para absorber las grasas y todas las vitaminas liposolubles ya que para ello la bilis juega una función primordial.

¿Cuáles son los principales desafíos que conlleva el Síndrome de Alagille?

● **Riesgo de malnutrición.** Ya que la bilis no fluye hacia el intestino la absorción de algunos nutrientes, grasas y vitaminas liposolubles no ocurre. Los niños necesitan suplementos nutricionales con proteínas y vitaminas hidrolizadas que generalmente tienen pésimo sabor lo que dificulta la alimentación.

● **Vivir con picores insoporta-**

bles. La acumulación de bilis en el hígado y todo el sistema circulatorio produce picores. Los niños se rasan continuamente la cara, las orejas, tobillos, brazos y se hacen heridas que se rompen una y otra vez. Casi no pueden dormir ni descansar. Los padres tampoco.

● **Gestionar la discriminación social.** Por lo general las personas asocian la ictericia (color amarillo de la piel) con hepatitis y piensan que se pueden contagiar. Otros padres impiden que sus hijos jueguen con estos niños en parques y lugares públicos. Además los xantomas (acumulaciones de grasa bajo la piel ocasionados por la enfermedad hepática) tienen un aspecto bastante desagradable y pueden tener un impacto negativo en la socialización del niño.

● **Problemas económicos para costear tratamiento y terapias.** Las continuas revisiones médicas y tratamientos que requieren hospitalización hacen que las familias tengan que incurrir en gastos de desplazamiento, alojamiento y otros asociados, ade-



más de dificultar la conciliación laboral y familiar. Por lo general uno de los padres se dedica a cuidar del niño así que queda sólo 1 padre a cargo de proveer recursos económicos. En el caso de familias monoparentales esto se complica más aún.

TRASPLANTE PEDIÁTRICO EN ESPAÑA

España lleva 27 años consecutivos siendo líder mundial en donación y trasplantes. Según datos de la ONT de los 1230 trasplantes hepáticos que se realizaron en 2018, sólo 63 fueron trasplantes

pediátricos, 23 de los cuales corresponden a trasplantes de donante vivo.

El trasplante pediátrico (TP) es considerado un procedimiento raro y altamente complejo que requiere ser abordado desde una perspectiva estandarizada para garantizar igualdad en el acceso y la seguridad del paciente.

Sus complejidades residen en el poco número de casos que lo ameritan, la edad de los pacientes, su bajo peso, la inmadurez y plasticidad de sus sistema inmunológico, la transición de la infancia a la adultez y las múlti-

ples patologías raras que lo hacen necesario.

¿QUÉ ES UN TRASPLANTE DE HÍGADO?

Un trasplante de hígado es una cirugía para reemplazar un hígado enfermo por uno sano de otra persona. El nuevo hígado puede provenir de un donante de órganos que acaba de morir (cadavérico). O puede provenir de una persona viva sana. Esto se conoce como donante vivo.

Un donante vivo puede ser un miembro de la familia. O puede ser alguien que no tenga parentesco, pero que tenga un tipo sanguíneo compatible.

Las personas que donan parte de su hígado pueden vivir vidas sanas con la parte restante. El hígado es el único órgano del cuerpo que puede reemplazar (regenerar) tejido perdido o dañado.

¿POR QUÉ PUEDE NECESITAR UN NIÑO UN TRASPLANTE DE HÍGADO?

El trasplante de hígado en los niños está indicado como tratamiento de patologías graves de hígado, generalmente congénitas y de alta mortalidad entre las cuales se encuentran: afecciones presentes de nacimiento, como el Síndrome de Alagille o trastornos colestásicos; Atresia de vías biliares, Cáncer de hígado y otros tumores hepáticos, Insuficiencia hepática repentina o aguda, tras enfermedades hepáticas genéticas y hereditarias, hepatitis viral, Déficit de Alfa 1 antitripsina.

¿CUÁLES SON LOS DESAFÍOS DE UN TRASPLANTE DE HÍGADO PEDIÁTRICO?

De acuerdo al Diario Pediátrico de Gastroenterología y Nutrición se estima que entre 21 y 31% de los pacientes con Síndrome de Alagille necesitan un trasplante. La tasa media de supervivencia es 79%.

Los principales retos para pacientes y familias son:

- Encontrar un donante compatible. Para los niños el reto es mayor puesto que además de la compatibilidad el órgano debe caber en el cuerpo del niño por lo que el tamaño es importante. O proviene de otro niño que fallezca, o proviene de donante vivo.

- El trasplante de hígado pediátrico además de ser un procedimiento raro y altamente complejo tiene muchos riesgos y complicaciones asociadas.

- Alto riesgo de sufrir de depresión y ansiedad.

- Las implicaciones económicas y laborales impactan gravemente a la familia. Muchos tienen que mudarse a otra ciudad o país para realizar el tratamiento.

- El trasplante no es una cura: es un tratamiento y una condición en sí mismo. Los efectos de los inmunosupresores a largo plazo incluyen enfermedad renal y cardiovascular.

- Enseñar al niño a vivir con un trasplante.

UN CAMINO DE AMOR Y SERVICIO

Cuando tu hijo nace con una con-

¿Qué es el Síndrome de Alagille?

Síndrome de Alagille [a.la.gi.le]
 Variante: ALGS
 sustantivo

1. trastorno genético poco común que puede afectar a diferentes órganos en el cuerpo, incluido el hígado, el corazón, el esqueleto, los ojos y los riñones.

En la mayoría de los casos, el ALGS lo causa una mutación en el gen **JAG1** o **NOTCH2**. Las variaciones en estos genes causan una alteración en la vía de **señalización del gen Notch** en la que las células interactúan durante el desarrollo embrionario. Dichas alteraciones pueden generar errores en el desarrollo de las vías biliares, el corazón, la médula espinal y algunos rasgos faciales.

Prurito [pru.ri.to]
 sustantivo
 1. picor

En aquellos que luchan con el ALGS, el prurito o picor puede ser tan intenso que la vida cotidiana se ve afectada. El prurito agudo es un picor que no se va por mucho que uno se rasque. Este picor incontrolable produce rasguños en la piel, incapacidad para conciliar el sueño, comer, jugar y desempeñar las actividades cotidianas, afectando así a toda la familia. El picor puede prolongarse hasta la etapa adulta.

El síndrome de Alagille puede afectar a varios órganos y sistemas con diferente intensidad, lo que dificulta el diagnóstico y el tratamiento. A menudo, se diagnostica erróneamente al ALGS como atresia biliar.

Ictericia [ic.te.ri.cia]
 sustantivo
 1. decoloración amarillenta de la piel y blanco del ojo, entre otros, debido al incremento de pigmentos biliares en la sangre.

La ictericia puede ser el primer indicador visible del Síndrome de Alagille, ya sea en el nacimiento o poco tiempo después. A diferencia de la ictericia que se presenta en otras enfermedades, los niños con ALGS continúan presentando coloración amarilla en piel y ojos.

La incidencia mínima estimada actualmente de ALGS es de 1:30,000 niños nacidos vivos sin diferencia respecto del género.

El síndrome de Alagille **autosómico dominante** se hereda en un patrón autosómico dominante; esto quiere decir que basta con una copia mutada del gen en cada célula para que una persona se vea afectada. En muchos casos, la persona afectada hereda esta afección de un padre afectado. No obstante, se ha dado en ocasiones esta afección a partir de una nueva mutación en la que no existen antecedentes de ALGS en la familia.

