

el semestral

HEPÁTICO

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

EJEMPLAR GRATUITO BOLETÍN Nº 26. DICIEMBRE 2014



DIA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS 2014



EDITORIAL

Estimados socios y amigos:

Casi un cuarto de siglo, exactamente fue en el 1993 el día 18 de mayo cuando se firmó el Acta de Constitución de nuestra Asociación, gracias a la acertada idea del Dr. Bernardos junto a otros Dres. y trasplantados/as de la época (se podrían contar con los dedos de las manos), que iniciaron la tarea para la que se fundó.

Al día de la fecha somos casi trescientos socios los que hacemos posible su continuidad y a los que me gustaría recordarles los fines principales de la misma:

- Promocionar la donación de órganos.
- Ayudar y apoyar emocionalmente a trasplantados/as y familiares antes, durante y después del trasplante.
- No tener ningún ánimo de lucro.

Para ello contamos con un equipo de voluntarios que dedican gran parte de su tiempo libre a tan gratificante tarea.

Talleres, charlas, visitas a pacientes, entrevistas, jornadas de convivencia y muchas actividades más, forman parte de nuestra labor, en las que siempre contamos con el apoyo y colaboración del personal sanitario.

No podemos olvidar el trabajo que desempeñan Nieves (administrativa), Daniel (Psicólogo) y Ana (Trabajadora Social), sin ellos todo sería mucho más difícil.

A lo largo de estos veintiún años y hasta el día de la fecha, seis presidentes con sus respectivas juntas directivas han llevado la batuta de nuestra asociación y todos ellos con los mismos objetivos ya citados.

No cabe resaltar el trabajo de ninguna de las juntas por encima de las demás, ya que es un mérito, y para mí un honor, formar parte de cualquiera de los equipos que voluntariamente han dedicado años,

unos más, otros menos, a ejercer la solidaridad y el apoyo a los demás.

Enhorabuena a todos los equipos directivos, pueden estar muy satisfechos por la labor que han realizado.

Personalmente quiero dar las GRACIAS, con mayúsculas a todos los componentes y colaboradores de la actual junta directiva, que me ha tocado presidir, porque sin su colaboración incondicional, poco podría yo hacer.

También quiero recordar que las puertas de nuestra asociación están abiertas para recibir cualquier idea, propuesta o crítica constructiva, que procedan de nuestros asociados/as, con ellas nos facilitan nuestro trabajo, ya que cuatro ojos ven más que dos, y así podemos conseguir más diversidad.

A veces hemos recibido quejas de personas que no se han sentido atendidas por nosotros, a ellos pedimos disculpas, porque por mucho esfuerzo que hagamos, se nos pueden pasar algunas situaciones. No duden en llamarnos si no hemos acudido, seguro que ha sido por desconocimiento.

Cordial saludo y FELICES FIESTAS.

Manuel López



LA ILUSIÓN HAY QUE MANTENERLA TODA LA VIDA



Una de las principales obsesiones de los niños, es la de envejecer y hacer actividades de adultos. Sin embargo, cuando van pasando los años, la naturaleza pone las cosas en su sitio, y con la edad volvemos a parecer niños. Mi meta personal, y por la que

me cuido, es que eso pase a los cien años.

Tengo 67 años y, de ellos, llevo nueve trasplantado de hígado, y a pesar de tener y/o haber pasado por muchos problemas, como un infarto, tres intervenciones por arritmias, una trombosis venosa profunda, Parkinson, diabético, etc... (sigo). Y entre unas y otras.... una neumonía, un virus llamado Citomegalovirus (y creo que alguna otra cosa más)...., me encuentro muy bien. Según me dicen (y yo prefiero creerlo), no aparento esa edad ni haber pasado por todo esto.

Lo bueno es poner en práctica los medios adecuados de nuestra parte para subsistir. Tener siempre presente que la vida es bonita además de gratificante, si somos capaces de percibirlo.

No te puedes encerrar en tu casa ni en la habitación, nada de jugar al "enclaustrado" o preso voluntario. Siempre es aconsejable salir a la calle a caminar, al menos, media hora diaria por la mañana, y por las tardes cuando sea posible. Si es acompañado, y hablando... ¡mejor!. "El agua estancada se pudre". Nada de cama y sillón. "Contra la pereza, diligencia".

No hable de vejez ni achaques, ni reales ni imaginarios. Autoconvéncase: "¿Estoy bien?..... divinamente".

Aconsejo ser optimista, humilde, honesto, promover la autoestima y reunirse con buenos amigos. Evitar la tristeza y a los "tristes". "A mal tiempo, buena cara".

Hay que intentar ser útil para uno mismo y para los demás. Una forma de ayudar y, a la misma vez, que esto sirva de ayuda para uno mismo, es el Voluntariado. Mantendrás vivas y cordiales las relaciones humanas.

No dejar de aprender, leer mucho, ir al cine con frecuencia, oír música o hacer algún deporte. Yo voy al gimnasio todos los días y le dedico una hora y media: cinta, piscina, spá y a veces bicicleta, me ayudan a llevarme bien con el Parkinson, y a estar bastante bien en general a pesar de mis problemas. Me estimula física y mentalmente.

La alimentación es de suma importancia: hay que saber lo que se come y cuánto se debe comer, la cantidad suficiente para estar alimentado y, a la misma vez, sentirse ligero. El nutricionista me decía, que antes de sentarme en la mesa tenía que pensar qué comer y qué cantidad (tengo que reconocer que esto a mí me cuesta y peco con bastante frecuencia).

Si en su hogar existe ascensor y escalera, si puede, utilice la escalera para subir y bajar.

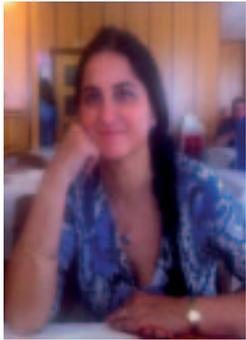
Haga vida sencilla, pero eso sí, arreglado, peinado y atractivo....le hará sentir mejor.

Haga de su casa un refugio, con sus familiares. "Cuide y déjese cuidar".

Mirar siempre fijo hacia delante. No hay que mirar atrás, ni "para coger impulso".

