

AETHCV



MEMORIA 2023

**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y TRASPLANTADOS
HEPÁTICOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA**

Calle Malilla nº 100 pta 3 piso 1, 46026, Valencia.

Telf: 637 765 189/ 963 463 033

info@aethcv.com



ÍNDICE

1. DATOS DE LA ENTIDAD	2
2. HISTORIA DE LA ENTIDAD	3
3. OBJETIVOS	5
4. FINES, VALORES, MISIÓN Y VISIÓN	6
4.1 Fines.....	6
4.2 Valores.....	8
4.3 Misión.....	9
4.4 Visión.....	11
5. ÁMBITO DE ACTUACIÓN	12
6. ORGANIGRAMA	13
6.1 Estructura.....	13
7. PERSONAL LABORAL	15
7.1 Equipo multidisciplinar.....	17
8. METODOLOGÍA UTILIZADA	19
9. PERFIL Y CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS USUARIAS	21
9.1 Perfil.....	21
9.2 Características.....	22
10. PROGRAMAS Y PROYECTOS DE LA ENTIDAD	23
11. ACTIVIDADES, RESULTADOS Y PERSONAS BENEFICIARIA	25
12. AREAS DE ACTUACIÓN	30
13. JORNADAS, EVENTOS Y TALLERES	34
14. NÚMERO, PERFIL Y CUALIFICACIÓN VOLUNTARIADO	36
14.1 Número de personas voluntarias.....	36
14.2 Perfil.....	36
14.3 Cualificación requerida.....	37
15. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	39
15.1 Recursos humanos.....	39

15.2 Recursos materiales.....	40
16. COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	41
17. CONCLUSIONES.....	45
18. SINERGIAS.....	47

CARTA DEL PRESIDENTE



Estimados/as socios/as, colaboradores/as y amigos/as,

Es un honor para mí presentar la memoria de actividades de la **Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana (AETHCV)** correspondiente al año 2023. Este documento refleja el esfuerzo, la dedicación y el compromiso de todas las personas que forman parte de esta gran familia. El año 2023 ha sido un año de retos y logros.

A pesar de las dificultades, hemos trabajado incansablemente para apoyar a nuestros asociados y promover la concienciación sobre la salud hepática y la importancia de la donación de órganos. Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todo nuestro equipo de voluntariado y personas colaboradoras. Sin su apoyo, nada de esto habría sido posible.

También agradecemos a nuestras personas asociadas por su confianza y por ser la razón de nuestro trabajo diario. Con la mirada puesta en el futuro, nos comprometemos a seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas a las que atendemos y a seguir promoviendo la concienciación sobre la salud hepática. Cerramos este año con la satisfacción de haber hecho una diferencia en la vida de muchas personas. Sigamos unidos en esta noble causa, porque **juntos somos más fuertes.** ¡Muchas gracias!

MANUEL VIVAS CATALÁN

Presidente de AETHCV.



1. DATOS DE LA ENTIDAD

- **Nombre de la entidad:** Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana. (AETHCV)
- **CIF:** G-96152418
- **Registros:**
 - Registro Autonómico de Asociaciones. Sección PRIMERA. Número 5560.
 - Registro Municipal del Ayuntamiento de València- mediante resolución P328 de fecha 04/03/1997 con número de inscripción 422
 - Registro de Asociaciones de la Comunidad Valenciana. Sección cuarta con el número: CV-04-049699-V
- **Representante legal y contacto a efectos de notificaciones:**
 - **Nombre:** Manuel Vivas Catalán
 - **Cargo:** Presidente
 - **Dirección Fiscal y Sede:** C/Malilla, Nº 100 piso 1 puerta 3, 46026, València, València.
 - **Teléfono:** 963463033/637765189
 - **E-mail:** info@aethcv.com
 - **Web:** <https://www.aethcv.com/>
 - **Facebook:** https://www.facebook.com/aethcv/?locale=es_ES
 - **Instagram:** <https://www.instagram.com/aethcv/?hl=es>

2. HISTORIA

DESPUÉS DE LA MUERTE HAY VIDA

Esta frase fue el título de una conferencia impartida por el Dr. José Mir Pallardó cuando tomó la determinación de abrir un nuevo campo en la cirugía valenciana en el seno del Hospital la Fe de Valencia hoy es una experiencia sentida y vivida por todos aquellos que formamos la **Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana**.

Un cinco de enero de 1991 de las manos del Dr. Mir y su equipo formado tras años de esfuerzo y sacrificio tanto a nivel nacional e internacional, aprendiendo de los mejores, como si de una visión milagrosa se tratara, con tesón, valentía, ganas de trabajar y de dar vida a personas que estaban desahuciadas, que hasta ese momento se morían porque su hígado había dejado de funcionar comenzó a implementar una cirugía innovadora: el trasplante de hígado. Algo tan increíble en su momento como era sustituir este órgano enfermo por uno sano de una persona que había terminado su vida por otros motivos, en aquellos momentos principalmente por muerte en accidentes de tráfico.

Un año después de aquella primera intervención, **el 15 de octubre de 1992** se inscribió nuestra asociación en el registro de Asociaciones de la Comunidad Valenciana, con el nombre de **Asociación de Trasplante Hepático de la Comunidad Valenciana**.

En sus inicios la asociación al no contar con oficinas ni sitio fijo para reunirse, lo hacían en domicilios particulares, restaurantes, salas ofrecidas por algún hotel que se involucraba con los objetivos que se perseguían, pero sobre todo se hacían en espacios que el mismo hospital cedía. El equipo de cirugía, el de enfermería y el colectivo de hepatólogos se comprometió con aquellas primeras personas trasplantadas que querían ayudar y dar esperanza. Demostrar con su presencia que se podía vivir con el órgano de una persona que previamente había fallecido.

La AETHCV fue de las primeras en constituirse a nivel nacional en el ámbito de la enfermedad hepática y el trasplante hepático, y hemos comprobado que fue la primera del estado español que contó con un piso de acogida para que pudieran hospedarse, sin

coste, personas que no vivían en la ciudad, que se desplazaban desde cualquier rincón de la Comunidad valenciana, o de fuera de ella. En los comienzos de la implementación de la cirugía de trasplante hepático los ingresos hospitalarios a veces eran de meses. Los familiares desplazados les ayudaba contar con un lugar para hospedarse y contar con el apoyo psicológico y emocional de personas que ya habían pasado por la experiencia y ese fue y sigue siendo el principal objetivo de dicha asociación.

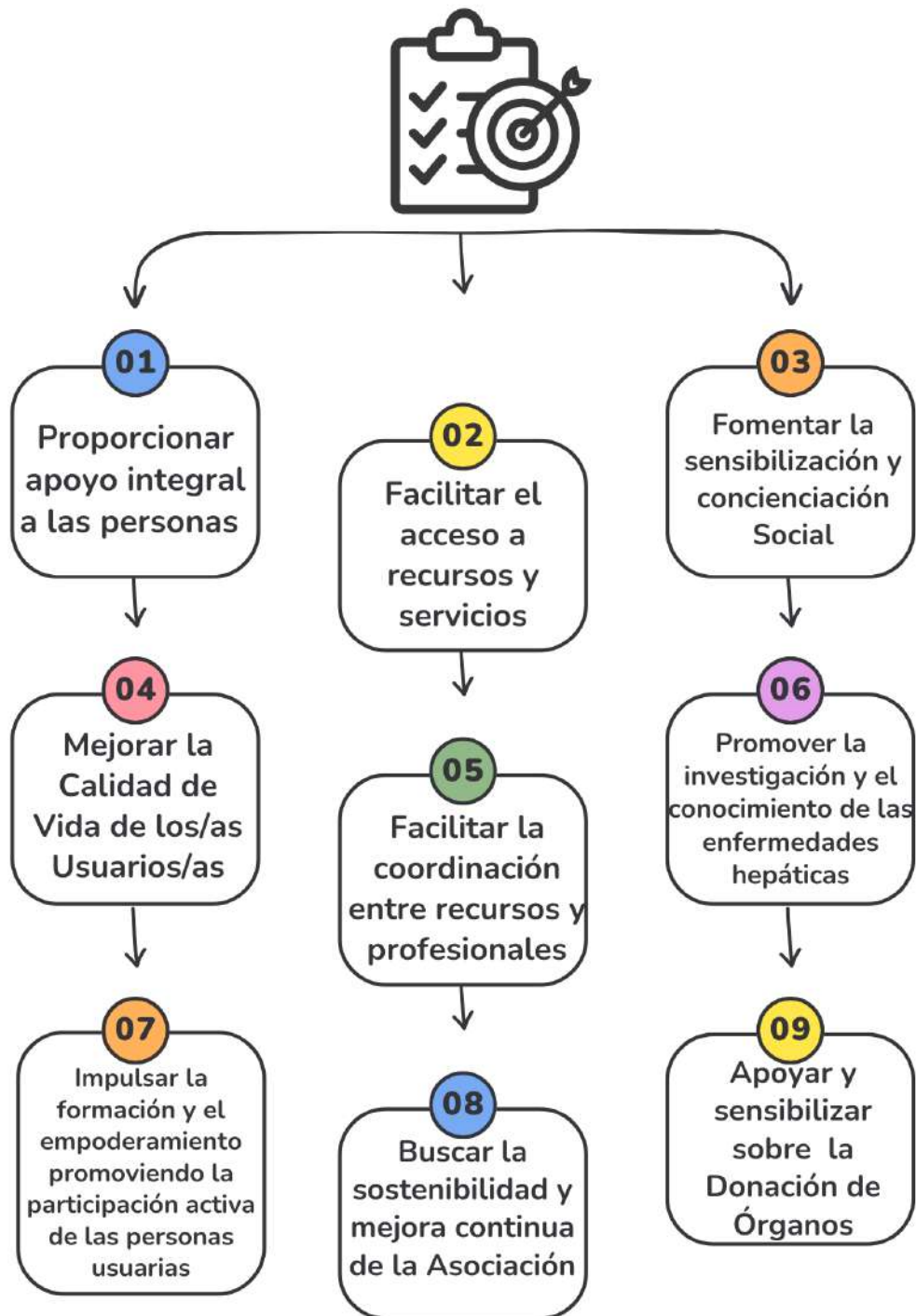
De forma más específica los fines que se pretendían con la creación de la Asociación de Trasplante Hepático no era sino ayudar moral, física y psicológicamente a todas aquellas personas afectadas de una enfermedad hepática, así como la prevención y lucha contra estas enfermedades mediante el desarrollo de cuantas actividades fueran pertinentes para la superación de la enfermedad y su posterior trasplante.