Diagnóstico

El diagnóstico del Síndrome de Alagille podría incluir manifestaciones más comunes, entre las que se incluyen colestasis, rasgos faciales, vértebras en mariposa, anomalías oculares, problemas cardíacos o renales, picor, ictericia, xantomas (depósitos de colesterol en la piel) y retraso en el desarrollo. El diagnóstico definitivo se alcanza mediante una prueba genética.

Enfermedad rara

El síndrome de Alagille es una enfermedad rara. Según la definición, en los EE. UU. se considera como enfermedad rara a cualquier dolencia que afecte a menos de 200 000 personas; en la UE, sería 1 persona entre 2 000. Existen unas 7 000 enfermedades raras; la mayoría son genéticas o tienen un componente genético.

Alagille Syndrome Alliance (Alianza del Síndrome de Alagille)
 P.O. Box 22 Collierville, TN 38027 | 901-286-8869 | alagille.org | @ALGSAlliance

dición que amenaza su vida desde muy pequeño y te enfrentas de pronto a la muerte del ser por el que más amor se puede sentir, el miedo te absorbe. El dolor te rompe y te tumba. La incertidumbre y el desconocimiento te llevan mentalmente a lugares emocionalmente horribles de ansiedad, estrés, frustración y angustia permanente.

El desafío de la enfermedad es grande. Sin embargo, es infinitamente más grande el amor que sientes por tu hijo y cuando tomas conciencia del poder que ese amor condensa y lo asumes, la vida cambia. Hacerlo sólo no es fácil. Yo he tenido la suerte de estar acompañada y he sabido leer en las líneas de la vida.

Santiago tiene ahora 11 años. Su vida no ha sido fácil. Ha tenido

que elegir varias veces entre la vida y la muerte. Hoy sigue apostando a la vida. Tiene muchísimos sueños y aunque en sus informes médicos la lista de condiciones existentes sigue creciendo, él vive su vida a plenitud.

Por esto me invade con tanta fuerza la gratitud y el deseo de poner toda mi experiencia al servicio de otros que como Santi y yo afrontan

experiencias como esta.

Un trasplante es un milagro. Superarlo es una suerte, una bendición. Os comparto el mensaje que escribí a mi familia cuando regresamos a casa después del trasplante para contarles la experiencia. Estoy segura que al leerlo entenderán cómo esta experiencia se convirtió para mí en Un camino de Amor y Servicio.

"Como a la espera del momento en que hallara las palabras para contarles todo lo que les quisiera contar he postergado escribir esta nota para una vez más dar gracias por las bendiciones tan grandes y maravillosas que he recibido y para contarles que desde hace más de una semana Santiago está de vuelta en casa.



Me cuesta mucho explicarles lo que siento cuando lo veo. Entre fenómeno y explicación me quedo con el fenómeno y se los describo: el esta aun mas saludable de lo que ha estado en sus 3 años y medio de vida. Ya no hay picores, ya no hay molestia ni desesperación por ellos. Su piel luce cada día más blanca y han sanado todas las heridas que se hacía en la piel de tanto rascarse. Verlo dormir es un maravilloso placer! Duerme sereno, relajado, no se despierta rascándose ni me llama pidiendo ayuda de madrugada para que le alivie la picazón. Todo eso quedó atrás.

Igualmente las pepitas de grasa que se le formaban en la piel y que hacían que le dolieran sus deditos al presionarlos están desapareciendo poco a poco.

Atrás quedaron también los días en los que yo tenía la presión de que tomara casi 1 litro de la leche especial (Alfare o Pregestimil) que tenía indicada por la malabsorción de grasas ocasionada por el problema del hígado. Se acabaron las noches de mal dormir para él y para mí!

¡Wow!!! Esto es tan, tanto, tan grande! No puedo ni explicarlo.

Después de que Santi saliera de la Uci luego de pasar exactamente 14 noches ahí y lo llevaran a su habitación en piso 7 en donde yo pude de nuevo estar con el día y noche estuve como en shock por 1 semana; fue como empezar a sentir, tocar,

oler, ver y escuchar todo lo que hasta ese momento había sido solo mi sueño, mi fe, mi fuerza, mi gran petición a la vida, a Dios, al universo.

Y yo pensaba que creía... y es ahora cuando creo. Y yo creía que sabía... y ahora se. Sé que la vida es bella, que la magia está en nosotros. Sé que el amor es fuerza y que empuja, y que mueve, y que crea. Sé que cuando escucho y sobre todo cuando me escucho desaparecen las dudas. Sé cómo se siente la felicidad y siento la sonrisa que dibuja en todo mi ser esta gratitud tan infinita y profunda.

Sé que tengo una familia que me ama incondicionalmente. Sé con quien cuento y más valioso aún se con lo que yo misma cuento.

Ahora siento, además de todo esto, una fuerza muy grande que me mueve a dar, a compartir esto que he vivido con otros.

En el hospital pude compartir con otros niños y sus familias y fue sencillamente espectacular. Lo sigue siendo porque a todos nos unen estas experiencias que mágicamente nos acercan más a la humildad y la gratitud por la vida. Y entre música, cuentos, colores, papel, pinceles, disfraces, globos, sonrisas y lágrimas, miedo y esperanza, incertidumbre y certeza, construimos cada segundo junto a médicos y enfermeras la continua mejoría de la salud de nuestros hijos.

Yo pongo hoy mi historia, mi música, mis cuentos, mis colo-

res y pinceles, mis disfraces y globos, mis sonrisas y mis lágrimas, mi fuerza y mi fragilidad, mi alegría y mi dolor, y sobre todo mi vida al servicio de todos los niños y familias que decidan y deseen construir su salud. A ellos quiero acompañarlos. Pido al universo que en este sentido se manifieste.

De mí, contarles que hoy más que siempre me aferro al presente y en él vivo plenamente. Río, canto, bailo, amo, sueño, llo-ro ... soy feliz. ¡Gracias a todos: lo hemos hecho juntos! Cuando los vea a cada uno de ustedes que me han acompañado los abrazare y probablemente llorare de emoción. Esto es muy grande, demasiado hermoso, demasiado en todos los sentidos.

Quisiera contarles muchas más cosas, experiencias, anécdotas, vivencias acerca de este proceso, pero tratare de hacerlo en próximos mensajes. Igualmente intentaré construir con imágenes el proceso que hemos vivido para compartirlo con ustedes y así vivan y sientan aún más este milagro que es la vida. Tan pronto lo tenga se los enviare.

Si de alguna manera sienten que esta historia de amor, la de la vida de Santiago, ha generado alguna reflexión en ustedes no dejen de contárnoslo. Los amo."

Sandra A. Beltrán Martínez.
Instagram @sandrabeltranm
www.sandrabeltranm.com

TESTIMONIOS

UNA HISTORIA CON FINAL FELIZ



Mi nombre es María, tengo 44 años y tengo poliquistosis hepatorrenal. La poliquistosis hepatorrenal es una enfermedad hereditaria que a medida que pasa el tiempo los quistes van creciendo y el órgano crece con ellos. En el caso de los riñones, el fin es la insuficiencia renal y en el caso del hígado normalmente la función hepática no se ve alterada y se vive con normalidad.

En mi caso no fue así, con 40 años, mis quistes hepáticos empezaron a crecer a un ritmo muy rápido y el crecimiento afectó también al hígado, llegando a tener una hepatomegalia gigante.