Francisco Martín Castaño

"Lo bueno es poner en práctica los medios adecuados de nuestra parte para subsistir. Tener siempre presente que la vida es bonita además de gratificante, si somos capaces de percibirlo"



MI MARIDO NECESITA UN TRASPLANTE HEPÁTICO

Puedo empezar diciendo que me llamo Antonia y vivo en Lepe y estoy casada con Luis Miguel desde hace 31 años y que él es el amor de mi vida; y que desde Julio de este año estamos en la lista de trasplante hepático. Y -¿cómo es mi vida?

-Para empezar, en mí, todo se convierte en nosotros, no es "él o mi marido" es "nosotros".

Puedo decir que a pesar de estos malos momentos, en este tiempo duro de enfermedad, también hay muchos momentos bonitos, porque ¡qué pena pasar un tiempo tan difícil sin sacar ningún provecho!

¿Y qué veo de bueno en este tiempo? Pues veo la ternura de mis hijos, dos hombres como trinquetes, cómo lo abrazan, cómo le cogen las manos a su padre y cómo le hablan con un inmenso amor. Veo cómo yo, la más endeble de las mujeres, de mí sale una fuerza que yo desconocía. Veo cómo la gente de mi pueblo me para por la calle para preguntar cómo está Luis Miguel, y veo en sus caras el cariño y la preocupación y es de verdad no por cumplir. Veo a mi familia cómo se vuelca con nosotros, hermanos, primos y otros parientes por su necesitamos algo. Y siento a mis hermanos de la Parroquia que rezan por nosotros y sobre todo veo la mano de Dios en mi casa y en mi vida, porque ni mi marido ni yo nos sentimos infelices ni abandonados.

A veces le miro y sigo reconociendo en él al hombre de mi vida y no paro de decirle lo guapo que es y lo mucho que lo quiero. Y si hace falta hasta le bailo un mambo para que sonría. Sufro muchísimo cuando veo el dolor que le causa cuando se le montan los músculos en las piernas o en las manos, o cuando no deja de dar vueltas por la noche porque no puede dormir. En ocasiones se pone algo irritable y está hinchadito por la acumulación de líquidos y otras veces tiene náuseas.

Este es mi marido, el que hasta hace poco era fuerte como un roble. Y me da coraje y a veces pienso que la vida no es justa. Este hombre siempre haciendo deporte, cuidando la alimentación y llevando una vida sana, en fin... Y sin embargo nos llega esta enfermedad tan dura pero en seguida lo quito de mi mente porque quién soy yo para justificar o no la enfermedad. Sólo Dios es el dueño de la vida.



NO ME LLAMEN TRISTEZA

*Todos los días me pongo a meditar
y doy gracias a la noche, a la vida,
a la muerte que me apartó de su lado.*

*La lucha es grande para no caer,
y ser la miseria que nada espera,
como las hojas voladas por el viento.*

*Si lloro por no ver el mar
las lágrimas no me dejarán ver el río
que arrastra mis soledades.*

*Mis gozos mis sombras,
mi universo perdido y mis recuerdos,
son mi tesoro;*

el que nunca habré de compartir.

*Que nadie me llame triste
porque mis ojos son llanto,
porque he aprendido a vivir
con la muerte en mi regazo.*

*Cuando mi cuerpo sea polvo
y mi alma sea recuerdo,
no digan que fui tristeza.*

Ildelfonso Peña Peña

UNA HISTORIA CON FINAL FELIZ



Soy Arturo Hernández-Lissén Bonilla, vivo en Sevilla desde que nací aquí hace 56 años, soy médico aunque jubilado prematuramente por tener concedida una incapacidad absoluta por mi trasplante hepático.

Soy reciente socio de la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos. Y lo soy por las ganas que tengo de transmitir a todo el mundo la necesidad de ser

solidarios y generosos donando órganos cuando ya no los necesitamos. Gracias a alguien o, mejor dicho, en mi caso gracias a dos personas, estoy aquí escribiendo un pequeño resumen de mi enorme historia clínica. También debo este acercamiento a la Asociación al Dr. Pérez Bernal, socio fundador de la misma.

He padecido hepatitis desde el año 1989, al menos. Ese año me diagnosticaron hepatitis no A no B tras detectarme alteración en las transaminasas en una analítica postdonación de sangre. Toda mi enfermedad ha sido atendida en el HUS Virgen del Rocío de Sevilla, Hospital General, Cirugía Hepatobiliar y Pancreática, Unidad de Hepatología y Trasplante Hepático. Para que conste y agradecer a todo el personal el trato y la profesionalidad que han demostrado. Son muchos pero tengo que destacar, sin menosprecio a nadie, por ser cabezas visibles de sus especialidades, al Dr. Pascasio Acevedo en el tema puramente médico y al Dr. Gómez Bravo como cirujano jefe. Tienen mi agradecimiento eterno. Y el de toda mi familia.

A las pocas semanas de aquella analítica me dijeron que padecía hepatitis C. Al año siguiente me realizaron una biopsia hepática y dijeron que tenía ya una cirrosis en fases iniciales. No había tratamiento.

A los 2-3 años me trataron con interferon pegilado más rivabirina lo que no dio ningún resultado y lo abandonamos a las 9 semanas.

La cirrosis continuó avanzando y en el año 2010 entro en lista de espera para trasplante. Se realiza el 17 de mayo y a los 15 días estoy en casa. Muy bien.

A los 9 meses tengo nuevamente el virus en el hígado provocándome otra cirrosis.

Evolucionó muy rápido con deterioro progresivo, pérdida de peso, ascitis, episodios de encefalopatía, diarreas, anemia, etc. El futuro era incierto, mejor dicho, era muy cierto.

En diciembre del año 2012, el Dr. Pascasio consigue que entre en un ensayo clínico del laboratorio americano Gilead y tome Sofosbuvir. A las pocas semanas la carga viral disminuye de forma significativa. A las 14 semanas la carga viral es negativa y el 21-5-13 entro en lista activa de retrasplante hepático.

Me intervienen el 15-7-13 pero preciso tres intervenciones quirúrgicas urgentes por hemorragia postquirúrgica y deterioro hemodinámico. Entro en coma, inducido supongo, y así estoy dos meses. Pesaba 39 kg. Ahora peso 66 kg. Luego voy despertando y ya en planta comienzo la rehabilitación. Estoy ingresado 6 meses por múltiples complicaciones, anemia, diarreas, embolias pulmonares, trombosis venosa profunda, fiebre, hipo, prurito etc. No pudieron realizarme la hepaticoyeyunostomía y la dejaron para un segundo tiempo que fue en enero 2014.