Cuando la nueva Fe de Valencia fue inaugurada en la Avenida Fernando Abril Martorell, la Asociación de Trasplante Hepático tuvo que trasladarse cerca de dicho hospital, a Carrera de Malilla, 100, actual sede, desde la cual se prestan los servicios del Grupo de Ayuda Mutua, acogida en el piso de alojamiento transitorio y visitas hospitalarias a personas que acaban de pasar por un trasplante de hígado y sus familias.

A lo largo de estos más de treinta años en los que se han realizado más de tres mil trasplantes hepáticos la Asociación paso de denominarse de trasplante hepático a Asociación de Trasplantados hepáticos para luego pasar a denominarse Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos.

En la actualidad, seguimos trabajando incansablemente en poder, cada día más, ofrecer más y mejores servicios para las personas con enfermedad hepática crónica, personas trasplantadas de hígado y a sus familias.

3. OBJETIVOS



4. FINES, VALORES, MISIÓN Y VISIÓN.

4.1. Fines

Desde 1992, AETHCV se ha dedicado a perseguir los objetivos inicialmente establecidos y a adaptarse a las cambiantes necesidades de las personas



beneficiarias. Han sido 32 años de esfuerzo conjunto, donde personas con enfermedad hepática y trasplantada, Junta Directiva, profesionales y personas voluntarias de la Asociación han colaborado estrechamente.

El trayecto ha estado definido por una atención especializada, siempre con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y trasplantadas hepáticas. AETHCV se compromete principalmente a:

- Impulsar campañas para concienciar a la sociedad sobre la donación de órganos y tejidos.
- Garantizar que los/as beneficiarios/as, independientemente de su condición socioeconómica y género, cuenten con las mismas oportunidades y acceso equitativo a la atención especializada. Se implementarán programas específicos que aborden las necesidades diferenciadas de género.
- Facilitar acciones de apoyo mutuo entre pacientes hepáticos/as para fortalecer el necesario respaldo psicosocial.
- Colaborar con instituciones y entidades sanitarias en iniciativas que contribuyan a una mejor calidad de vida para las personas con enfermedad hepática.
- Demandar a organismos e instituciones competentes los recursos y acciones legales y razonables destinados a mejorar la atención del/la paciente hepático/a.
- Sensibilizar a la población sobre la importancia de la donación de órganos.
- Informar a la población sobre la prevención de enfermedades hepáticas mediante la evitación de sustancias tóxicas y la exposición a fuentes de contagio.
- Estimular la captación y formación del voluntariado para colaborar con las personas

asociadas y atender a personas afectadas por enfermedades hepáticas.

- Proporcionar información detallada a pacientes hepáticos/as pre y postrasplantados/as sobre todos los aspectos relacionados con su patología y posibles soluciones terapéuticas, incluyendo aspectos psicológicos, sociales, jurídicos y laborales.
- Fomentar la investigación científica de enfermedades hepáticas crónicas y la creación de unidades de trasplante hepático, junto con las estructuras necesarias para su óptimo funcionamiento.
- Excluir cualquier fin que, por su naturaleza, pueda generar discriminación por edad, sexo, raza, religión, ideología política, nacionalidad o clase social.



4.2 Valores

La AETHCV se fundamenta en un conjunto de valores esenciales que guían su misión y orientan la actuación de las personas integrantes. Estos valores, aprobados en Asamblea y elaborados con la participación de las personas que conforman la asociación, incluyendo a las personas enfermas y trasplantadas hepáticas, así como a sus familias, reflejan el compromiso de la organización con el bienestar y la solidaridad. A continuación, se detallan los valores que definen la actuación de la AETHCV

/01

EMPATÍA

/02

SOLIDARIDAD

/03

RESPECTO

/04

COMPROMISO

/05

TRANSPARENCIA

/06

INNOVACIÓN

/07

HONESTIDAD

/08

CERCANÍA

/09

COLABORACIÓN

/10

CONCIENCIACIÓN

/11

PERSPECTIVA
DE GÉNERO



4.3 Misión.

La misión de la AETHCV es dedicarse encarecidamente a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades hepáticas, así como de aquellas que han experimentado trasplantes hepáticos y sus familias. Nuestra misión se basa en los siguientes principios fundamentales:

1. **Apoyo integral:** Brindar un apoyo integral y personalizado a las personas enfermas y trasplantadas hepáticas y sus familias, reconociendo y abordando sus necesidades emocionales y sociales.
2. **Concienciación y prevención:** Fomentar la conciencia pública sobre la importancia de la donación de órganos y tejidos, así como educar a la población sobre las prácticas que pueden prevenir enfermedades hepáticas.
3. **Defensa de derechos:** Luchar por la defensa de los derechos sanitarios, sociales y laborales de las personas afectadas por una enfermedad hepática, promoviendo la igualdad de acceso a la atención médica y los recursos necesarios.
4. **Red de apoyo mutuo:** Facilitar una red sólida de apoyo mutuo entre las personas integrantes de la asociación, fomentando la solidaridad y compartiendo experiencias para fortalecer el respaldo emocional.
5. **Innovación y calidad:** Adoptar prácticas innovadoras y de alta calidad en la prestación de servicios, asegurando que nuestras acciones estén alineadas con los avances médicos y las necesidades cambiantes de nuestro colectivo.
6. **Campañas de concienciación:** Organizar y participar en campañas y eventos que aumenten la conciencia pública sobre las enfermedades hepáticas, la donación de órganos y la importancia de la prevención.
7. **Colaboración:** Colaborar estrechamente con instituciones sanitarias, profesionales de la salud y otros organismos relevantes para mejorar la atención y los servicios disponibles para las personas afectadas.

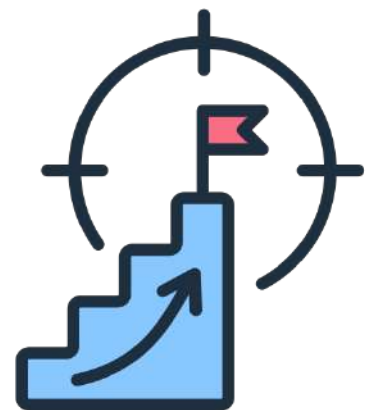
8. **Educación continua:** Proporcionar información educativa continua a los pacientes, sus familias y la comunidad en general, abarcando temas relacionados con las enfermedades hepáticas, tratamientos disponibles y opciones de trasplante



4.4 Visión

La visión a medio-largo plazo de la AETHCV se proyecta como una organización comprometida y líder en la mejora integral de la vida de las personas afectadas por enfermedades hepáticas en la Comunidad Valenciana. La AETHCV aspira a:

1. **Atención Psicológica e Intervención Social Integral:** Ser reconocida por proporcionar atención psicológica individualizada y/o grupal, así como intervención social integral, a todas las personas enfermas o trasplantadas hepáticas y sus familias que la necesiten, especialmente en los entornos hospitalarios de las tres provincias de la Comunidad Valenciana.
2. **Igualdad de Oportunidades:** Luchar incansablemente para garantizar que las personas beneficiarias cuenten con las mismas oportunidades, independientemente de su condición socioeconómica y/o género. Asegurando un acceso equitativo a la atención especializada y a programas de trabajo social que aborden sus necesidades específicas.
3. **Concienciación y prevención:** Convertirse en un referente en la concienciación social sobre la donación de órganos y la prevención de enfermedades hepáticas las cuales pueden llevar al trasplante hepático.
4. **Cohesión y colaboración:** Lograr una cohesión efectiva con los diversos grupos de interés, promoviendo la confianza, la empatía, el entendimiento y el compromiso entre pacientes, administraciones, profesionales y centros sanitarios, la comunidad científica, la industria, los medios de comunicación, entre otros actores relevantes, integrando programas de trabajo social que fortalezcan los lazos comunitarios y promuevan el bienestar social de las personas con enfermedades hepáticas y sus familias.