Mi función hepática era normal, pero el hígado seguía creciendo y mi calidad de vida se vio seriamente afectada, ya que el hígado, me oprimía los órganos internos, y por esto, cada vez podía comer menos, vomitaba a menudo, tenía muchos dolores abdominales y dificultades para moverme bien.

Con 42 años me derivaron a la unidad de trasplante del Hospital

12 de Octubre para la valoración de un posible trasplante de hígado.

Cuando me dieron la noticia, pensé que me iba a morir, pero fueron pasando los días y me di cuenta de que era una oportunidad para curarme y en eso me centré toda mi energía.

Después de algunas pruebas en el hospital entré en lista de espera para ser trasplantada. Durante la espera hubo momentos de todo tipo, pero en general intentaba estar positiva y esperanzada en la idea de poder recuperar mi vida.

9 meses después de entrar en lista de espera, el 19 de octubre de 2019, me trasplantaron.

La operación fue un éxito y mi recuperación también, los médicos me habían dicho en la consulta, que si todo iba bien estaría de 15 a 30 días en el hospital.

Estuve 3 días en el UCI y 3 días en planta, los cirujanos dijeron que había sido "un trasplante 10". El día 6 de mi trasplante me fui a casa, y me fui recuperando muy bien y muy rápido.

Ahora llevo 11 meses trasplantada y me siento fuerte, llena de energía, de ilusión y de salud y muy contenta por tener un hígado de un tamaño normal y sano.

Quiero animar a todas las personas que están esperando un trasplante, para que sean positivas y lo esperen como una segunda oportunidad para volver a disfrutar de todas las cosas que nos hacen felices y animar también a todas las personas para que se hagan donantes de órganos, y así, gracias a su generosidad, otros podamos seguir cumpliendo nuestros sueños.

Solo tengo palabras de agradecimiento a: el equipo de trasplante del Hospital 12 de Octubre, por su profesionalidad y calidad humana, a mi marido, familia y amigos, por estar mi lado apoyándome y dándome cariño en este proceso y por supuesto a mi donante y a su familia por regalarme una nueva vida y llegarme de ilusión.

Me siento afortunada por este regalo que la vida me ha dado.

¡¡Muchas gracias!!



TESTIMONIOS

SOFÍA

LA CAMPEONA

Ésta, es la historia de una mujer que ganó la batalla frente al virus ,sars- 2 , covid 19.

Luego de pasar más de 3 meses en la UCI, del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

Sofía, ingresó a urgencias del mencionado centro hospitalario, el 3 de abril de 2020, y permaneció ingresada, hasta el 5 de agosto del 2020.

Su admisión intrahospitalaria se produjo, luego de tener síntomas durante los dos días anteriores, en su trabajo, justo al frente ,en la residencia adjunta de las ex trabajadoras del Hospital Mariana Beata de Jesús, Calle Dr. Ezquerdo,83.

A la fecha, tras un despidio intempestivo, con el término, “desistimiento” en estado de coma inducido, durante el Estado de Alarma, esperemos recupere sus derechos ante el reclamo implantado.

Una vez realizadas las pruebas de PCR, se comprueba la

presencia del virus, y a renglón seguido el ataque tormente de la citosina , conlleva su entubamiento ante la pauperización de su estado, por la neumonía que atacó sus pulmones, llegando a provocar casi una rigidez pleúrica con riesgo muy alto para su salud y su vida.

Así, durante varios interminables días, luchaba su sistema inmunológico en un estado de sedación profunda y bajo el amparo de la respiración mecánica a la máxima potencia, fármacos terapéuticos con cambios de movimientos a fin de procurar se sostenga, su oxigenación vital.

Mientras tanto, individual y colectivamente cada uno de los profesionales médicos y personal administrativo , a toda máquina ante la saturación de pacientes, entregando su contingente las 24 horas del día, en sendas jornadas de trabajo hasta el cansancio.

Paralelamente, los familiares

recibían de acuerdo al protocolo, información médica diaria, que sostenía ese importante matiz emocional, espiritual y fraternal, alrededor de la paciente.

Así fueron pasando los días, y hasta los meses. Los pronósticos eran reservados. Se iban agotando todas las opciones de posibles terapias.

Pasando ya el mes, se intentan los primeros destetes fallidos, la complicación pulmonar impedía, que pudiera despertar y respirar autónomamente.

En vista del prolongado estado de coma inducido y la fibrosis pulmonar, además de la gran cantidad de flema al interior de los pulmones. Se decidió colocar un circuito extra corpóreo, (ECMO), para oxigenar su sangre y procurar el reposo de sus órganos de respiración.

Una vez pasada la prueba, los avances son extraordinarios y hasta milagrosos. De ahí en adelante, las placas reiterativas

van arrojando nuevas esperanzas, éstos indicadores se mantienen y se va produciendo una evolución lenta y efectiva, hasta que llegó la hora de despertar, la hora del destete. La hora del retorno a la vida. ¡Viva la ciencia!, ¡gracias a la Divina Providencia!...

Lo posterior, ya transcurre con Sofía despierta, traqueotomizada, con monitores de sus signos vitales y de saturación de oxígeno en la UCI, tratando de conectar con la realidad, procesando sus confusos sueños que le atañen, a subjetividades muy diversas y que va contrastando a la primera, para constatar que sólo fue un sueño.

Al día de hoy, Sofía, continúa su recuperación en casa, su evolución es lenta pero sostenida.

Con seguimiento disciplinario al pie de las indicaciones de los galenos generales y de las diferentes especialidades que telefónicamente, se esmeran en las consultas periódicas.

Para que Sofía siga avanzando, en su afán de seguir mejorando, para tratar vencer al virus, que nos tiene en vilo a todos los

humanos, en la pandemia del siglo.

Un agradecimiento enorme, a cada uno de los que han seguido y sentido emocional y fraternalmente, esta historia.

De manera especial a la Asociación de Trasplantados de Hígado, a la que pertenece, HIGINIO, esposo de Sofía, también al Hospital Gregorio

Marañón y todo su personal igualmente a todas las personas que han estado pendientes y orando por ella.

SOFÍA LA CAMPEONA, CONTINÚA...LUCHANDO Y MEJORANDO...!!!

**HIGINIO WOLTAIRE ROMERO
ALCIVAR**





CONDOLENCIAS

La Asociación de Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid, su Presidente, Junta Directiva y tod@s l@s soci@s transmitimos nuestro pésame a la familia de nuestr@s compañer@s fallecidos en este último año.

Lorenzo López
Presidente.

NO PIENSES QUE ME HE IDO

Si algún día visitas mi tumba no llores,
solo imagina que estoy durmiendo
Te visitaré con el alba,
te abrazaré con el viento,
te besaré con la lluvia
y cantaré para ti en silencio
Nunca pienses que me he ido,
porque entonces.....
entonces, si habré muerto.



PRESENTACIÓN DEL LIBRO DE RAFAEL MATESANZ



El pasado octubre acudimos a la presentación del libro "Gestión con alma" escrito por Rafael Matesanz, fundador y ex-director de la Organización Nacional de Trasplantes.

Nos estuvo contando las inquietudes que le habían llevado a escribir este libro y que resumía como sigue:

"El objetivo al escribir este libro ha sido ir describiendo de una forma sencilla y transversal, huyendo de una terminología muy especializada, el modelo de

gestión integrada de la donación y trasplante que ha dado lugar al internamente conocido como "Modelo Español". Un sistema que ha sido capaz de llevar a nuestro país al liderato mundial en este campo durante 27 años y probablemente muchos más en el futuro".