Poco a poco he podido ir recuperando fuerzas y de las 16 pastillas diarias que llegué a tomar ahora sólo tomo cada 12 h. dos inmunosupresores. Fui diabético insulinodependiente 3 años pero ahora tampoco lo soy. Así que puedo colaborar con la Asociación.

Cuando en un mes aproximadamente me intervengan una hernia incisional que tengo daré por terminado este episodio que ha durado 25 años. Media vida.

Por todo esto quiero insistir en dos puntos. La generosidad y solidaridad de la gente y el avance de la ciencia con las investigaciones. Sin ambas cosas no estaría yo aquí, ni otros muchos que viven una situación parecida.

Ahora que veo que hay tratamiento que cura la hepatitis C en un 90-95%, yo doy fe de ello, me parte el alma que quien está como yo, no pueda acceder a dicho tratamiento por circunstancias de la vida.

Saludos a todos.

Arturo Hernández-Lissén Bonilla



Francisco Vilches Lacomba

LA VIDA GRACIAS A LA GENEROSIDAD, SOLIDARIDAD Y EL AMOR

Antes de comenzar a redactar estas líneas de agradecimiento ha venido a mi mente una palabra "Vida", en concreto cuál es su significado.

Pues bien la Vida es una prueba de luchas y misterios con buenos y malos momentos, la vida es también regalo, un milagro. La vida no es cuestión de logros sino de momentos. Llegamos a la vida por una prueba de amor, y también estamos en ella, o nos rescatan gracias a pruebas de amor aún más grandiosas, como es la donación.

No podremos jamás olvidar que fuiste rescatado a la vida un 25 de marzo de hace 19 años gracias al amor y generosidad de un ser desconocido pero que a lo largo de estos años ha ido migrando en nuestros corazones hasta que ha sido nuestra vida, nuestra ilusión, nuestra fuerza de lucha.

Hablamos de donación, solidaridad y amor, Amor en mayúsculas que cada día la Unidad de Trasplantes Hepáticos del Virgen del Rocío gestiona, desde el primero hasta el último, desde la generalidad hasta la concreción, así jamás olvidaremos al Cirujano que te trasplantó aquella tarde, D. Angel Bernardos, a todo su equipo y a los que continúan con el desarrollo de un gran sueño, dar vida.

A los Doctores Gómez y Álamo, que sin su profesionalidad y humanidad no harían posible salvar la vida de aquéllos que están sufriendo, que tenga de nuevo una oportunidad, y que no olvidan en ningún momento la generosidad del donante y de su familia. Que luchan años por vigilar, cuidar, mimar a su paciente y a su familia, y aún cuando ya lo pierden hacen que con cariño y el mayor respeto y profesionalidad se inicie un camino, al que tu dijiste que ya estabas preparado, con tu gran Fé y con tu Cristo del Amor, que en tu corazón siempre te acompaña, y a nosotros nos ayuda a mantenernos, y continuar con todo lo que has dejado entre nosotros.

Cuando pienso en ti para poder redactar estas palabras de agradecimiento viene a mi mente un gesto tuyo tan peculiar, siempre tendías la mano y la apretabas, eso significaba respeto, y agradecimiento, agradecimiento a la vida, a todo el que te ayudó, y como no, a un gran médico y amigo, a tu cuidador de UCI el Dr. Pérez Bernal, al que en los días que estabas peor querías que te llevásemos con él, pues él fue quién te rescató de la UCI hace 20 años, y por supuesto también al cariño de su esposa, siempre un ser maravilloso tiene al lado otro.

Gracias a todos los miembros del equipo de la tercera planta del Hospital Virgen del Rocío, a los compañeros, a la Asociación de Trasplantados Hepáticos, a su amiga Ana María y a los familiares de los Donantes que dan nuevas oportunidades.

Pero me gustaría concluir con unas palabras de una amiga que nos permita reflexionar y ver el sentido de todo lo que hacemos, y que refleja muy bien por lo que tu Papá y Mamá habéis luchado, gracias a una nueva oportunidad que la Generosidad, Solidaridad y el Amor os dio

*Siempre ten presente que la piel se arruga,
el pelo se vuelve blanco,
los días se convierten en años...
Pero lo importante no cambia,
tu fuerza y tu convicción no tienen edad.
Tu espíritu es el plumero de cualquier telaraña.
Detrás de cada línea de llegada, hay una de partida.
Detrás de cada logro, hay otro desafío.
Mientras estés viva, siéntete viva.*

*Si extrañas lo que hacías, vuelve a hacerlo.
No vivas de fotos amarillas...
Sigue aunque todos esperen que abandones.
No dejes que se oxide el hierro que hay en ti.
Haz que en vez de lástima, te tengan respeto.
Cuando por los años no puedas correr, trota.
Cuando no puedas trotar, camina.
Cuando no puedas caminar, usa el bastón...
¡Pero nunca te detengas!*

(La Madre Teresa de Calcuta)

Sé que ahora tus profundos ojos azules sonreirán, y tenderás tu mano para despedirte de todos.

Muchas gracias con Amor de parte de la Familia Vilches Hidalgo.



CONVIVENCIA ROCÍO 2014

Como viene siendo tradición, el pasado día 1 de Junio de 2014 tuvo lugar nuestra convivencia anual en el Rocío. En ella contamos con la presencia de gran parte de nuestros socios trasplantados, familiares y personal sanitario, junto a los cuales pudimos disfrutar de un espléndido día en el que compartimos mucho más que un almuerzo.

El día comenzó con el habitual desplazamiento en autobús hacia la aldea del Rocío, a la cual llegamos en torno a media mañana para celebrar nuestra emotiva Misa de Acción de Gracias por los Donantes de Órganos en la Ermita de la Virgen del Rocío. Nunca nos cansaremos de agradecer el enorme gesto de solidaridad que estas personas tuvieron con nosotros y nuestros amigos...

Una vez oficiada la misa, nos desplazamos al Salón las Marismas de la localidad de Almonte, lugar donde celebramos el almuerzo y la sobremesa de nuestro encuentro. Fue aquí donde, como cada año, compartimos experiencias, mejorías, contratiempos e ilusiones, todas ellas en un ambiente cálido y distendido.