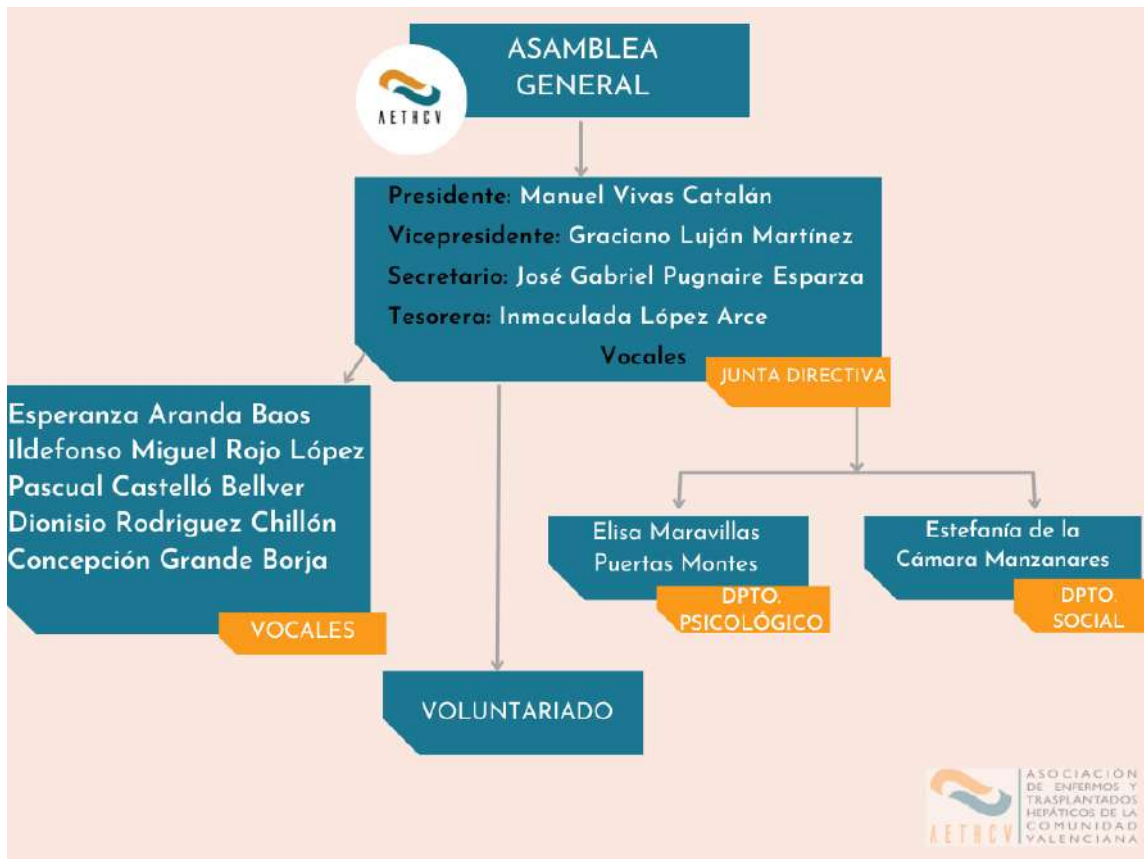


5. **ÁMBITO DE ACTUACIÓN.**

ÁMBITO DE ACTUACIÓN



6. ORGANIGRAMA



6.1 Estructura

En la parte superior de la estructura organizativa de la Asociación está representada por la Asamblea General, compuesta por los/as socios/as que integran AETHCV. Esta instancia es responsable de la toma de decisiones, abordando aspectos cruciales relacionados con el funcionamiento, la estructura y los recursos de la Asociación mediante análisis, votación y aprobación.

Dada la necesidad de tomar decisiones de manera ágil en situaciones urgentes, la Junta Directiva, elegida por los miembros de la Asamblea, toma consensos y valoraciones en decisiones que requieren atención inmediata, representando así a la Asamblea.

Los miembros de la Junta Directiva incluyen:

- Presidente: Manuel Vivas Catalán

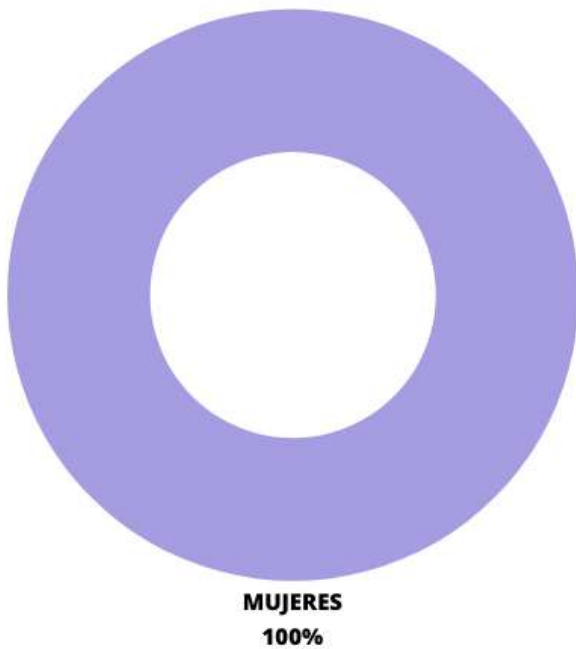
- Vicepresidente: Graciano Luján Martínez
- Secretario: José Gabriel Pugnaire Esparza
- Tesorera: Inmaculada López Arce
- Vocales: Esperanza Aranda Baos, Ildefonso Miguel Rojo López, Pascual Castelló Bellver, Dionisio Rodríguez Chillón, Concepción Grande Borja.

El equipo técnico, compuesto mayoritariamente por personas voluntarias comprometidas con la misión, visión y valores de la Asociación, desempeña un papel crucial. En 2023, se mantuvo la colaboración con la Psicóloga y una Trabajadora social, quienes brindaron atención psicológica y social esencial para nuestro colectivo.

La colaboración de entidades a lo largo de los años ha sido esencial para el funcionamiento de la Asociación. La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, respaldándonos desde 2004, y los Hospitales Trasplantadores de la Comunidad Valenciana, como el Hospital Politécnico y Universitario de La Fe de Valencia y el Hospital General Dr. Balmis de Alicante, han facilitado nuestras actividades desde 1992. Además, somos miembros de COCEMFE Valencia, colaborando estrechamente para obtener ayudas y subvenciones. Esta entidad se dedica a la defensa de los derechos y la plena inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad.

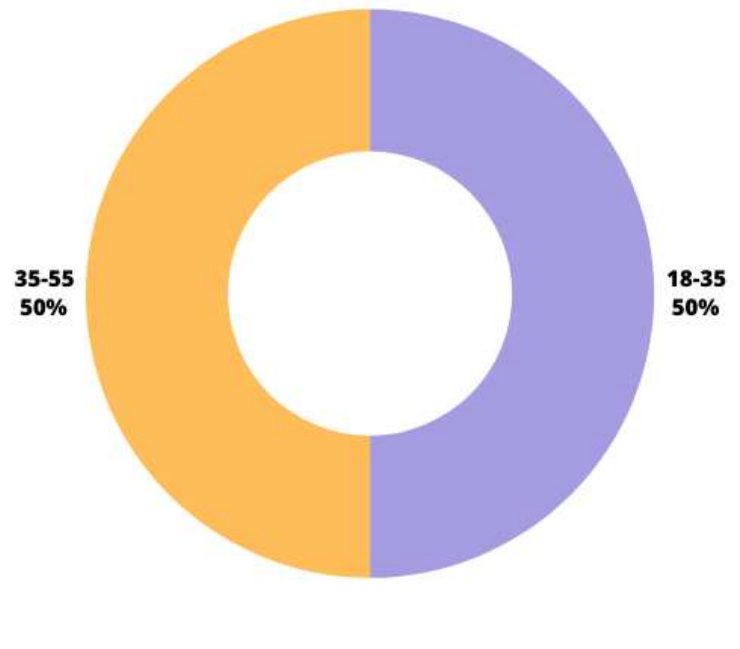
PERSONAL LABORAL DE AETHCV

POR SEXO



 MUJERES  HOMBRES

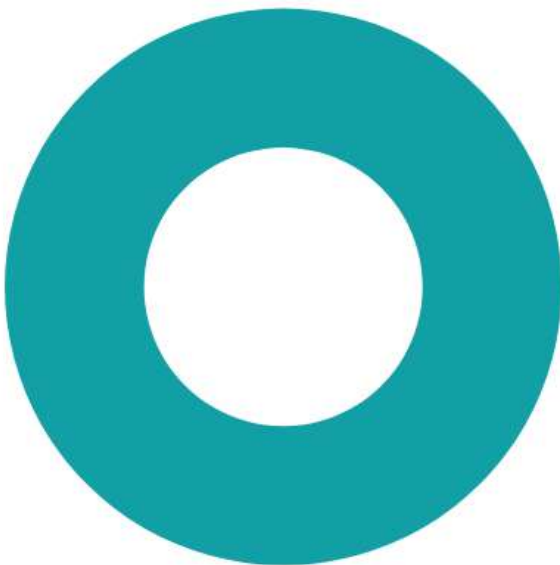
POR EDAD



 18-35  35-55

PERSONAL LABORAL DE AETHCV

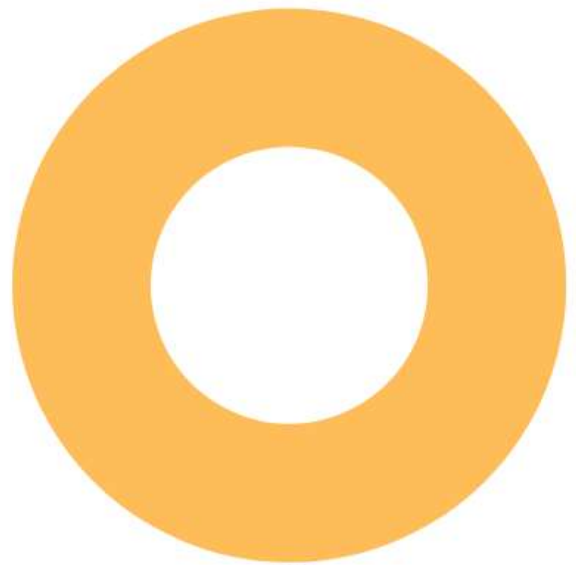
POR TIPO DE CONTRATO



INDEFINIDO
100%

 INDEFINIDO  TEMPORAL

CON RECONOCIMIENTO DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



SIN
100%

 CON  SIN

7.1 Equipo multidisciplinar.

En 2017, la AETHCV se empezó a profesionalizar, actualmente la asociación cuenta con una Trabajadora Social y una Psicóloga.