No debemos olvidar que gracias a la grandiosa generosidad y solidaridad de la gente con la donación en un momento tan difícil como la muerte de un familiar, debemos añadir la organización

de muchos recursos humanos y materiales, medidas de gestión, comunicación... toda una serie de pasos necesarios, que si funcionan adecuadamente hacen posible que cristalice esa donación que traducimos en salvar vidas humanas.

Básicamente el libro trata de este tema, nuestra Asociación lo compró y conseguimos que el Dr. Matesanz nos lo dedicara, está a vuestra disposición en el despacho por si queréis leerlo.

Lorenzo López



15 AÑOS HISTORIAS



EL 24 DE OCTUBRE DEL 2019, LA FNETH CELEBRÓ EN EL CÍRCULO DE BELLAS ARTES DE MADRID, UN EMOTIVO ACTO PARA CONMEMORAR SU 15 ANIVERSARIO, BAJO EL LEMA: "TU ERES LA MAGIA".

EN AGRADECIMIENTO A TODOS AQUELLOS QUE LES HAN ACOMPAÑADO, EN LOS QUE ESTÁ NUESTRA ASOCIACIÓN, HAN PUBLICADO UN LIBRO CON 15 HISTORIAS REALES DE SUPERACIÓN, SACRIFICIO Y GENEROSIDAD, EN HOMENAJE A LOS PACIENTES, LOS DONANTES, Y SUS FAMILIARES, QUE JUNTO A LOS PROFESIONALES SANITARIOS, HACEN POSIBLE LA MAGIA DE LA DONACIÓN. UNA DE ESAS HISTORIAS, ES DE UN ASOCIADO NUESTRO, JOAQUÍN LACÓN EXPÓSITO Y ÉL QUIERE COMPARTIRLA CON VOSOTROS...



UN HÍGADO DE ORO

Soy Joaquín Lacón, tengo 61 años y resido en Alcalá de Henares. A los 20 años, ya casado, ingresé en el ejército para cumplir el servicio militar, obligatorio en los años 70 y allí me pondrían una vacuna con un sistema de pistola en la que todos los soldados compartían la misma aguja. Esa vacuna me transmitió la Hepatitis B y tras jurar bandera en ingresar en el cuartel, en una semana me licencié por estar casado y tener una hija.

Después de unas semanas continué encontrándome muy cansado, y tras consultar al médico me diagnostican Hepatitis Crónica causada por el virus B que evolucionó en pocos meses a cirrosis hepática.

Los médicos daban una esperanza de vida de 4 meses a 2 años, con lo que el estado me otorgó la Invalidez Absoluta Permanente.

Sin embargo, milagrosamente, pasaron 20 años de analíticas constantes para ver cómo

evolucionaba la enfermedad, pero sin la existencia de ningún tratamiento curativo: los trasplantes para personas de mis características estaban contraindicadas pues el virus seguía replicando y atacaría al nuevo órgano.

Pero entonces, gracias a los avances en la investigación de tratamientos para personas que sufrían de SIDA y de hepatitis se descubrió un medicamento experimental que conseguía que el virus dejara de replicarse.

Al cabo de tres meses, el virus dejó de replicarse y pudieron meterme en la lista de espera de trasplantes y allí estuve 15 días, cuando por fin llegó el



tan esperado día y con mucho miedo, pero por mi propio pie, fui al hospital para someterme a la intervención. Y digo que por mi propio pie porque el cirujano, al ver el estado de mi hígado dio por sentado que había ingresado en estado de coma.

A los tres días del trasplante abandoné la UCI pasar a planta y a los 15 días ya estaba en mi casa. Me sentía tan VIVO que al mes de la cirugía yo mismo conduje el coche desde Madrid a la costa Brava para disfrutar de las bien merecidas vacaciones de verano con mi familia.

Como terapia de recuperación, cada día salía a andar y paulatinamente fui aumentando la

distancia recorrida y la intensidad de las caminatas, pasando al final a hacer pequeñas carreras (un km el primer día).

Este fue mi proceder durante el primer año de trasplantado, pero a partir de ahí comencé a sentir una mayor necesidad de sentirme activo y comienzo a realizar carreras cada vez más largas e intensas. En ese momento, empiezo a sentir la inquietud de competir en carreras populares de distancias cortas (10 km) hasta que me decidí a realizar mi primera media maratón.

Correr esta carrera fue una experiencia tan especial y me atrapó de tal manera que me

llevó a decidirme a realizar mi primera maratón (Madrid 3h40 m). al acabar esta carrera, me fundí en un abrazo con mi mujer mientras le decía, emocionado "¡Estoy vivo!"

A partir de ese día, continué con diversas participaciones en carreras populares de carácter y dificultades diversas y así es como fui mejorando mis marcas hasta conseguir bajar de las tres horas en el maratón de Barcelona (2h58') y a continuación en el de San Sebastián (2h57'), culminando mi mejor tiempo hasta la fecha en el maratón de Madrid en 2h50'.

He participado en 2 ocasiones en el maratón Internacional de

mi ciudad, Alcalá de Henares, y en ambas ocasiones he sido clasificado en primera posición de mi categoría y en la maratón de Portugal pude alcanzar la segunda posición.

En cuanto a las medias maratones he corrido muchas, alrededor de 50, siendo mi mejor marca en Getafe con una marca de 1h19'.

En las carreras de 10 km, que han sido 20, he conseguido acabar en 3 ocasiones alcanzando la tercera posición de mi categoría.

En el año 2003, descubro la existencia de los Juegos Mundiales para deportistas trasplantados en Nancy (Francia) y desde entonces participo con el equipo español tanto en los juegos europeos como en los mundiales. He participado siempre

en pruebas atléticas: Mini-maratón (5000m), 1500 m, 800 m., y 5000m. marcha, consiguiendo en todas las ocasiones medallas. Desde entonces, llevo acumuladas 12 medallas de oro, 16 platas y 7 bronce y dos récords del mundo en 5000 m. conseguidos en los Juegos Mundiales de Gold Coast (Australia) en 2009, con un tempo de 19'59" y en el año 2017, participé en los Juegos Mundiales de Málaga donde conseguí medalla de oro en 5000m. con un tiempo de 17'10" y medalla de plata por equipo por equipo en la misma disciplina. En 5000 m. marcha, medalla de oro y en 1500 m. medalla de plata.

También he participado en los Juegos Naciones de trasplantados en las mismas modalidades deportivas, consiguiendo

prácticamente en todas ellas medalla de oro. En los últimos, celebrados en Guadalajara, mis resultados han sido: Mini-maratón, medalla de oro con 19'46"; 1500 m. medalla de oro en 5'53"; 3000m. marcha medalla de oro en 18'57".

Toda esta actividad física nunca la podría haber realizado de no haber sido por una serie de sucesos acaecidos. Los cuidados recibidos por el equipo médico de Digestivo y de Trasplantes Hepáticos, antes, durante y después de la propia intervención y hospitalización acompañados del gran equipo de enfermería; todos los cuidados de todos estos profesionales me infunden ánimos y ganas de vivir y una imperiosa necesidad de mantener mi cuerpo en forma previniéndolo de cualquier complicación; la práctica del deporte como terapia de salud me permite realizar una reducción de la medicación, un control correcto de la tensión arterial, colesterol, azúcar...