En los postres, tomó la palabra nuestro actual presidente D. Manuel López García, el cual mostró su enorme agradecimiento por todo el apoyo recibido durante su mandato, y aprovechó para hacer una cariñosa mención a nuestro anterior presidente D. José Luis Sarmiento Aguilar. Este último recibió un obsequio por parte de nuestra asociación, así como una placa conmemorativa por parte de un grupo de amigos trasplantados.

Otro de los actos que tuvieron lugar fue el sorteo del cuadro del pintor de Alcalá de Guadaíra, Donoso Ordoñez, el cual recayó sobre nuestro querido D. José Luis Pastrana.

Para finalizar, no pudo faltar la entrañable actuación de nuestra querida Pepa de Jerez, la cual nos regaló una espectacular sesión de copla que puso la guinda a nuestros postres.





DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

Con motivo del Día Nacional del Donante de órganos, la Coordinación de Trasplantes de Sevilla y Huelva y las diferentes asociaciones de trasplantados de la provincia han organizado una serie de actividades populares que se desarrollan a lo largo de una semana, entre el 2 y el 8 de junio. El acto principal se celebró el 4 de junio, en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, con la Gala de entrega de premios y reconocimientos, a personas e instituciones comprometidas con la divulgación y promoción de la Donación.

El día comenzó con la inauguración en la planta sótano de Traumatología, de dos murales firmados por los artistas sevillanos Sergio Cruz y Bisho, que eligieron la Glorieta de Bécquer del Parque de M^a Luisa y el Romanticismo español, para aludir al carácter altruista que comparten todas las personas sensibilizadas con la Donación.

El acto fue presidido por D. Manuel González Suarez, Director Gerente de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío junto a D. Manuel López García, D. José Soto Cobos, D. Francisco Garrido Pavón y D^a M^a Auxiliadora Domínguez Ojeda en representación de las asociaciones de trasplantados de Sevilla.

La entrega de premios comenzó con el Premio **“José Félix Verdugo Galán”**, que concede Alcer Giralda a la **Productora del programa de Canal Sur La Báscula**; recoge el premio el presentador **Enrique Sánchez**, presentador del Programa y director del espacio Cómetelo, entrega el premio el presidente de Alcer Giralda, **José Soto**. Premio **“Esperanza de Vida”** que concede la Asociación de Trasplantados de Corazón Ciudad de Híspalis a la periodista **Susana Herrera**, a la que distinguió en nombre de todas las madres que donaron los órganos de sus hijos fallecidos: entrega el premio **Francisco Garrido**, presidente de esta asociación. Premio **“Aire y Vida”** de la Asociación de Fibrosis Quística a **Juan Garrido**, padre de un niño con esta patología que, a través del deporte, fomenta la Donación

de Órganos, entrega el premio Verónica Rincón, vocal de la asociación. Premio **“Calidad de Vida en Trasplantes”**, que concede la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos Ciudad de la Giralda al deportista sanluqueño Eduardo Rangel, hijo de trasplantada hepática fallecida en espera de un retrasplante, y que se propuso el reto de correr ocho maratones en cuatro días en las ocho provincias andaluzas con el objetivo de alcanzar la cifra de 10.000 donantes; entregan el premio el Dr. José M^a Álamo, cirujano de la Unidad de Trasplantados Hepáticos del H.U. Virgen del Rocío y el presidente de nuestra Asociación Manuel López. Premio de las asociaciones de trasplantados participantes a el programa **“Madres”** de Canal Sur.

La Coordinación de Trasplantes de Sevilla-Huelva, nombró **“Coordinador Honorífico de Trasplantes de Sevilla”** a la **Coordinación Hospitalaria de Trasplantes del H.U. Virgen Macarena**, por su trayectoria desde 1993. Igualmente, otorgó dos **“Menciones de reconocimiento”** a D. **Salomón Hachuel**, periodista de la Cadena Ser, Radio Sevilla, por su labor, desde este medio de

comunicación en la promoción de la Donación, y a los **Profesionales de Urgencias del Hospital General Virgen del Rocío** por su trabajo y apoyo en la Donación en Asistolia.

El acto acabó con una ofrenda de flores por todos los asistentes y premiados al Monumento del Donante de Órganos situado en la fachada principal del Hospital General Virgen del Rocío.



Eduardo Rángel, recibe el premio entregado por el Dr. D. José Mª Álamo y de Manuel López, presidente de AATH.



Dtor. Gerente Hospitales Universitarios y Presidentes de Asociaciones de Trasplantados.



Las asociaciones entregan el premio al programa de Canal Sur TV "Madres"



José Soto, Presidente de Alcer y productor y presentador del programa la Báscula



Premio Coordinador Honorífico a la Coordinación de Trasplantes del H.U. Virgen Macarena



Paco Garrido, Presidente de Trasplantados de Corazón y Susana Herrera



Mención de reconocimiento a Profesionales de Urgencias del Hospital General Virgen del Rocío



MESA REDONDA SOBRE TRATAMIENTOS CONTRA VIRUS HEPATITIS C

El día 25 de junio de 2014, en la sede del Colegio de Médicos de Sevilla tuvo lugar una Mesa Redonda Informativa sobre los nuevos tratamientos contra el Virus de Hepatitis C, dirigida a los representantes de los Grupos Parlamentarios de Andalucía.

La iniciativa surgió de la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos, que contó con el apoyo de la Dirección General de Trasplantes del Colegio de Médicos de Sevilla y el gran interés de algunos miembros de los Grupos Parlamentarios.

La información fue aportada por el Dr. Juan Manuel Pascasio Acevedo, experto Hepatólogo del Grupo de Trasplante Hepático del Hospital Universitario Virgen del Rocío, y por el Dr. Miguel Ángel Gómez Bravo, Jefe de dicho Equipo. Participaron responsables políticos de los Grupos Popular e Izquierda Unida.

El Virus de la Hepatitis C, que afecta casi al 2% de la población, supone un gran problema médico y social. La aparición de los nuevos tratamientos han supuesto la esperanza de curación para cientos de miles de españoles, pero su alto coste implica un serio problema económico y financiero a corto plazo. No obstante, la curación de la enfermedad supondrá un notable ahorro, a medio y largo plazo, para los sistemas sanitarios, por los altos costes que actualmente genera esta infección, así como la gran supervivencia de los afectados.