Trabajadora Social

La trabajadora social en nuestra asociación desempeña un papel fundamental en la atención integral de las personas enfermas hepáticas; los/as pacientes trasplantados/as; las personas en espera de trasplante y las familias, así como en la gestión y administración de la asociación. Sus principales funciones incluyen:

- **Primer contacto con la asociación:** La trabajadora social es a menudo el primer punto de contacto para las personas usuarias.
- **Asesoramiento y orientación:** Proporciona información detallada sobre los derechos y recursos disponible. Esto abarca orientación sobre trámites administrativos, acceso a ayudas económicas y recursos sociales.
- **Acompañamiento social:** Ofrece apoyo emocional y social, ayudando a afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad y el proceso de trasplante. Facilita el acceso a servicios comunitarios y fomenta la integración social.
- **Mediación:** Actúa como intermediaria entre los/as pacientes y las instituciones sanitarias y sociales, asegurando una comunicación efectiva y la adecuada gestión de los servicios necesarios.
- **Intervención en crisis:** En situaciones de urgencia o crisis, proporciona apoyo inmediato y coordina la asistencia necesaria, ya sea a nivel psicológico, sanitario o social.
- **Evaluación y planificación:** Valora a la persona usuaria y su situación, informando y asesorando sobre los recursos existentes. Plantea objetivos y elabora un plan de intervención específico, actuando en consecuencia para asegurar el bienestar del/la paciente.
- **Coordinación con otros recursos y profesionales:** Mantiene una estrecha coordinación con otros recursos y profesionales de diferentes instituciones, asegurando una atención integral y coherente para los/as pacientes.
- **Búsqueda de subvenciones:** Se encarga de la búsqueda de subvenciones tanto privadas como públicas. Además, elabora proyectos y justifica los mismos para

mejorar el funcionamiento y la viabilidad de la asociación.

- **Administración de la asociación:** Realiza diversas tareas administrativas dentro de la asociación, contribuyendo al buen funcionamiento de la misma.
- **Sensibilización y formación:** Lleva a cabo actividades de sensibilización dirigidas a la sociedad sobre la enfermedad hepática. Organiza programas de voluntariado y planes de formación para pacientes y familiares.
- **Gestión de RRSS y Proyectos:** Administra las redes sociales de la asociación y elabora programas y proyectos que contribuyen al desarrollo y visibilidad de la misma.

Psicóloga

La psicóloga de nuestra asociación desempeña un rol esencial en la salud mental y el bienestar emocional de los/as pacientes y sus familiares. Sus funciones incluyen:

- **Evaluación psicológica:** Realiza evaluaciones para identificar el estado emocional y psicológico de los/as pacientes, detectando posibles trastornos como ansiedad, depresión, o estrés postraumático relacionados con la enfermedad y el trasplante.
- **Atenciones psicológicas:** Ofrece atenciones psicológicas individuales y grupales, proporcionando herramientas y estrategias para manejar el estrés, la ansiedad, y otros desafíos emocionales. También trabaja en la mejora de la adherencia al tratamiento y la adaptación a los cambios postrasplante.
- **Programas de intervención:** Diseña y lleva a cabo programas específicos de intervención psicológica, adaptados a las necesidades de los/as pacientes en diferentes etapas del proceso de trasplante.
- **Formación y sensibilización:** Organiza talleres y actividades de formación para pacientes y familiares, con el objetivo de sensibilizar y educar sobre la importancia de la salud mental y el apoyo emocional durante el proceso de enfermedad y trasplante, formaciones para personas voluntarias de las asociaciones dotándoles de las herramientas necesarias para poder llevar a cabo su labor de la mejor manera posible más eficaz.

8 METODOLOGÍA UTILIZADA

Nuestra asociación se compromete a proporcionar una atención integral y personalizada a cada usuario/a que llega a nosotros. A continuación, se describe la metodología que utilizamos desde el primer contacto hasta el seguimiento continuo.

Acogida

Cuando un/a nuevo/a usuario/a se pone en contacto con la asociación, el primer paso es la acogida. En esta etapa inicial, la trabajadora social es la encargada de recibir a la persona, brindándole una cálida bienvenida y explicándole los servicios y recursos disponibles.

Valoración Inicial

Tras la acogida, se realiza una valoración inicial tanto por parte de la trabajadora social como de la psicóloga. Esta evaluación conjunta permite identificar las necesidades específicas de la persona, así como su situación emocional, social y médica. La trabajadora social, generalmente, es quien deriva a los recursos necesarios, asegurándose de que cada usuario/a reciba la atención adecuada.

Actuaciones

Una vez realizada la valoración inicial, se procede a las siguientes actuaciones:

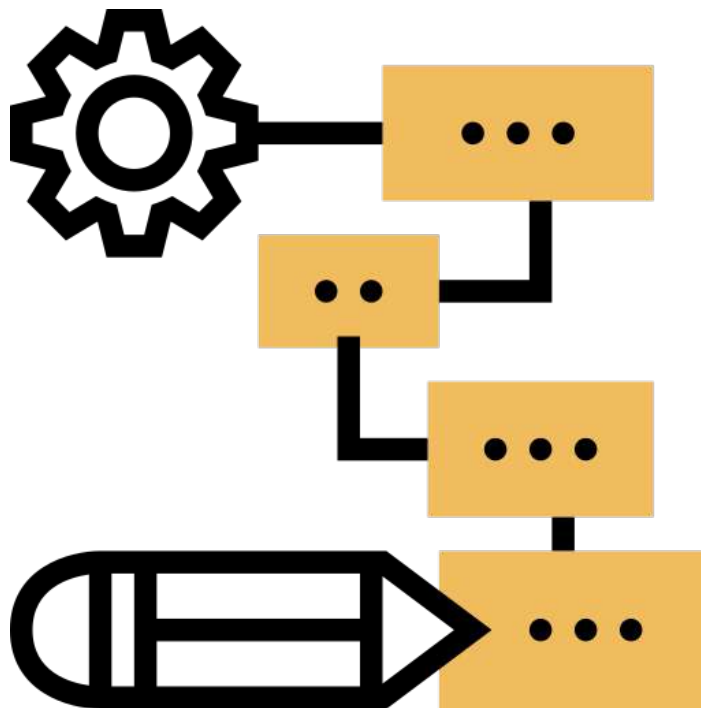
- **Acompañamiento:** Se ofrece un acompañamiento continuo, apoyando a los/as usuarios/as en todas las etapas de la enfermedad y el proceso de trasplante.
- **Gestión de recursos y documentación:** Se gestionan los recursos y la documentación necesaria para asegurar que los/as usuarios/as tengan acceso a las ayudas y servicios que necesitan.
- **Intervención individual y familiar:** Se llevan a cabo intervenciones tanto a nivel individual como familiar, proporcionando apoyo emocional y asesoramiento especializado.
- **Programas de educación en salud:** Derivamos a las personas usuarias a programas de educación en salud cuando es necesario. Estos programas les proporcionan herramientas y conocimientos esenciales para gestionar su enfermedad y el proceso de trasplante de manera efectiva.
- **Fomento de la participación:** Fomentamos la participación activa de las personas

usuarias en los talleres y actividades organizadas por la asociación. A través de estos programas, buscamos empoderar a los/as usuarios/as, ayudándoles a adquirir habilidades y confianza para manejar mejor su situación.

Nuestro objetivo con estas actuaciones es alcanzar un bienestar bio-psico-social, asegurando que cada persona se sienta apoyada y empoderada en su situación.

Seguimiento

La última fase de nuestra metodología es el seguimiento. Este se realiza mediante reuniones periódicas del equipo profesional, donde se revisa el progreso de cada usuario/a y se coordinan las acciones necesarias con recursos externos. La coordinación con otros recursos y profesionales es clave para asegurar una atención integral y continua.



9 PERFIL Y CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS USUARIAS.

9.1 Perfil



9.2 Características

PACIENTES

Personas que presentan la necesidad de atención, información y asesoramiento psicosocial.

Personas que se encuentran en una situación emocional complicada.

Personas que requieren apoyo y acompañamiento.

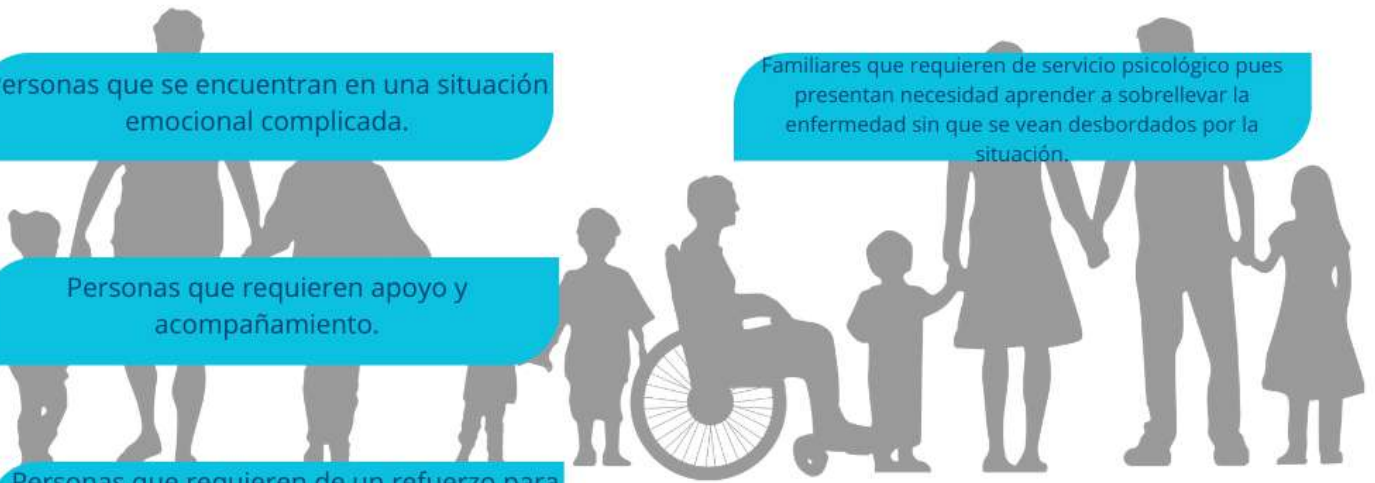
Personas que requieren de un refuerzo para poder llevar a cabo un correcto autocuidado tanto físico como mental.