Finalmente, me gustaría expresar que practicar deporte es mi forma de agradecer, en primer lugar y sobre todo, a la persona que decidió donar sus órganos y a sus familiares, que en momentos tan difíciles aprobaron y respetaron esa decisión.

También agradecer a todo el equipo médico, cirujanos, así como enfermería y a todo el personal del hospital, su dedicación profesional y personal.





COCEMFE PRESENTA EN 41 CIUDADES EL SÍMBOLO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

COCEMFE y su movimiento asociativo han presentado esta mañana el Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica (DisOrgánc).

Nace para acabar con la invisibilidad de este tipo de discapacidad y promover la concienciación ciudadana y ejercicio de derechos.

Este símbolo es una obra de Dominio Público, que puede ser utilizada libremente, creada por Rafa Garcés e impulsada por COCEMFE.

Madrid, 27 de noviembre de 2019

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ha presentado esta mañana en sociedad el Símbolo Internacional de la Discapacidad (DisOrganic), una obra de Dominio Público que nace para acabar con la invisibilidad de este tipo de discapacidad, promover la concienciación ciudadana y avanzar en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad orgánica.

Creado por Rafa Garcés, este símbolo ha sido impulsado por COCEMFE y sus entidades y presentado hoy simultáneamente en 41 actos de presentación repartidos por todo el país. En Madrid, el acto se ha celebrado en la sede del IMSERSO y ha contado con la participación del presidente de



COCEMFE, Anxo Queiruga; el vicepresidente de la entidad, Daniel Gallego; la secretaria de Relación con Entidades Estatales de COCEMFE, Eva Pérez Bech; el director General del IMSERSO, Manuel Martínez Domene; la presidenta de la Asociación de Diseñadores de

Madrid (di_mad), Soledad Hernández de la Rosa, y Esther Reina, persona con discapacidad orgánica.

El presidente de COCEMFE, Anxo Queiruga, ha explicado que "este símbolo responde a la invisibilidad, la incomprensión y la falta de reconocimiento a las que tienen que

hacer frente a las personas con discapacidad orgánica en su día a día. Con él, buscamos socializar la discapacidad orgánica, concienciar a la población sobre su existencia y promover la inclusión y el empoderamiento de las personas con este tipo de discapacidad”.

En este sentido, el vicepresidente de COCEMFE, Daniel Gallego, ha argumentado que esta invisibilidad se debe a que se trata de un tipo de discapacidad que “a simple vista no se detecta”, lo cual provoca que sea “olvidada por las políticas públicas y los medios de comunicación y desconocida por la población en general”.

“El símbolo consigue mostrar algo invisible y muy diverso al mismo tiempo”, ha afirmado la secretaria de Relación con Entidades Estatales de COCEMFE, Eva Pérez Bech, destacando que “transmite la esencia de una discapacidad orgánica, que son alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano”. Además, ha agregado que “el símbolo muestra el objetivo final que queremos conseguir, que es la inclusión y participación, ya que se encuentra en una actitud activa y positiva; y al no ser corpulenta y recurrir a formas curvas es una figura andrógina que representa cualquier género”.

La presidenta de di_mad, Soledad Hernández de la Rosa, ha destacado que el éxito de un símbolo es que te puedas identificar con él, y en este caso el diseñador ha acertado plenamente. Es una persona que abre los brazos para



ser acogida o para acoger, con una parte central que es como si no hubiera nada y, eso es precisamente una de las partes más importantes del briefing: es una discapacidad invisible”.

Finalmente, Esther Reina, usuaria de ConArtritis, explicó cómo es su vida con artritis reumatoide y la importancia de la invisibilidad: “en ocasiones encuentro incompreensión porque la inflamación, el dolor y la fatiga son invisibles. Por eso, creo que es muy importante que se conozca la discapacidad orgánica porque es la única manera de que podamos encontrar la comprensión y las ayudas necesarias para poder vivir con una mayor calidad de vida. Que exista este símbolo nos puede ayudar a una mayor visibilidad, puede hacer que la población en general entienda más estas discapacidades que no se ven y tengan una mayor empatía por ello”.

El Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica puede ser utilizado libremente por parte de

cualquier persona física o jurídica ya que se encuentra compartido bajo la licencia CC-Zero de Dominio Público. La presentación del mismo en todo el país ha sido posible gracias a una subvención procedente del 0.7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) es una ONG sin ánimo de lucro constituida en 1980. Su objetivo es conseguir la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos de la sociedad, a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de sus derechos, así como de la coordinación, representación e impulso de su Movimiento Asociativo, contribuyendo así a la construcción de una sociedad inclusiva y diversa. Está firmada por 89 entidades estatales, autonómicas y provinciales que aglutinan a más de 1600 asociaciones.

PARA MÁS INFORMACIÓN:

Enrique Moreta/Sheila Martínez/ César Jiménez/Wndy Albornoz/ Rosa Cabrera

Área de Comunicación e Incidencia Social

COCEMFE

comunicacion@cocemfe.es

91 744 36 00 / 637 85 67 43

www.cocemfe.es

C/Luis Cabrera, 63, 28002, Madrid



COMIDA DE NAVIDAD 2019













Una año más, en el restaurante La Pesquera, hemos vuelto a celebrar la Asamblea General y la comida de Fraternidad navideña.

Sigue siendo un día especial, donde nos vemos rodeados de amigos que han pasado por situaciones personales de salud similares a nosotros y eso nos hace sentirnos comprendidos y apoyados.

En esta ocasión hemos tenido el honor de estar acompañados por profesionales de salud, que tan importante labor realizan todos los días y que han expresado su alegría por estar con nosotros en momentos de celebración de la vida.

Nos han acompañado del Hospital Universitario Puerta de Hierro:

–Dra. Marina Pérez Redondo, Coordinadora de trasplantes.

–Doña Carolina García Acero, enfermera de coordinación de trasplantes.

–Doctor Valentín Cuervas-Mons Martínez, jefe de Medicina Interna y de la Unidad de Trasplante Hepático.

–Doctor Víctor Sánchez Turrión, Jefe del Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo.

Del hospital de Getafe:

–Doctora Beatriz de Cuenca Morón, jefa del servicio de Aparato Digestivo.

Y también Sergio Cobos, presidente de la Asociación Deporte y Trasplante Madrid, a la cual pertenecemos algunos de nosotros.

Todos ellos nos han dado las gracias por poder compartir con ellos nuestra comida y nos han animado a seguir cuidándonos.

Y por supuesto, el broche del día ha sido nuestra tómbola en la que nuestros incansables amigos Mari-sa, Pepa y Joaquín y junto con sus ya expertas ayudantes, Estefanía y Marena, nos han hecho sentirnos como niños esperando un regalo que llevar de recuerdo de este fantástico día.

Desde la Junta de esta Asociación queremos agradecer las donaciones de aquellos socios que altruistamente nos aportan regalos para este evento.

Nuria Blasco

















GALAS DE VOLUNTARIADO

Os mostramos imágenes de las galas de voluntariado a las que nos han invitado en los primeros días de diciembre del 2019 y a las que pudimos acudir para representar a nuestra Asociación.