La sociedad y sus dirigentes políticos necesitan sensibilizarse con este grave problema, planificar una estrategia para controlar la enfermedad y, a corto plazo, una priorización para la aplicación de los nuevos tratamientos a los pacientes que más lo precisen para poder seguir viviendo. No es de

recibo que se niegue un medicamento por su alto coste.

Los reunidos concluyeron que se necesita con urgencia un Plan Estratégico Nacional contra el Virus de Hepatitis C que esté por encima de toda ideología política, que asegure la equidad en los tratamientos para los enfermos de todas las Autonomías, algo que no ocurre en la actualidad y, casi con toda seguridad, presupuestos extraordinarios para abordar con urgencia este gran problema social, sanitario y humano.

José Pérez Bernal



PREMIO CIENTÍFICO "SAN LUCAS" 2014

El trabajo premiado se titula: "10 AÑOS DE TRASPLANTE HEPÁTICO EN DOMINÓ: CONTRIBUCIÓN DE LA CIRUGÍA SEVILLANA A LA CURACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ANDRADE DEL FOCO ENDÉMICO DE LA PROVINCIA DE HUELVA".

El Premio fue recogido por el Dr. Luis Miguel Marín Gómez, Cirujano del Equipo de Trasplantes Hepáticos del Hospital Virgen del Rocío, de manos Dr. Juan Bautista Alcañiz, Presidente de la Colegiación, y del Dr. José Pérez Bernal, Director General de Trasplantes del Colegio de Médicos de Sevilla, el pasado 19 de Octubre, Festividad de San Lucas, Patrón de los Médicos sevillanos.

Los prestigiosos "Premios Científicos San Luca son entregados anualmente por el Colegio de Médicos de Sevilla a los tres mejores trabajos científicos realizados por médicos sevillanos.

José Pérez Bernal

CONVENIO DE COLABORACIÓN

El pasado día 23 de junio de 2014, tuvo lugar la firma del Convenio de Colaboración entre nuestra Asociación y la Fundación "La Caixa", que nos permitirá llevar a cabo el Proyecto "Promoción de la Autonomía Personal y Atención Psicosocial" del 1 de octubre al 25 de noviembre de 2014.

Nuestro más sincero agradecimiento a la Fundación La Caixa.



Directivo de la Caixa, Delegada del Area de Familia y representantes de entidades premiadas



Manuel López, presidente de la AATH en el momento de la firma.

AYUDAS FUNDACIÓN MAPFRE

En la VI Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Formación para el empleo de personas con Discapacidad 2014, de la Fundación Mapfre, nuestra Asociación fue seleccionada para realizar un Proyecto de Integración Socio laboral, que nos ha permitido la contratación de una administrativa, un psicólogo y una trabajadora social del 17 de junio al 16 de julio de 2014

Gracias a esta colaboración nuestra Asociación puede seguir adelante con la tarea de mejorar la calidad de vida del enfermo y/o trasplantado hepático y su familia.





De entonces a la fecha han avanzado bastante las negociaciones entre Gobierno Central y Laboratorios y parece que podemos estar contentos, aunque no satisfechos, hasta que veamos hecho realidad todo lo que se negocia, se dice y se comenta y desterremos del mapa el dichoso VHC.

UN PASO ADELANTE

Nos ocupamos, porque nos preocupa y somos conscientes del estado de desesperación en el que se encuentran todos los pacientes con virus de hepatitis C.

Ya parece que se está avanzando un poco más deprisa para hacer posible que los nuevos medicamentos lleguen a dichos pacientes, previa prescripción médica.

Nosotros no escatimamos esfuerzo y hacemos todo lo posible, dentro de nuestras posibilidades, para que estos pacientes consigan que se le aplique, de una vez por todas el tratamiento que les cambiaría totalmente la vida y que esperan como "agua de mayo".

Entre otras actuaciones, resaltar que a petición nuestra y con la colaboración de los distintos partidos políticos (PP, PSOE e IU), el día 25 de junio pasado tuvimos una reunión con la Consejera de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, María José Sánchez Rubio, en la que estuvieron presente, además de varios miembros de nuestra Junta Directiva y la propia Consejera, el Director Gerente de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud, D. Juan Tomás García Martínez, el Subdirector de Prestaciones, D. Antonio Peinado y el Coordinador de Trasplante de Andalucía, D Manuel Alonso y Eva Pérez, Secretaria de la FNETH.

Queremos manifestar que la consideramos interesante y positiva, por todos los puntos que se trataron en ella. La Consejera dio por terminada la reunión con las siguientes palabras: **"EN ANDALUCÍA NINGUN ENFERMO CON HEPATITIS C SE QUEDARÁ SIN MEDICAMENTO PRESCRITO POR FALTA DE DINERO"**. Nos dio mucha alegría oír estas palabras.

CONGRESO ANDALUZ DEL VOLUNTARIADO Y PARTICIPACIÓN

El pasado día 26 de Septiembre, se celebró en el Hotel TRH Alcora, San Juan de Aznalfarache (Sevilla), el 10º Congreso Andaluz del Voluntariado y la Participación, bajo el lema "Caminando hacia una Democracia Participativa", concebido como un foro para el encuentro, la reflexión y el debate, así como para el intercambio de experiencias en materia de Voluntariado y Participación, dirigido a todas las personas relacionadas con los movimientos sociales y la acción Voluntaria Organizada. Este Congreso, organizado por la Dirección General de Derechos de la Ciudadanía, Participación y Voluntariado, fue inaugurado por D. Diego Valderas Sosa, Vicepresidente de la Junta de Andalucía y Consejero de Administración Local y Relaciones Institucionales y en él participaron, 56 Asociaciones, entre ellas, la nuestra, que contó con una Mesa Informativa en la zona de exposición, ubicada en la planta baja del hotel. Asistimos como congresistas, Manuel Pastrana, Antonio Escribano, José Villadiego y yo, como Trabajadora Social de la Entidad, lo que nos permitió, participar y asistir a las sesiones plenarias y áreas de trabajo, así como visitar las mesas informativas y exposiciones solidarias propuestas por parte de las entidades de acción voluntaria organizada que participaron en el Congreso.

*Ana Arenas Naranjo
Trabajadora Social de AATH*

VIAJE A ASTURIAS

Durante los días 8, 9, 10, 11,12 y 13 de octubre de 2014 nuestra Asociación programó un viaje a Asturias.