Personas que requieren de apoyo y asesoramiento con el fin de empoderarse después de haber transitado la enfermedad.

FAMILIARES

Familiares que precisen de apoyo social para ayudas, trámites y/o gestiones relacionadas o no, con la enfermedad.

Familiares que requieren de servicio psicológico pues presentan necesidad aprender a sobrellevar la enfermedad sin que se vean desbordados por la situación.



10 PROGRAMAS Y PROYECTOS DE LA ENTIDAD

- ❖ **Programa de Promoción de Autonomía Y Acompañamiento a Personas con Enfermedad Hepática Crónica y sus familias en la Comunidad Valenciana.** El programa va dirigido a personas que están pasando o han pasado una enfermedad crónica hepática y a sus familias y que, por ello, presentan la necesidad de una intervención psicosocial y de apoyo emocional por lo que este programa será llevado por profesionales especializados acompañados de personas voluntarias, puesto que el apoyo psicosocial y emocional ejerce un papel considerable en el apoyo al paciente en lista de espera y sus familiares.
Por lo que las actividades que conforman este programa serán dirigidas a este colectivo con el fin de mejorar su calidad de vida y fomentar su autonomía durante y después de haber pasado el proceso de la enfermedad.

- ❖ **Proyecto “Apoyo Psicológico, Emocional y Social a Personas Enfermas Crónicas y Trasplantadas Hepáticas y a sus Familiares”** Es un proyecto que ofrece soporte psicológico, emocional y social a las personas enfermas hepáticas, en situación de lista de espera para trasplante hepático o que han sido sometidas a un trasplante hepático, a través de diversas actividades y servicios desarrollados por profesionales del ámbito de la psicología y del trabajo social, además de personas voluntarias y personas asociadas de la entidad.

- ❖ **Programa de Formación y Fomento del Voluntariado de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana.** Para la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana es fundamental la labor que ejercen las personas voluntarias para el buen funcionamiento de esta. Por lo que este programa va dirigido a personas voluntarias que realizan desinteresadamente labores en la Asociación. Hemos realizado un taller de formación en el que las personas voluntarias pueden prepararse con el fin de dar un trato correcto a las personas a las que van a atender. En este programa se tratan dos líneas de trabajo, la formación de las personas voluntarias por parte de las profesionales de la asociación, y la captación de nuevas personas que realicen voluntariado.

- ❖ **Programa de sensibilización y promoción de hábitos saludables para la prevención de enfermedades hepáticas en jóvenes en los institutos de la Comunidad Valenciana.** Se trata de campañas de sensibilización para fomentar un estilo de vida saludable en la juventud. De esta manera, lo que se pretende es informar sobre los riesgos que existen para la salud, con el fin de prevenir en el tiempo una enfermedad hepática, sensibilizando respecto al riesgo del consumo de alcohol y haciendo hincapié en la importancia de la implementación en el día a día de hábitos saludables, es decir, una buena alimentación y realizar ejercicio físico habitualmente.
- ❖ **Proyecto de sensibilización de la población general sobre enfermedades hepáticas y sobre la donación de órganos y tejidos.** Mediante estas campañas se acerca el concepto de enfermedades del hígado informando de los tipos, causas, consecuencias, prevención, tratamientos, etc., a personas que la pueden estar padeciendo y lo desconocen al tratarse de enfermedades silenciosas. La donación de órganos y tejidos también tiene cabida en las mesas de concienciación, ya que el trasplante de hígado es el único tratamiento eficaz para el 75% de los casos. Sin este acto de generosidad, la persona fallecería al no ser compatible la vida sin la funcionalidad del hígado.
- ❖ **Proyecto de alojamiento transitorio para personas enfermas y trasplantadas hepáticas y para sus familiares.** Se trata de un piso de acogida donde descansar, asearse, recibir apoyo emocional y psicológico, etc. Este recurso está al lado del hospital y es gratuito para aquellas personas que sean enfermas y/o trasplantadas hepáticas y para sus familiares, que han de desplazarse por motivos médicos (pruebas diagnósticas, ingresos o complicaciones derivadas de la enfermedad, trasplante hepático, etc.) y no disponen de recursos económicos suficientes como para poder costearse una estancia en un hotel durante semanas e incluso meses, que pueden estar sus familiares en el hospital. Se trata de un entorno rehabilitador ya que, además de ofrecerles la estancia, también se les facilita apoyo, asesoramiento y ayuda en todo lo que pueda competir a la asociación y a las profesionales.

11 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y PERSONAS BENEFICIARIAS.

GRUPO DE AYUDA MUTUA

El **Grupo de Ayuda Mutua** (en adelante GAM) supone un espacio seguro y de confianza donde las personas usuarias puedan compartir dudas, miedos y todas aquellas cuestiones que les resulten interesantes mediante la ayuda de otros pacientes que ya han pasado por la experiencia de un trasplante. Este intercambio de experiencias e informaciones supone un impulso



para que el proceso sea llevado de la manera más positiva posible. En las sesiones de este grupo se resuelven dudas sobre el proceso del trasplante de hígado, los tratamientos, la operación y la recuperación, y sobre los cuidados después del trasplante.

- **Resultados:**
 - ❖ 48 sesiones del grupo de ayuda mutua (4 al mes, 2 en Alicante y 2 en Valencia)
 - ❖ 101 personas que acuden al GAM.
 - ❖ 32 personas en lista de espera.
 - ❖ 95% grado de satisfacción en la valoración a los talleres
 - ❖ 89% aumento de la información y asesoramiento en los talleres.
- **Personas Beneficiarias:**
 - ❖ Personas que han pasado o van a pasar por un trasplante de hígado, personas en estudio y/o en lista de espera y sus familiares.

VISITAS HOSPITALARIAS Y DOMICILIARIAS

Las **visitas hospitalarias** a los/as pacientes que se encuentran en situación de ingreso por enfermedad hepática o trasplante tienen como finalidad ofrecer un apoyo integral a los/as pacientes y familiares que no pueden acudir a la sede de la asociación. Esta actividad en concreto se encuentra dirigida al/la paciente que acaba de recibir un trasplante o que ya ha sido trasplantado/a, pero presenta ciertas complicaciones en el proceso de recuperación.



- **Resultados:**
 - ❖ 176 (70 mujeres-106 hombres) personas visitadas en el hospital
 - ❖ 97% grado de mejoría del estado emocional.
 - ❖ 95% del grado del aumento de la información y asesoramiento en los talleres
 - ❖ 97% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial.

- **Personas Beneficiarias:**
 - ❖ Personas que han pasado o van a pasar por un trasplante de hígado, personas en estudio y/o en lista de espera y sus familiares.

PISO DE ACOGIDA

El **servicio de piso de acogida** tiene como objetivo ofrecer asilo y asistencia a pacientes que van a ser receptores de un trasplante hepático, durante el proceso de preparación al trasplante, en el proceso de lista de espera y para posibles citas médicas y a sus familiares, cuando estos/as no residan cerca del hospital y no cuenten con medios para poder sufragar económicamente la estancia en apartamentos de alquiler u hoteles.

- **Resultados:**
 - ❖ 31 pacientes/familiares atendidos/as.
 - ❖ 253 días de ocupación y 681 pernoctaciones.
 - ❖ 97% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial.
 - ❖ 97% de mejoría del estado emocional del/la paciente y de los/as familiares
 - ❖ 82% de satisfacción de las estancias piso de alojamiento transitorio
- **Personas Beneficiarias:**
 - ❖ Personas con enfermedad hepática o que han pasado o van a pasar por un trasplante de hígado, personas en estudio y/o en lista de espera y sus familiares.



ATENCIÓN PSICOSOCIAL

La **atención psicológica** aborda aspectos emocionales como el miedo, la ansiedad y la depresión que pueden surgir durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación. Tanto la enfermedad hepática como el trasplante representan transiciones importantes en la vida de los pacientes. La **atención psicológica**



ayuda a facilitar estas transiciones, proporcionando apoyo y orientación para adaptarse a los cambios en la salud, el estilo de vida y las relaciones personales. Paralelamente, **la atención social** es otro elemento fundamental de este programa debido a que la **Trabajadora Social** realiza una evaluación completa de las necesidades sociales y emocionales de la persona afectada por enfermedad hepática crónica o trasplante y a sus familiares. Esto incluye factores como el apoyo familiar, la vivienda, economía familiar y/o la red de apoyo social.

- **Resultados:**
 - ❖ 165 sesiones atención psicológica 55 personas.
 - ❖ 250 sesiones atención social 125 personas.
 - ❖ 97% grado de mejoría del estado emocional.
 - ❖ 95% del grado del aumento de la información y asesoramiento en los talleres
 - ❖ 97% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial.
- **Personas Beneficiarias:**
 - ❖ Personas con enfermedad hepática, personas trasplantadas hepáticas y familiares.