Destacar que el Alcalde de Algete, Juan Jesús Valle García, hizo entrega a nuestro presidente de un diploma en agradecimiento a nuestra participación en programas de Prevención para la Salud



**GALA DEL
VOLUNTARIADO
EN ALCOBENDAS
2019**



**GALA DEL
VOLUNTARIADO
EN ALGETE
2019**



**GALA DEL
VOLUNTARIADO
EN GETAFE
2019**



Las personas trasplantadas lanzan la campaña “Viviendo nuevas oportunidades: #TrasplantadosEnCasa en el Día Nacional del Trasplante”

24 de marzo de 2020

Si hay un grupo de ciudadanos que conocen muy bien lo que es el aislamiento en casa y la responsabilidad frente a los contagios, estas son sin duda las personas que tienen un trasplante de órganos funcionando. Debido a esta opción terapéutica, de la cual España es líder mundial desde hace más de 28 años, estas personas viven con su un sistema inmunitario bajo mínimos para evitar que su cuerpo rechace el órgano trasplantado. Por esta razón, sobre todo en los primeros momentos del trasplante, las personas que reciben un órgano deben pasar largos periodos de tiempo en casa para evitar infecciones, mientras se ajusta la medicación y así evitar también el rechazo del órgano trasplantado.

Como apunta Emilio Bautista, presidente de la Federación Española de Trasplantados de Corazón “esta situación creada con el Covid-19 no es nueva para mí, ya he tenido en 3 ocasiones largos



periodos en los que no podía salir de casa y esto no es una novedad, sé cómo adaptarme y esperar a que la situación mejore”.

Por su especial vulnerabilidad después del trasplante, las personas con un injerto funcionando están acostumbradas a llevar medidas estrictas de higiene y de protección frente a posibles infecciones, “para mí el uso de mascarillas y el lavado constante de manos es algo cotidiano, que he vivido desde pequeña y me hace gracia porque ahora no somos los únicos que vamos con mascarilla en el transporte público o a los hospitales”, indica Blanca Ruiz, presidenta de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y trasplantada pulmonar.

La responsabilidad frente a los contagios y que esto afecte a su órgano recién trasplantado es algo con lo que viven estas personas, a quienes la crisis creada con esta epidemia mundial ha puesto en especial alerta desde hace ya tiempo:

“Ya hace tiempo me advertieron que redujera los viajes a Madrid” indica Eva Pérez, presidenta de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH). “Por mi responsabilidad tengo que viajar con mucha frecuencia y especialmente a Madrid, donde tenemos nuestra sede, y varios especialistas ya me advertieron del serio riesgo que corrámos las personas trasplantadas con la nueva epidemia que venía de China”.

La nueva situación también crea incertidumbres al trasplante en las personas que esperan un órgano. “Después de más de 20 años en tratamiento de hemodiálisis, no va a pasar nada por



esperar unos meses a que mejore la situación”, indica Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades Renales), quien se alegra “de estar dializándose en casa en esta situación, pero comparto la incertidumbre y angustia que tienen mis compañeros y amigos que tienen que ir cada 2 días sí o sí al tratamiento de hemodiálisis en hospitales o centros sanitarios”. La relación de las personas trasplantadas con sus médicos especialistas suele ser muy estrecha y, en muchos casos, ya llevan tiempo realizando consultas por medios no presenciales. Como indica el Dr. Lluís Castells Fusté, de la Unidad de Hepatología, Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Vall d’Hebron, “estos pacientes tienen que extremar las recomendaciones de higiene para prevenir el contagio”. Este especialista ha trabajado con otras infecciones, como la del VHC, que hoy en día tienen unos exitosos tratamientos que permiten su eliminación “y que consideremos como válidos a donantes con esta infección, que pueden aumentar la disponibilidad de órganos para trasplante”.

Precisamente el trabajo de estos profesionales y la búsqueda constante de fuentes de órganos para trasplante ha hecho que España siga siendo líder mundial de esta terapéutica a pesar el descenso de órganos procedentes de donantes jóvenes (fundamentalmente provenientes de accidentes de tráfico). Durante 2019 el

total de trasplantes y donaciones aumentó, alcanzando las cifras de 2.302 donantes y 5.449 órganos trasplantados. España lleva siendo líder mundial en donación durante 28 años consecutivos y ya supera los 116 trasplantes por millón de población, una cifra de especial relevancia que demuestra el elevado índice de trasplantes que existen en nuestro país.

Beatriz Domínguez-Gil, directora general de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), asegura que toda la red de donación y trasplantes está “trabajando intensamente para limitar los efectos de la pandemia en la actividad trasplantadora y para garantizar la seguridad de todos los procesos, tanto para receptores, como para profesionales sanitarios”.

La directora de la ONT explica que esta actividad es un “servicio esencial del Sistema Nacional de Salud” y que la prioridad de la ONT es “preservarla en la medida en que la situación epidemiológica lo permita”. En este sentido, recalca que los esfuerzos se están centrando especialmente en los pacientes que necesitan un trasplante con mayor urgencia y en aquellos con más dificultades para trasplantarse, como es el caso de los niños.

Asimismo, recuerda que el modelo español de trasplantes gira en torno a la figura del coordinador de trasplantes que, en la mayoría de los casos, “es profesional de las unidades de cuidados intensivos, por lo que estos días, tiene que multiplicar

sus esfuerzos para velar por los pacientes en lista de espera de un órgano, mientras combate el virus en primera línea”. Domínguez-Gil agradece la labor que estos días están desarrollando las asociaciones de pacientes para “informar, concienciar y apoyar” a las personas trasplantadas en estos momentos tan complicados: “Para ellos no es una situación nueva y están demostrando ser un ejemplo para toda la sociedad sobre cómo actuar en situaciones tan excepcionales” “Esta crisis vamos a superarla todos juntos y quedarnos en casa es la forma más eficaz con la que todos podemos contribuir a terminar con el virus”.

En la celebración del Día Nacional del Trasplante, el 25 de marzo, La Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), que conforman la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) quieren dar a conocer cómo las personas trasplantadas y los profesionales que les atienden, viven este día a día de aislamiento y necesidades de protección, que tan familiares le son, lanzando la campaña en redes sociales #TrasplantadosEnCasa, dónde personas trasplantadas cuentan cómo fue su aislamiento y medidas de protección durante su trasplante y cómo lo están viviendo ahora.

La Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos junto a la ONT lanzan la campaña #DonarEsAmar con motivo del Día Nacional del Donante 2020

Madrid, 2 de junio de 2020

Como cada año, el primer miércoles del mes de junio tiene lugar en España la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos.

Debido a la actual pandemia por COVID-19 que todos estamos sufriendo, no podrá realizarse ningún homenaje presencial como el que se acostumbraba a realizar otros años en honor a los donantes y a los profesionales sanitarios que hacen posible que su generosidad se transforme en segundas oportunidades para otros.

No obstante, desde la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) creemos que es más necesaria que nunca nuestra aportación para hacer que la sociedad en su conjunto esté concienciada de la importancia que tiene el acto de la donación.

Desde que se declarara el estado nacional de alarma el pasado 13 de marzo, siendo legalmente efectivo el día 15, la actividad de donación y trasplante se ha reducido de forma sustancial, afrontando una caída de hasta el 85% en los momentos más críticos de la pandemia.

La saturación de los hospitales

y en concreto de las UCI derivada de la pandemia y la limitada disponibilidad de circuitos libres de COVID-19 en los periodos más críticos de la epidemia obligaron a muchos centros a limitar la actividad trasplantadora a los pacientes en situación de 'urgencia cero' o grave situación clínica cuyo trasplante no podía posponerse, y a aquellos pacientes que tienen enormes dificultades para encontrar un órgano, como los hiperinmunizados o los infantiles.