El día 8 salimos desde Sevilla a las 23,00 horas pasando toda la noche en el trayecto hasta llegar a Asturias, concretamente a Cangas de Onís a las 12,00 horas del día 9, habiendo visitado una sidrería antes de entrar en el hotel Brial donde nos íbamos a alojar; almorzamos y después tuvimos la tarde libre para descansar o pasear y conocer Cangas.

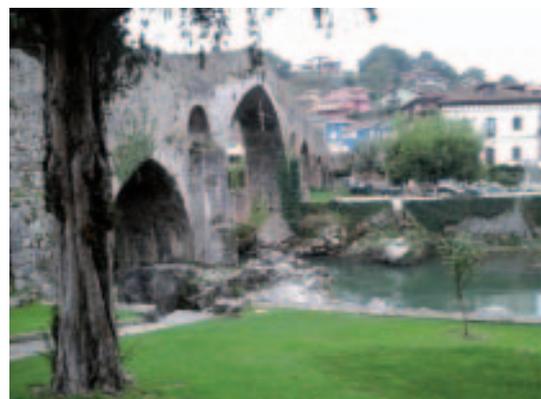
El día 10 y después de desayunar, fuimos a Oviedo, capital del Principado de Asturias, dónde visitamos su Catedral de estilo Gótico Flamígero, comenzada a construir en el siglo XIV; recorrimos el centro histórico con una guía local. Regresamos al hotel para almorzar y por la tarde realizamos una excursión a El Entrego, donde visitamos el museo de la minería y la industria para posteriormente regresar al hotel cenar y descansar.

El día 11 visitamos Covadonga y Los Lagos, y por la tarde fuimos al Mirador de Fito.

El día 12 salimos con dirección a Picos de Europa con visita a Potes (capital del Valle de Liébana), a Monasterio de Santo Toribio de Liébana y Desfiladero de la Hermida. En el Monasterio de Santo Toribio pudimos ver un fragmento de la Cruz de Cristo y las Miniaturas del Beato de Liébana, almorzamos en un restaurante de la zona y después partimos de nuevo al hotel en Cangas.

El día 13 y después de desayunar salimos hacia Sevilla, almorzando en Salamanca y llegada a Sevilla después de haber disfrutado de unos días maravillosos en compañía de amigos y socios de nuestra Asociación y de las Asociaciones de trasplantados de Corazón y de Riñón de Sevilla.

José L. Pastrana
Vicepresidente AATH





INAUGURADA LA "PLAZA DONANTES DE ÓRGANOS" EN GUADALCANAL

El pasado 19 de Octubre fue inaugurada la "Plaza Donantes de Órganos" en Guadalcanal.

El Ayuntamiento de Guadalcanal fue muy receptivo a la iniciativa de la Hermandad del Santo Entierro y Soledad y a la petición de la Dirección General de Trasplantes del Colegio de Médicos de Sevilla.

Junto a las autoridades locales y ante numeroso público, estuvieron presentes miembros de las cinco Asociaciones de Trasplantados de Sevilla, personas trasplantadas con sus familias y varios donantes de órganos.

Descubrieron el rótulo de la Plaza dos mujeres donantes vivas, de hígado a su madre y de riñón a su hija, y el padre de un joven donante de órganos fallecido en accidente de tráfico.

El Alcalde, el Dr. Pérez Bernal y los Presidentes de las Asociaciones resaltaron la importancia de que la nueva Plaza esté situada frente al Colegio y al Instituto, ya que uno de sus objetivos es educar en la solidaridad y en valores a los jóvenes. También destacaron que la Plaza

es un homenaje a todos los Donantes de Órganos, ya sean vivos o fallecidos, pues sin ellos no son posibles los trasplantes, así como el mensaje de Esperanza que transmite a los enfermos que esperan un trasplante para seguir viviendo.

Al finalizar el acto la Delegada de Cultura y el Párroco de Guadalcanal, trasplantado de riñón, entregaron los Premios de Dibujo y Redacción que, sobre la "Solidaridad y la Vida", organizaron entre los alumnos del Colegio Público N^o 5^a de Guaditoca y del IES Sierra del Agua.

Ya son 26 localidades de la provincia de Sevilla, incluida la capital, las que tienen calles, plazas, parques o glorietas dedicadas a los Donantes de Órganos.



Ofrenda floral a la Plaza Donantes de Órganos



Manuel López, presidente de AATH



D. Jesús M. Martínez, Alcalde de Guadalcanal, salutando a Virginia Escamilla y Manuel Muñoz



El párroco de la localidad (trasplantado de riñón), bendice la plaza.



Los presidentes de las asociaciones de trasplantados de hígado, riñón y corazón junto a Rafael Nuñez y al párroco de la localidad.



El Dr. Pérez Bernal dirigiéndose a los asistentes



Premiados infantiles de dibujos fomentando la Donación

LA NEVERA AZUL

Cuando la viste en la portada de ABC no tuviste más remedio que recordar aquella mañana de abril. En aquella nevera azul iba la sangre de tu sangre, la sangre de tu hijo dispuesta para salvar la vida de su hermano. Has dudado. No querías convertir este artículo en una confesión personal. Pero te ha podido la verdad. La verdad de la vida que renació gracias a esa sangre que un enfermero llevó, como un ángel de la guarda, de un lado para otro hasta que una enfermera llamada Carmen la fue depositando, poco a poco, en el cuerpo del muchacho que la esperaba. El cirujano sudoroso después de la extracción. La doctora que coordinaba el dispositivo siempre pendiente. Los auxiliares animando con palabras, con gestos, con ese cariño que es innato a la profesión.

En esas neveras azules han viajado los órganos que han salvado 18 vidas durante estos últimos días en el Hospital Virgen del Rocío. Dieciocho llamas de amor vivas gracias a este pentecostés que se ha anticipado en el calendario. Ahora que se inventan urnas de cartón para promover consultas más propias para la independencia de Frikilandia, ahora que algunos quieren desgajar su órgano del cuerpo nacional para no entrar en la cárcel con la familia al completo, ahora que los horteros corruptos han cambiado la montería por el talego, uno no tiene más remedio que escribir sobre esas neveras que parecen de agosto, de tinto de verano y Cruzcampo playera. Son las mismas. Idénticas. Pero dentro llevan la vida palpitando en los valores más elevados que pueda alcanzar un ser humano: la generosidad de la familia que dona esos órganos en el momento más amargo, la entrega de los profesionales que no rechistan ni promueven conflictos políticos ni laborales, el conocimiento de los médicos que se han dejado los días y las pestañas en el estudio.