FORMACIÓN A PERSONAS ENFERMAS HEPÁTICAS CRÓNICAS Y SUS FAMILIAS

- EDUCACIÓN PARA LA SALUD

El Taller de Educación para la Salud se enfoca en ofrecer tanto a pacientes como a los/as familiares de estos/as, un aprendizaje emocional y social para poder llevar la nueva dinámica vital de la forma más cómoda posible y ser capaces de adecuarse a la enfermedad la cual exige aceptación, adaptación y un nuevo planteamiento de vida.



Mediante un taller de mindfulness y una formación en temas relacionados con el trasplante como sería la buena alimentación, la necesidad de deporte, y el cuidarse para cuidar.

- **Resultados:**
 - ❖ 16 personas que acuden a los talleres formativos
 - ❖ 97% grado de satisfacción en la valoración a los talleres
 - ❖ 95% aumento de la información y asesoramiento en los talleres
 - ❖ 97% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial.
 - ❖ 95% de satisfacción del equipo de voluntariado que realiza los talleres.
- **Personas Beneficiarias:**
 - ❖ Personas con enfermedad hepática, personas que han pasado o van a pasar por un trasplante de hígado, personas en estudio y/o en lista de espera y sus familiares.

12 AREAS DE ACTUACIÓN



1. Área de autonomía personal y autodeterminación

Objetivo: Fomentar la capacidad de las personas para tomar decisiones informadas y ejercer control sobre su propia vida y su situación de salud.

Descripción: En esta área, trabajamos con las personas enfermas hepáticas y trasplantadas para que adquieran habilidades y conocimientos que les permitan manejar su vida de manera independiente y autónoma. Se promueve la autodeterminación, es decir, que cada persona pueda tomar decisiones sobre su propio cuidado y tratamiento, respetando su dignidad y deseos. A través de talleres, sesiones de asesoramiento y acompañamiento

personalizado, se les apoya para que sean protagonistas activos en su proceso de salud, fortaleciendo su confianza y capacidad para tomar decisiones que impacten positivamente en su calidad de vida.

2. Área de empoderamiento

Objetivo: Fortalecer la autoestima, la resiliencia y la capacidad de enfrentar las situaciones de vida, con el fin de que las personas asuman un rol activo y positivo frente a su enfermedad.

Descripción: El empoderamiento es un eje central de nuestra intervención. Se trabaja para que las personas enfermas hepáticas, trasplantadas y sus familiares desarrollen un sentido de control y poder sobre su situación. Esto se logra a través de programas de apoyo emocional y formación sobre la enfermedad y su manejo. Fomentamos que las personas se conviertan en agentes de cambio en sus propias vidas, dotándolas de las herramientas necesarias para superar obstáculos y contribuir activamente en la gestión de su salud y bienestar.

3. Área de autoconocimiento y autogestión de la enfermedad

Objetivo: Proporcionar a las personas los conocimientos y habilidades necesarias para entender su enfermedad y gestionar sus cuidados diarios de manera efectiva.

Descripción: En esta área, se ofrece educación sobre las enfermedades hepáticas y el proceso de trasplante, proporcionando información clara y accesible sobre los aspectos médicos, psicológicos y sociales que implican. Se enseña a los/as usuarios/as cómo interpretar sus síntomas, cuándo y cómo buscar ayuda, y cómo adherirse al tratamiento de manera efectiva para evitar posibles rechazos. Además, se promueve el autoconocimiento, ayudando a las personas a identificar sus fortalezas y áreas de mejora para manejar mejor su salud y su vida diaria. Esta área también incluye la orientación sobre cómo gestionar los efectos secundarios del tratamiento, adoptar hábitos de vida saludables y manejar el estrés relacionado con la enfermedad.

4. Área de apoyo psicosocial y familiar

Objetivo: Proveer apoyo emocional y social tanto a las personas afectadas como a sus familias, facilitando un entorno de comprensión y solidaridad.

Descripción: Reconociendo el impacto emocional y social que las enfermedades hepáticas y los trasplantes pueden tener, trabajamos en brindar un soporte integral a las familias y pacientes. Se organizan grupos de apoyo, sesiones de terapia familiar, y talleres de habilidades para la vida, donde se abordan temas como la gestión del estrés, el duelo, la comunicación efectiva y la resolución de conflictos. Esta área busca asegurar que las familias se sientan acompañadas y preparadas para apoyar a sus seres queridos, mientras también reciben el apoyo necesario para cuidar de su propio bienestar.

5. Área de educación en salud

Objetivo: Fomentar la educación continua sobre hábitos de vida saludables, prevención de complicaciones y manejo del tratamiento.

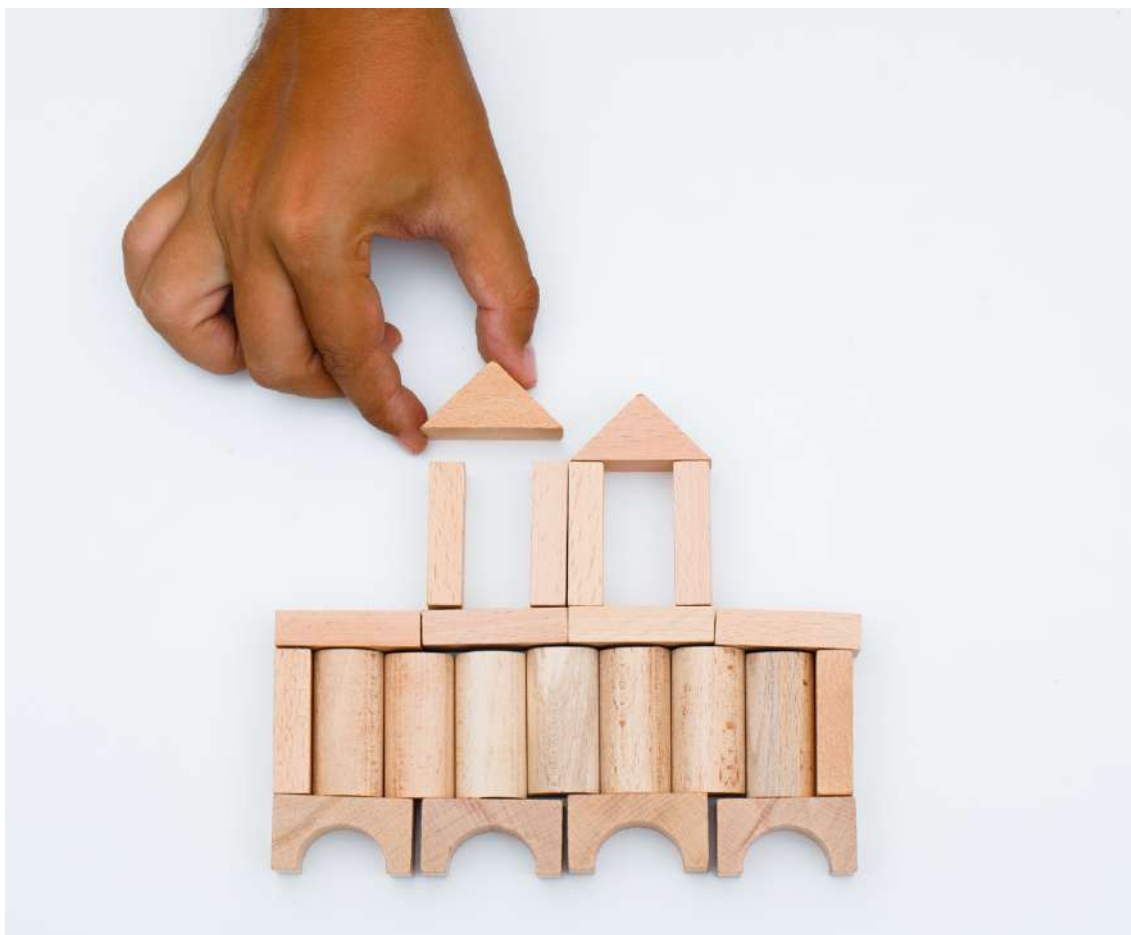
Descripción: Esta área está dedicada a proporcionar información y formación continua a las personas afectadas y sus familiares sobre cómo vivir de manera saludable con una enfermedad hepática. Se organizan talleres sobre nutrición, ejercicio, manejo del estrés y prevención de infecciones. Además, se ofrece información actualizada sobre tratamientos y avances médicos, promoviendo un enfoque proactivo hacia la salud y la prevención de complicaciones. Todo ello desde un enfoque bio-psico-social.

6. Área de participación social y voluntariado

Objetivo: Promover la inclusión y participación activa de las personas afectadas en la comunidad y dentro de la Asociación.

Descripción: Se trabaja para que las personas enfermas y trasplantadas, así como sus familiares, se integren en la vida social de la comunidad y participen activamente en las actividades de la Asociación. Esto incluye la participación en programas de voluntariado, eventos para con la comunidad y talleres que fomenten la interacción social y el desarrollo de redes de apoyo. La participación social es vista como un elemento clave para mejorar la

calidad de vida y promover un sentido de pertenencia y propósito en la vida de las personas usuarias.



ACTIVIDADES, JORNADAS, EVENTOS, Y MUCHO MÁS...



II Feria de la Salud
Burjassot

- Dar visibilidad a nuestras labores.
- Contamos un espectáculo de magia solidaria, presentado por el Mago Barral, y un encantador pintacaras realizado por una de nuestras socias y voluntarias.



Jornada del Paciente
Trasplantado- MICOF

- La Jornada fue un espacio significativo donde las personas trasplantadas tuvieron la oportunidad de compartir sus experiencias y expresar sus necesidades.
- Parte del evento se centró en una mesa de diálogo donde las principales asociaciones de personas trasplantadas presentaron sus peticiones a la profesión farmacéutica.