También ha sido necesario modificar los protocolos de actuación en este ámbito, incorporando el cribado de donantes y receptores. Los casos confirmados de COVID-19 se descartan como donantes, ya que, por el momento, se desconoce si la enfermedad se transmite a través del trasplante.

Por suerte, ahora que se ha reducido la presión en las UCI y los hospitales y que los casos de COVID-19 disminuyen, se va reanudando poco a poco la actividad de donación y trasplante y se intenta recuperar la actividad previa a la crisis sanitaria.

Recordemos que España ha sido líder mundial en cifras de

donación y trasplante de órganos durante más de veintiocho años consecutivos.

No obstante, seguimos teniendo cerca de 5.000 personas en lista de espera para trasplante. Es por esto que quienes conformamos la UTxs, con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), creemos que es el momento de recordar a la ciudadanía española la importancia de la donación.

Para lograr nuestro objetivo de concienciación de la sociedad y también como

homenaje a todas aquellas personas y familias que con su generosidad regalaron nuevas oportunidades a otras, lanzamos el reto solidario 'Donar es Amar'.

Este reto consiste en tres sencillos pasos:

1 - Rotular la mascarilla que ahora todos usamos con el lema 'Donar es Amar'.

2- Hacerse una fotografía con dicha mascarilla puesta.

3- Compartirla en redes sociales con el hashtag #DonarEsAmar.

Se trata de un reto sencillo, que cualquier persona puede llevar a cabo, muy ilustrativo y responsable ya que conlleva el uso de



maskarilla, decretada obligatoria por las autoridades sanitarias. Para la misma, contamos ya con la aparición de caras conocidas para todos como son el humorista Jandro y la presentadora Laura Madrueño. No podemos olvidar la valiosa aportación de Vueling, que con su colaboración ha facilitado que emprender esta campaña fuera factible.

La Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs) es resultado de la cooperación de cuatro entidades de pacientes. Dichas entidades son la Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), y estamos orgullosos de poder contar con el apoyo la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en esta iniciativa como ya lo tuvimos en el pasado.

Daniel Gallego, presidente ALCER: "El gesto altruista de la donación, es el gesto más solidario que se puede tener con otras personas, por eso nuestro lema "Donar es Amar" refleja ese sentimiento de poder ofrecer con generosidad, una nueva esperanza al dar segundas oportunidades a personas que esperan un órgano, para que puedan salvar o mejorar su calidad de vida. La solidaridad de la sociedad española no tiene parangón, es un ejemplo constante y un modelo mundial de altruismo".

Emilio Bautista, presidente de

FETCO: "Los momentos que nos han tocado vivir estos últimos meses, serán de verdad,

difíciles de olvidar. El significativo descenso de los trasplantes ha dejado a muchas personas en espera de un órgano para trasplante, sin esa posibilidad de esperanza de una nueva vida. Aun así, debemos de agradecer el esfuerzo realizado por los profesionales sanitarios y la ONT en esta complicada situación"

Juan Da Silva, presidente de la Fed. Esp. Fibrosis Quística

"Creo que no hay mayor acto de amor que el de regalar vida cuando la tuya se apaga. Muchas personas tienen cada año la oportunidad de seguir viviendo y de mejorar notablemente su calidad de vida gracias a la generosidad altruista de los donantes y sus familias que, en los momentos más duros, eligen ser solidarios. Hoy queremos mostrar nuestro eterno agradecimiento a todos ellos y animar a la sociedad a tomar la decisión de hacerse donantes de órganos".

Eva Pérez Bech, presidenta de FNETH: "El Día Nacional del Donante es una fecha para agradecer, para recordar que muchos no estaríamos aquí si no fuera por la generosidad de otras personas que nos dieron vida en forma de donación. Agradecimiento a los donantes, a esas familias que, en momentos tan dolorosos, con su consentimiento permiten ese milagro llamado trasplante. Y por supuesto también agradecimiento a quienes dan forma a ese milagro, que no son otros que los profesionales sanitarios.

Es momento de reconocer la labor de la sanidad española, de reivindicar la importancia del sistema público de salud y de los profesionales que en ella trabajan, porque en una situación tan complicada como la que estamos viviendo, son el sostén de nuestra sociedad. Hoy queremos mandar todo nuestro ánimo y gratitud a nuestros sanitarios, porque sin ellos no seríamos nada"

Beatriz Domínguez Gil, directora de la ONT: "A pesar de las circunstancias excepcionales que rodean al Día del Donante este año, la ONT colabora orgullosa con las asociaciones de pacientes en esta jornada, como no podía ser de otra forma. Se trata de rendir un tributo a aquellas personas y a sus familias que, en los momentos más duros, pusieron la solidaridad por encima de todo y dijeron 'sí' a la donación. Tenemos que recordar que cada donante puede salvar hasta 6 personas con la donación de sus órganos y mejorar la calidad de vida de hasta 100 más con la de tejidos. De la importancia de hacerse donante, lo que resulta tan sencillo como comunicar a nuestras familias nuestra voluntad de donar órganos y tejidos llegado el momento; ellos respetarán nuestros deseos. Hoy nos ponemos nuestra mascarilla rotulada como reflejo de la solidaridad ciudadana por dos motivos: porque con ella nos protegemos los unos a los otros frente a la COVID-19 y porque, como su lema indica, no hay gesto que represente más fielmente la generosidad del ser humano que la donación."

3 DE JUNIO DE 2020

DÍA DEL DONANTE

TEXTO MARISA GARCÍA



Bajo el lema DONAR ES AMAR lanzada por ONT hemos participado en la campaña de este día, nos hemos unido al reto, hemos rotulado nuestras mascarillas con el lema "Donar es Amar" y lo hemos compartido en nuestras redes y adjuntamos una foto grupal de quienes desde esta asociación lo hicimos posible. Gracias a todos por participar.

Ese mismo día acudimos a la ofrenda floral en el monolito por los donantes de órganos y a los profesionales de trasplantes, situado en el Parque Norte de Madrid, por los motivos de la pandemia que estamos padeciendo fue un acto muy íntimo al que acudimos muy pocas personas y que comprobareis por las fotos adjuntas que guardamos la correspondiente distancia de seguridad.





Misa anual por los Donantes

Desde que nuestra patrona es La Virgen de La Paloma celebramos la misa anual por los donantes en su Iglesia. Este año se celebró el sábado 6 de junio y a través de este enlace podréis volver a ver esta celebración: https://youtu.be/PXDDIHGFV_g

Este año desgraciadamente no pudimos acudir presencialmente pero nuestro Presidente, Lorenzo López intervino vía "on line" dejando el siguiente mensaje:

"Este es un año especial, diferente y que gracias a la tecnología podemos estar juntos y puedo transmitir en presencia de la Virgen de La Paloma, patrona de todos los trasplantados el agradecimiento a todos los donantes, al personal sanitario que en estos momentos son el gran puntal para mantenernos vivos, que combaten en primera línea contra esta pandemia y a todos vosotros luchadores incansables, sobre todo en estos tiempos de confinamiento por el Coronavirus, en definitiva a todos los profesionales que están trabajando en esta mala temporada.

Quiero también tener un re-

cuerdo para las personas que ya no están entre nosotros pero que llevamos en nuestros corazones. No hemos podido despedirnos de ellos como merecían: socios, familiares, amigos, conocidos, personas que están ya bajo el manto protector de nuestra patrona y ahora son ellos los que velan por nosotros.