En esa nevera, y no en los pluses que se reparten los enchufados de turno por aligerar las estancias hospitalarias, está lo mejor de nuestro sistema público de salud. Esas neveras igualan por arriba, no por abajo. Esas neveras no preguntan por la filiación política o sindical del enfermo, ni se entregan al consequidor de turno que burla las leyes y los controles para dar un pelotazo en forma de comisión. Si alguien quiere ir en busca de la ética perdida, que abra el arca de esa nevera azul. Allí la encontrará. Porque en su interior el frío se convierte en el calor que necesitamos cuando la muerte acecha sin los horrorosos disfraces de Jalogüín. Cuando nos la jugamos de verdad, ellos están ahí. En una mano el bisturí que nada tiene que ver con la navaja que les sirve a los corruptos para atracarnos por la espalda; y en la otra, el volante del coche, o los mandos del helicóptero que no se dedica al transporte del marisco que consumían los sinvergüenzas de la Púnica después de matar un ciervo.

Frente a la corrupción y a la demagogia, lo único que importa. La vida dispuesta a renacer. El corazón esperando el latido. El pulmón sediento de aire. El hígado dispuesto a trabajar como un obrero de la Perkins según la metáfora de Umbral. Y la sangre que hoy te ha llevado a escribir de esos ángeles que son capaces de guardar la vida en una nevera azul.

*Paco Robles
ABC Sevilla 2-11-2014*

D. Francisco Robles Rodríguez, nombrado PERIODISTA SOLIDARIO 2014 por la Junta Directiva de la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos, por su larga trayectoria fomentando la cultura de la SOLIDARIDAD y de las DONACIONES DE ÓRGANOS en Sevilla.

CHARLAS SOBRE DONACIÓN DE ORGANOS

Los pasados días 28 de Octubre y 19 de Noviembre nuestra Asociación impartió las dos primeras, de las que esperamos sean muchas más, charlas informativas que pretendemos desarrollar a lo largo de diferentes centros educativos e institutos de Sevilla y provincia.

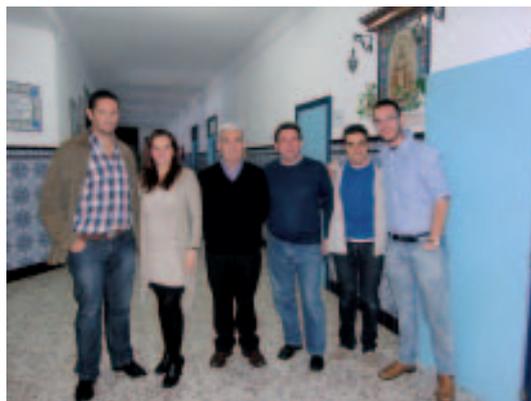
El título de dichas charlas fue "Solidaridad y Vida", y su objetivo ha sido concienciar a los más jóvenes acerca de la donación de órganos, así como aportar algunas claves para la prevención de futuros problemas hepáticos a causa de conductas de riesgo como el abuso de alcohol o el mantener relaciones sexuales poco seguras.

La primera de ellas, en la cual tuvimos el placer de contar con la presencia de Dña. Teresa Aldabó, coordinadora de trasplantes del Hospital Virgen del Rocío, y en la que también participaron nuestro presidente D. Manuel López García y nuestro psicólogo Daniel Lobato López, estuvo destinada a alumnos de 1º de Bachillerato del Instituto Joaquín Turina de Sevilla.

La segunda fue impartida en el colegio Nuestra Señora de las Nieves, centro educativo del pueblo de los Palacios y Villafranca y residencia de nuestro querido Juan Carlos Rodas, miembro de nuestra junta directiva. Los alumnos en esta ocasión pertenecían a 2º de ESO, por lo que la charla se adaptó a su nivel, y fue desarrollada por Manuel López y Daniel Lobato, acompañados por el director del centro (Paco Navas), la delegada de sanidad en dicho pueblo (Carmen Mª Molina) y el mismo Juan Carlos.

El resultado no pudo ser más prometedor, contando con el agradecimiento de dichos centros y con la propuesta de hacer más en otros tantos en el futuro.

Daniel Lobato
Psicólogo AATH



J.C. Rodas, Manuel López y Daniel Lobato, junto a Carmen Mª Delegada de Salud y Francisco Navas Director del colegio Ntra. Sra. de las Nieves



Manuel López, Presidente de AATH dirigiéndose a los asistentes a la charla



Daniel Lobato, Psicólogo de AATH en un momento de la charla.

VISITA A NUESTRA ASOCIACIÓN

El pasado día 20 de noviembre, visitó nuestra asociación D. Rafael Belmonte Gómez, Presidente de la Junta Municipal del Distrito Bellavista La Palmera. Esta visita está enmarcada dentro de las actividades y contactos que mantiene nuestra asociación con los diferentes grupos políticos. Se mostró muy interesado en la labor que realizamos a favor de los enfermos y trasplantados hepáticos, ofreciendo todo el apoyo necesario para poder seguir realizando nuestra tarea altruista.

Le manifestamos nuestro agradecimiento y posó encantado con la tarjeta de Donante de Órganos y Tejidos.



Manuel López y José L. Pastrana, Presidente y Vice-presidente de AATH, junto a Rafael Belmonte, Presidente de la J.M. Distrito Bellavista la Palmera

DOÑANA TRAIL MARATHÓN SEVILLA-EL ROCÍO

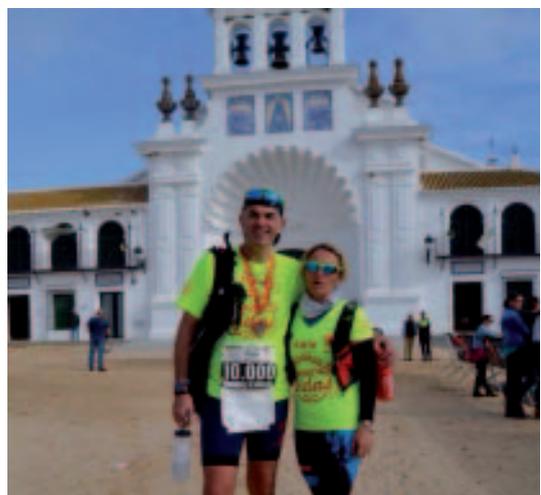
Seguimos con la tarea de fomentar la DONACIÓN DE ÓRGANOS y por ello el pasado día 9 de noviembre, estuvimos en la DOÑANA TRAIL MARATHON SEVILLA-EL ROCÍO.