Día del Donante de Órganos y Tejidos
Valencia y Alicante

- Quisimos sensibilizar y concienciar sobre la importancia de la donación de órganos.
- Se puso una pancarta en el Ayuntamiento de Valencia, y se hicieron homenajes en los dos hospitales trasplantadores de la Comunidad Valenciana, el Hospital Dr.Balmis de Alicante y el Hospital La Fé de Valencia.
- En ellos se montaron mesas informativas y se homenajeó a los donantes.



Cines Lys

- El 1 de junio gracias a los Cines Lys y a la distribuidora Caramel Films. Descubrimos la película "Reparar a los vivos" y nos unimos a la reflexión sobre la importancia de la donación de órganos y el impacto que tiene en la vida de miles de personas



Entrevista en "el Rall"

- Durante nuestra participación en El Rall tuvimos la oportunidad de hablar sobre los servicios que ofrecemos a la comunidad. Desde asesoramiento y orientación Psicosocial hasta el grupo de ayuda mutua que llevamos a cabo en el Hospital La Fé de Valencia y en Hospital General Dr. Balmis de Alicante



XI Jornada del Paciente
Hospital General

- Las asociaciones de la Comunidad Valenciana tuvimos la oportunidad de presentar nuestras actividades y servicios, destacando el papel crucial que desempeñamos en el bienestar de los/as pacientes y sus familias



Celebración 3000
trasplantes en La Fe

- Durante la ceremonia, distintas voces intervinieron para expresar un agradecimiento sincero a las personas donantes y a sus familias puesto que sus elecciones han otorgado segundas oportunidades a miles, ¡incluidos muchos/as presentes en la sala!

ACTIVIDADES, JORNADAS, EVENTOS, Y MUCHO MÁS...



ENCUENTROS FNETH



Jornadas de Formación en Granada

- Fomentar la unión entre las asociaciones.
- Mejorar la eficiencia en sus labores.

A través de **charlas, talleres y sesiones de trabajo conjunto**, los participantes tienen la oportunidad de adquirir herramientas y conocimientos que les permitirán llevar a cabo su labor con mayor destreza y efectividad.



Jornada formativa de Técnicos/as

- El evento brindó la oportunidad al intercambio de conocimientos y la unión de esfuerzos en beneficio de las personas usuarias de las asociaciones.

Objetivo clave: mejorar el trabajo en las asociaciones para ofrecer un apoyo más efectivo y significativo.



Jornadas de Formación en Madrid

- Talleres sobre la plataforma moodle para hacer cursos de formación a las personas voluntarias de manera online y se realizaron talleres de formación en salud.



Exposición de "CICATRICES"

Esta exposición representa una valiosa iniciativa promovida por la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH). Se trata de una exposición itinerante que recorrerá diversos hospitales en todo el territorio español con el propósito de destacar la fortaleza y resiliencia que se esconden detrás de las cicatrices.

- Estuvieron ubicadas en el Hospital La Fe de Valencia, el Hospital General Dr. Balmis y el Hospital de San Juan en Alicante.



Campañas de Sensibilización: Día Internacional del Cáncer de Hígado

Durante el mes de octubre diferentes campañas de información dirigidas a la población general. También se iluminaron de verde diferentes edificios de las 3 provincias de la CV.



Taller de Educación para la Salud

- Enfocado en ofrecer a Pacientes y Familiares un aprendizaje emocional, cognitivo y social para poder llevar la nueva dinámica vital de la forma más cómoda y saludable posible.
- Modalidad Presencial y Online

14 NÚMERO, PERFIL Y CUALIFICACIÓN O FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

14.1 Número de personas voluntarias

Actualmente, la asociación cuenta con un equipo de 13 personas voluntarias comprometidas. Sin embargo, el número óptimo de voluntarios/as que necesitamos para el adecuado desarrollo de nuestras actividades es de 15. Esto se debe a que, en muchas ocasiones, es fundamental contar con más de una persona voluntaria presente para garantizar el buen funcionamiento de las actividades y ofrecer un apoyo integral.

Es importante destacar que no todas las personas voluntarias estarán activas al mismo tiempo. Las funciones y actividades se distribuyen de manera equilibrada para cubrir un rango más amplio de necesidades y evitar posibles sobrecargas. Además, este enfoque permite minimizar la sobreexposición a factores de riesgo, asegurando que cada persona voluntaria pueda realizar su labor de manera efectiva y con el respaldo necesario.



14.2 Perfil

El perfil requerido para ser voluntario/a en la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana (AETHCV) es el siguiente:

- **Ser mayor de edad.**
- **Compartir la misión, visión y valores de la asociación.**
- **Compromiso:** Demostrar un firme compromiso con la causa y los objetivos de la asociación.
- **Disponibilidad:** Tener tiempo suficiente para dedicar a las actividades y proyectos de AETHCV.
- **Motivación:** Estar motivado/a para aprender, mejorar y contribuir activamente al bienestar de los/as usuarios/as.
- **Ganas de aprender y enseñar:** Tener disposición para adquirir nuevos

conocimientos y habilidades que permitan enseñar y ayudar a otros/as.

Además, es necesario cumplir con los siguientes requisitos adicionales:

- **Ser socio/a de AETHCV.**
- **Formación:** Haber realizado el curso de formación inicial y comprometerse a continuar con la formación continuada según lo establecido por la asociación.
- **Documentación Requerida:**
 1. Fotocopia del DNI.
 2. Firma del acuerdo de cooperación voluntaria.
 3. Certificado de delitos de naturaleza sexual, trata y explotación de menores.
 4. Declaración responsable de no tener antecedentes penales no cancelados por delitos de violencia doméstica o de género, por atentar contra la vida, la integridad física, la libertad, la integridad moral o la libertad e indemnidad sexual del otro cónyuge o de los hijos, o por delito de tráfico ilegal o inmigración clandestina de personas, o por delitos de terrorismo en programas cuyos destinatarios hayan sido o puedan ser víctimas de estos delitos. Si alguna de estas circunstancias cambia, la persona voluntaria se compromete a comunicarlo a la asociación para regular su situación.
 5. Cualquier otra documentación que sea requerida según la normativa vigente en cada momento.

14.3 Cualificación requerida

Para ser voluntario/a en la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana (AETHCV), no se exige una cualificación profesional específica, pero se valoran las siguientes habilidades y conocimientos:

- **Empatía y habilidades interpersonales:** Capacidad para relacionarse de manera respetuosa y comprensiva con personas que atraviesan situaciones difíciles, mostrando sensibilidad y apoyo emocional.
- **Habilidades comunicativas:** Ser capaz de comunicar ideas de manera clara y efectiva, tanto de forma verbal como escrita, adaptándose a las necesidades de las personas usuarias.

- **Capacidad organizativa:** Habilidad para gestionar el tiempo y las tareas de manera eficiente, especialmente en la organización de actividades y eventos.
- **Trabajo en equipo:** Ser capaz de colaborar de manera efectiva con otras personas voluntarias y profesionales de la asociación, contribuyendo a un ambiente de trabajo armonioso y productivo.
- **Manejo básico de herramientas digitales:** Dado que muchas actividades y comunicaciones pueden requerir el uso de herramientas digitales, es deseable que el voluntariado tenga habilidades básicas en este ámbito, como el manejo de correo electrónico, redes sociales y aplicaciones de gestión.
- **Formación específica previa:** La formación específica previa no es determinante, pero si la persona voluntaria posee conocimientos en un área concreta por estudios o experiencia, la asociación puede ajustar o crear nuevas actividades que se alineen con la misión de la entidad.
- **Nociones sobre el proceso de enfermedad y trasplante hepático:** Es fundamental que las personas voluntarias tengan nociones básicas sobre la enfermedad y el proceso de trasplante hepático. Este conocimiento puede provenir de una experiencia personal o familiar, o del trabajo previo con personas en esta situación.
- **Formación y apoyo continuos:** La asociación se encarga de proporcionar la formación necesaria a las personas voluntarias para que puedan desempeñar su función de manera efectiva. Se ofrecen sesiones formativas diseñadas para prepararlas en el desarrollo de las actividades específicas, asegurando que estén bien equipadas para apoyar a las personas usuarias.
- **Compromiso con la formación continua:** El voluntariado debe estar dispuesto a participar en las oportunidades de formación y actualización que ofrece la asociación, para mejorar continuamente su capacidad de apoyo.

15 RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES.

15.1 Recursos humanos.

Para la realización de este programa se van a necesitar los siguientes perfiles profesionales: **Trabajadora Social** contratada, la cual es Técnica Superior de Integración Social, Graduada en Trabajo Social y tiene un Máster en Igualdad y Violencia de Género. En este programa es la encargada de:

- Informar, orientar y asesorar de todo tipo de recursos y servicios a los que pueden acceder las personas enfermas hepáticas crónicas y sus familiares. Confecciona proyectos y los talleres que se llevan a cabo desde la Asociación. Gestiona trámites necesarios para dar cobertura sobre los recursos que requieran los/as pacientes y sus familiares, como a el conjunto de la asociación. Elabora una base de datos y la mantiene actualizada en todo momento. Además, presta apoyo y acompañamiento en la búsqueda de aquellos recursos que se requieran de manera individualizada. La atención social se ofrece de manera presencial, telefónica, por correo electrónico y/o de manera online.