Como decía al principio esto es muy novedoso para muchos, yo incluido y se me hace raro no veros las caras, pero espero que tanto presencialmente acompañando a Gabriel Benedicto como a través de la tecnología os lleguen mis palabras de ánimo, fuerza, paciencia, solidaridad para que entre todos podamos sobrellevar estos días complicados.

Agradecer también a la Virgen de La Paloma su atención hacia nosotros para que nuestro espíritu no decaiga ahora que toca quedarse en casa.

Confianto en que el año próximo sea mejor y diferente espero volver a veros personalmente a todos muy pronto.

Un abrazo.

Lorenzo López López

Festividad de la Virgen de la Paloma



Cuando sí acudimos fue el pasado 15 de agosto, festividad de la Virgen de La Paloma, nuestra patrona. El acceso era muy restringido y estuvimos acompañados por diferentes asociaciones de trasplantados y muchas instituciones de Madrid, Alcalde, Presidenta de la Comunidad, Bomberos, cofradías, chulapos...



La Virgen de La Paloma es también patrona de los Bomberos de Madrid y cada año en esta fecha los bomberos bajan el cuadro de La Virgen y salen en procesión, este año debido a la pandemia lo bajaron y lo dejaron expuesto para que todos pudiéramos acercarnos

Marisa García

APÚNTATE A SALVAR EL PLANETA



El grosor del hielo del océano Ártico se derrite a un ritmo alarmante: hasta un 13% por década desde 1970. De seguir así, podría desaparecer en el 2044.

La basura espacial que orbita alrededor de la Tierra supera ya los 19.000 objetos.

Cada año llegan al mar más de 8 millones de toneladas de plástico (el equivalente a 800 torres Eiffel o 14.285 aviones Airbus) que matan a 1,5 millones de animales.

La erosión, las tormentas tropicales y el aumento de la temperatura del agua podrían destruir el 60% de la barrera de coral australiana, la más grande del mundo, antes del año 2030.

En el 2050, el peso de los plásticos acumulados en el mar superará al de los peces.

En el 2100, los arrozales podrían rendir hasta un 40% menos, dejando a más de 2.000 millones de personas sin acceso a los nutrientes necesarios para sobrevivir.

1) Reduce tus emisiones de gases de efecto invernadero.

En casa, la clave está en los electrodomésticos. Apuesta por los eficientes, con etiqueta energética A+, A++ o A+++.

2) Planta árboles y cuida de los existentes. Cada vez hay menos bosques y los necesitamos, no sólo para que filtren el aire que respiramos, sino porque albergan el 80% de la biodiversidad terrestre mundial.

¿Sabías que una hectárea de árboles aporta el oxígeno que respiran 40 personas al año?. Anímate, pon el tuyo en tu jardín o apúntate a las "plantadas" de alguna onegé o



de tu comunidad. Recuerda que el futuro es verde y que todos deberíamos aportar nuestro granito de arena...o nuestro árbol.

3) Compra ropa sólo cuando la necesites. Gastamos 565 euros al año en ropa, pero 4 de cada 10 prendas ni las estrenamos. Controla las compras, ahorrarás y ayudarás al planeta. ¿Sabías que fabricar un vaquero requiere 7.500 litros de agua, que es lo que una persona bebe en siete años?. Sólo alargando la vida de nuestro armario de uno a dos años, reduciríamos un 24% las emisiones contaminantes.

4) Ten siempre presente las 3R. Reduce, Reutiliza y Recicla. En España, cada habitante genera una media de 462 kilos de residuos. Gestiona los tuyos de manera responsable. ¿Sabías que una botella de vidrio retornable se puede reutilizar hasta 60 veces? Pues apuesta por ellas y por las bolsas de tela o el carrito al hacer la compra. Una bolsa de plástico tiene un tiempo de vida de unos 20 minutos, pero puede tardar hasta 150 años en degradarse. Las pilas aún son más agresivas. Tardan mil años en desaparecer.

5) Come con cabeza. Duplica los alimentos vegetales saludables (frutos secos, frutas, verduras y legumbres) y reduce un 50% carnes rojas, grasas saturadas y ultraprocesados. Parece increíble, pero para producir un kilo de ternera son necesarios 15.000 litros de agua, mientras que para un kilo de trigo hacen falta 1.300 litros y 131 litros para un kilo de zanahorias.

6) Súbete al transporte público. Siempre que puedas, usa también la bicicleta, el patinete, vehículos con etiqueta C, Eco o Cero emisio-

nes. Y camina. No hay nada más saludable ni ecológico ni más barato. Recuerda que cuando viajas en avión generas 285 gramos de CO₂ por cada kilómetro recorrido, mientras que en coche la cifra se reduce a 104 g CO₂/pasajero y kilómetro. En autobús "sólo" 68 g y en tren 14. Además, cada vez más metros funcionan en España con electricidad, energía 100% renovable.

7) Usa el agua de forma responsable. La misma cantidad que empleamos para llenar una vez la bañera te serviría para darte cuatro duchas. Y cierra el grifo cuando te laves las manos, los dientes, mientras limpias la verdura o cortas unas patatas. Cada minuto que corre el agua tiras por el desagüe 12 litros.

8) Apuesta por fuentes de energía renovables. El sol, el viento, la biomasa... son energías que no se agotan, así que aprovéchalas. ¿Sabías que una instalación de paneles solares, ya sea en una vivienda unifamiliar o en una comunidad de vecinos, se amortiza en 8 o 9 años y que dura cerca de 25 sin prácticamente mantenimiento?. Podrías ahorrarte unos 700 euros anuales. Y, si vives cerca del mar o en una

zona ventosa, no dudes en instalar aerogeneradores. La versión moderna de un molino de viento...pero en casa.

9) Diseña en hogar "eco". Coloca reductores de caudal de agua en los grifos y te ahorrarás hasta un 50% en la factura doméstica e instala bombillas led, que duran 20 veces más que las incandescentes y no contienen elementos contaminantes como el mercurio. También es importante que compruebes el aislamiento térmico de tu hogar (por las ventanas se escapa hasta un 13% del calor). Y no olvides que por cada grado que bajes el termostato ahorrarás entre un 5% y un 8% en la factura de la electricidad.

10) Come productos locales y evita el desperdicio alimentario. Compra cerca de casa alimentos frescos y de temporada y evitarás el CO₂ del transporte. Y planifica antes de llenar tu nevera. ¿Eres consciente de que cada uno de nosotros tira a la basura 28 kilos de comida al año?. Haz menús, congela raciones, dona a bancos de alimentos... y que los niños colaboren. Recuerda que tus hijos seguirán tu ejemplo, no tus consejos.

LA TIERRA

- 1) No heredamos la tierra de nuestros ancestros, la tomamos prestada de nuestros hijos. Proverbio nativo americano.
- 2) Los árboles son los esfuerzos de la tierra para hablar con el cielo que escucha. Rabindranath Tagore.
- 3) El futuro pertenece a quienes creen en la belleza de sus sueños. Eleanor Roosevelt.
- 4) El agua es la fuerza motriz de toda la naturaleza. Leonardo da Vinci.
- 5) Sé tú el cambio que quieres ver en el mundo. Mahatma Gandhi.
- 6) Si la madre naturaleza no es capaz de cortarte el aliento, algo en ti no va bien. Alex Trebek.



DONAR ES AMAR

Día Nacional del Donante de Órganos

3 de junio de 2020