La organización de la prueba nos cedió un stand en la Feria del Corredor ubicada en el Centro Comercial Plaza de Armas, donde compartimos la labor de difundir el mensaje de la Donación de Órganos, con Donando Vidas y nuestros amigos Eduardo Rangel y Diego Escobedo.

Nuestro agradecimiento a la organización, ya que nos permitió entregar 400 carnets de donantes y dípticos informativos de nuestra asociación y del trabajo que realizamos.



Eduardo Rangel, Diego Escobedo y Enrique Delgado, junto al gerente de Runningway primero en hacerse donante de la jornada deportiva.



Eduardo Rangel y Loli Vida delante de la Ermita de la Virgen del Rocío una vez terminada la prueba con éxito.

La Asociación Belén de la Solidaridad y las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla organizan la 13ª edición del Belén de la Solidaridad

ABIERTO DEL 8 DE DICIEMBRE AL 5 DE ENERO EN EL CONVENTO DE SANTA ROSALÍA

El Belén de la Solidaridad 2014 es un original Nacimiento de estilo sevillano que instalan personas trasplantadas en el Convento de Santa Rosalía, en pleno Centro de Sevilla.

Es un Belén muy especial porque:

- Se representa el Nacimiento entre grandes maquetas de edificios emblemáticos de Sevilla.
- Se tiene el privilegio de entrar en un Convento de Clausura, donde también se visita el monumental Belén de las monjas clarisas capuchinas.
- Los Reyes Magos estarán presentes en el Belén durante la mañana del 5 de Enero.
- Con su mensaje **“UN TRASPLANTE ES OTRO NACIMIENTO”**, es un foco de concienciación hacia las donaciones de órganos.

En esta **13ª edición** se **recrea el Nacimiento en el popular Barrio de San Bernardo**. Los visitantes disfrutarán de este espectacular Belén que, además, ilustra sobre la historia de Sevilla.

Los personajes del Belén están situados alrededor de la **Iglesia de San Bernardo** (1786), punto de encuentro de los sentimientos del Barrio, y de la **Fábrica de Artillería**, un gran complejo industrial sevillano creado en 1565 a extramuros de la ciudad.

Rafael Álvarez, trasplantado de hígado, es el **Maestro Belenista** que ha dirigido al equipo técnico de 35 personas trasplantadas que han construido, a escala y con todo lujo de detalles, las espectaculares maquetas.

Los Reyes Magos estarán en el Belén durante toda la mañana del 5 de Enero. Los niños se podrán fotografiar con SS MM, quienes les entregarán juguetes.

El Belén espera superar las 55.000 visitas de las ediciones anteriores. Los niños recibirán caramelos y globos. Los adultos podrán solicitar información o Tarjetas de Donantes a las personas trasplantadas, siempre presentes en el Belén.

En **posters** colocados en la salida, los visitantes identificarán a **conocidos personajes mostrando sus Tarjetas de Donantes**, como ejemplo de Solidaridad.

Dirección: Calle Cardenal Spínola nº 8. Convento de Clausura de Santa Rosalía.

Entrada gratuita.

Abierto desde el 8 de Diciembre al 5 de Enero.

Horarios de visita: de 11h a 14h y de 17h a 20.30h.

Cerrado el 25 de Diciembre y el 1 de Enero.

Visitas de colegios o grupos: Concertarlas previamente en el 619 624 275.

Contacto para los medios de difusión: 619 624 275.

www.belendelasolidaridad.es



La Junta Directiva de la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos os desea unas muy Felices Navidades y que el año 2015 nos colme de Salud, Alegría y Felicidad.

CUIDANDO QUE ES GERUNDIO

He reído, he llorado

He querido verte bien

He soñado, he esperado

He vivido en un vaivén

No he sabido, no he podido

No he querido desfallecer

Y a tu lado he luchado

Hasta verte renacer

Lo has pasado, lo he vivido

Quizá no supe qué hacer

Pero a tu lado siempre he estado

Y con eso me quedaré

No te olvides que te quiero

Que deseo que seas feliz

Yo no olvido que fue duro

Pero que hoy nos toca vivir

*Daniel Lobato
Psicólogo AATH*

TRABAJO SOCIAL EN LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE TRASPLANTADOS HEPÁTICOS

El **servicio de Atención Social** tiene como finalidad la búsqueda del mayor nivel de bienestar y calidad de vida del enfermo y/o trasplantado hepático y su familia, para ello proporciona información, orientación y asesoramiento en materia de acción social tanto al colectivo de enfermos y/o trasplantados hepáticos como a familiares, facilitándoles el acceso a recursos y prestaciones sociales.

Las actividades que se llevan a cabo desde este servicio son:

- Orientación y Asesoramiento a los enfermos

y/o trasplantados hepáticos acerca de los diferentes factores sociales que condicionan su salud, así como los medios existentes para fomentar su completa integración en la sociedad.

- Actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de la enfermedad y de su entorno.
- Información, orientación y gestión de los diferentes recursos y prestaciones a los que pueden acceder.
- Fomento de la promoción e inserción social a través de actividades encaminadas a restablecer y mejorar las capacidades y el funcionamiento individual y/o colectivo.
- Intermediación entre el colectivo de trasplantados hepáticos y los Organismos Públicos y/o Privados con el fin de lograr que se garanticen los derechos de estas personas.
- Planificación y realización de Programas y Proyectos que mejoran la calidad de vida de los enfermos y/o trasplantados hepáticos.
- Actuaciones de Coordinación entre Instituciones Sociales, tanto Públicas como Privadas.
- Acogida de familiares de enfermos en proceso de pre-trasplante y trasplante ingresado en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, en Piso de Acogida
- Promoción de la reinserción social, laboral y familiar
- Fomento y coordinación de recursos personales y sociales
- Participación en campañas informativas y eventos que promuevan la Donación y el Trasplante de Órganos
- Actuaciones de Divulgación y Sensibilización dirigidas a toda la población