Psicóloga contratada la cual es Diplomada en Enfermería y Graduada en Psicología, tiene un Master en Orientación y Mediación Familiar y un Máster en Logoterapia y análisis existencia de Viktor E. Frankl. En este programa será la encargada de:

- Acompañar y proporcionar atención psicológica a todas aquellas personas que padezcan una enfermedad hepática crónica y a sus familiares. Esta atención contribuye notablemente a mejorar su calidad de vida. Trabaja conjuntamente con la persona enferma hepática crónica y sus familiares para motivarlos hacia la promoción de la salud. Ayuda a disminuir la ansiedad y el estrés ocasionado por la enfermedad y todo lo que esta conlleva.

Confecciona los talleres junto a la Trabajadora Social y los ejecuta. Personas voluntarias, encargadas de:

- Realizar charlas de sensibilización en colegios e institutos de la Comunidad Valenciana. Apoyo a las profesionales en los talleres. Visitas Hospitalaria, asistir al Grupo de Ayuda Mutua, jornadas de sensibilización, etc. Labores para el



buen funcionamiento de la asociación. Elaboración de la revista, calendarios, panfletos, carteles, material de difusión, etc.

15.2 Recursos materiales

Para llevar a cabo el programa, la Asociación cuenta con los siguientes recursos: Espacio físico adecuado, la sede de la Asociación de Enfermos/as y Trasplantados/as Hepáticos/as de la Comunidad Valenciana habilitado con mesas y sillas, ordenadores con acceso a internet para recursos en línea y poder realizar un registro de las atenciones para llevar un seguimiento de los participantes y sus necesidades. Papelería básica (bolígrafos, papel, carpetas).

Formularios y cuestionarios para evaluaciones psicosociales, folletos informativos sobre el proceso de trasplante hepático, recursos impresos sobre el cuidado emocional y psicológico. Folletos, carteles y otros materiales promocionales para dar a conocer la asociación.

Se utilizan trípticos informativos, carpetas con información relevante, hojas de evaluación, hojas de alta de nuevas personas usuarias, revistas de la asociación, tarjetas de contacto, etc. Colaboramos con COCEMFE Valencia y la Fundación Quaes, quienes nos ofrecen espacios más grandes para diversas actividades. También tenemos alianzas con los Hospitales de La Fe y del General de Alicante, facilitando la realización de las actividades anteriormente señaladas.



16 COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

Las labores de comunicación fueron gestionadas directamente por el equipo de voluntariado conjuntamente con el equipo profesional, centrándose en asegurar una adecuada implementación y representación de la imagen de la Asociación en diversos medios, materiales de difusión y eventos. Hemos intensificado nuestra actividad y presencia en redes sociales,



lo que ha resultado en un mayor impacto y en una audiencia más amplia. Sin embargo, aún queda un considerable camino por recorrer para mejorar y expandir nuestra visibilidad en los medios de comunicación.

Los servicios y actividades de la entidad se pueden dividir en los siguientes apartados:

- **Web:**

Nuestra página web actúa como una tarjeta de presentación digital y es fundamental para sensibilizar a la sociedad sobre las realidades que abordamos. En ella se ofrece información detallada y accesible sobre nuestros servicios, permitiendo un acceso fácil y claro para todos/as. Actualmente se encuentra en reformas para poder mejorar la calidad de la web. Puesto que estamos esforzándonos en mantenernos actualizados en términos de transparencia, reflejando fielmente las actividades y objetivos de la Asociación.

- **Correo electrónico y correo ordinario:**

El correo electrónico es nuestro canal de comunicación más directo, mediante el cual difundimos información relevante tanto sobre ATHEGJ como sobre los avances en las enfermedades hepáticas. Este medio nos permite contactar rápidamente con nuestros/as socios/as y facilita la interacción con personas que desean ponerse en

contacto con la Asociación. En ciertos casos, especialmente con socios/as de mayor edad que no están familiarizados/as con las nuevas tecnologías, recurrimos al correo postal para mantenerlos informados/as de las novedades. Aunque planeamos eliminar progresivamente el uso del papel para 2026 como parte de nuestro compromiso ambiental, por lo que nos estamos planteando desarrollar talleres de informática básica para ayudar a aquellas personas que aún no dominan las herramientas digitales y de esta manera hacer que estas personas sean autosuficientes y siempre estén al día de todas las novedades tanto de la asociación como de la sociedad en general.

- **WhatsApp:**

En 2023, implementamos el uso de WhatsApp como una nueva herramienta de comunicación, buscando acercarnos más a las personas y mantener un contacto más continuo que el que permite el correo postal. Aunque hemos encontrado que algunas personas no se sienten cómodas o no desean formar parte de este grupo, se les ha informado en varias ocasiones sobre la importancia de integrarse, dado que, como se ha mencionado, nuestro objetivo es ir retirando gradualmente el uso de cartas ordinarias. Esta decisión se basa en la necesidad de reducir el gasto de papel, una opción que resulta insostenible tanto económica como ecológicamente.

- **Prensa y televisión:**

Durante 2023, AETHCV ha incrementado su presencia en medios de comunicación, con apariciones esporádicas en canales locales como Àpunt o canales de alcance nacional como Telecinco o la Sexta, especialmente con motivo del Día del Donante. Además, se han realizado varias intervenciones en medios radiofónicos, incluyendo dos entrevistas sobre enfermedades hepáticas y donaciones.

- **Redes sociales:**

Facebook e Instagram son las más usadas. A través de estas redes sociales, establecemos un punto de encuentro informativo donde compartimos noticias relevantes sobre enfermedades hepáticas, tratamientos y novedades sobre la asociación. También las utilizamos para difundir imágenes de nuestras actividades, lo que nos permite llegar a un público más amplio y aumentar la visibilidad de la Asociación. Respecto a la transparencia, también las usamos para darle visibilidad a las subvenciones que nos conceden y de esta manera también visibilizar a las entidades colaboradoras.

- **Vía telefónica y online:**

Las consultas y solicitudes de citas se gestionan principalmente por teléfono, un método ampliamente utilizado que permite un contacto directo y personal con las personas interesadas.

- **Material de divulgación:**

Anualmente, producimos o recibimos folletos y otros materiales informativos que son esenciales para concienciar a la sociedad. Estos materiales, que resumen información clave sobre enfermedades hepáticas, donación, trasplantes y prevención, ayudan a ampliar nuestro alcance al ser compartidos por quienes los reciben. Los carteles también juegan un papel importante, captando la atención en el hospital y promoviendo nuestras actividades y talleres.

Además, realizamos una revista anual, DONARTE, donde aparecen todas las actividades, informaciones relevantes sobre hepatología y enfermedades hepáticas, hablamos sobre prevención de enfermedades hepáticas y el trasplante hepático, artículos de nutrición, etc. Ya va por su doceava edición. En ella también aparecen los logos de las entidades colaboradoras con la asociación.



- **Tablón de anuncios en los hospitales de referencia:**

Contamos con un espacio en el Hospital La Fe de Valencia y otro en el Hospital General Doctor Balmis de Alicante donde publicamos información relevante sobre nuestros talleres y actividades, entre otros. Este tablón de anuncios es una herramienta clave para comunicar nuestras iniciativas a quienes no utilizan redes sociales o personas que no nos conocen y pasan por el hospital.

- **FNETH y COCEMFE VALENCIA**

Gracias a las Redes Sociales de estas entidades disponemos de un espacio adicional para publicar noticias de interés lo que amplía nuestra capacidad de difusión y de esta manera llegar a un público más amplio a nivel nacional y local.



17 CONCLUSIONES

A lo largo de este año, hemos observado que, para mejorar la calidad de los servicios que ofrecemos y aumentar tanto la cantidad como el alcance de nuestra atención, es fundamental incrementar las horas de trabajo de las profesionales que integran nuestro equipo. Actualmente, la carga de trabajo es considerable, y en algunas ocasiones, no es posible llegar a todo lo necesario con los recursos humanos disponibles. Para responder adecuadamente a las necesidades crecientes de las personas que atendemos, es imprescindible dotar de más tiempo y recursos a la Trabajadora social y la Psicóloga.

Además, hemos recogido y analizado las recomendaciones de las personas usuarias a través de las hojas de valoración de actividades. Una de las necesidades más señaladas es la de abordar el área de **nutrición**. Muchas personas expresan dudas y preocupaciones sobre cómo llevar una dieta adecuada, tanto para la prevención de enfermedades hepáticas como para el cuidado después de un trasplante. Esto nos ha hecho reflexionar sobre la importancia de no limitar nuestro enfoque únicamente al postrasplante, sino también dar visibilidad a la prevención de enfermedades hepáticas, como el hígado graso, que tiene una fuerte relación con la nutrición y los hábitos de vida.

La prevención es clave, y queremos expandir nuestros servicios para cubrir esta necesidad. El cuidado del hígado no solo depende de evitar el consumo de alcohol; la alimentación y la actividad física son fundamentales. Por ello, en los próximos años (2024-2025), nos planteamos implementar la figura de una profesional de la nutrición en nuestro equipo. Esta persona podría encargarse de desarrollar talleres y jornadas formativas dirigidas tanto a personas con enfermedades hepáticas como a la población en general, promoviendo hábitos saludables para prevenir y manejar estas condiciones. Además, consideramos necesario ofrecer un seguimiento individualizado para personas con enfermedades hepáticas y/o trasplantadas, asegurando que reciban el apoyo necesario para mantener una alimentación adecuada y cuidar su salud hepática de manera efectiva.

Por último, también hemos identificado la importancia de abordar el área de actividad física. Mantenerse activo es crucial tanto para la prevención como para el manejo de enfermedades hepáticas, por lo que exploraremos la posibilidad de iniciar actividades dirigidas a fomentar un estilo de vida activo entre nuestras personas usuarias. Estamos

convencidos de que, con estas mejoras, podremos ofrecer un servicio más integral y de mayor calidad, alineado con las necesidades y expectativas de nuestro colectivo.



18 SINERGIAS

