



MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y TRASPLANTADOS
HEPÁTICOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

AETHCV

Calle Malilla n ° 100 pta 3 piso 1, 46026, Valencia
Telf: 637765189 / 963463033
info@aethcv.com



ÍNDICE

DATOS DE LA ENTIDAD	4
HISTORIA DE LA ENTIDAD	5
OBJETIVOS	8
FINES, VALORES, MISIÓN Y VISIÓN	9
4.1. Fines.....	9
4.2. Valores	11
4.3. Misión.....	12
4.4. Visión.....	14
ÁMBITO DE ACTUACIÓN.....	15
ORGANIGRAMA	16
6.1. Estructura.....	16
PERSONAL LABORAL	18
6.1. Equipo multidisciplinar	20
METODOLOGÍA UTILIZADA.....	24
PERFIL Y CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS USUARIAS	26
9.1. Perfil	26
9.2. Características.....	27
PROGRAMAS Y PROYECTOS DE LA ENTIDAD	28
ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y PERSONAS BENEFICIARIAS.....	31
AREAS DE ACTUACIÓN	38
JORNADAS, EVENTOS Y TALLERES	42
NÚMERO, PERFIL Y CUALIFICACIÓN O FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO	44
14.1. Número de personas voluntarias.....	44
14.2. Perfil.....	44
14.3. Cualificación requerida	45
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	47
15.1. Recursos humanos.....	47
15.2. Recursos materiales.....	50
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	52
CONCLUSIONES.....	56
SINERGIAS.....	58

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 2024. Este documento refleja el esfuerzo, la dedicación y el compromiso de todas las personas que forman parte de esta gran familia. El año 2024 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/>
 - **Instagram:** <https://www.instagram.com/aethcv/?hl=es>
 - **Facebook:** https://www.facebook.com/aethcv/?locale=es_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.

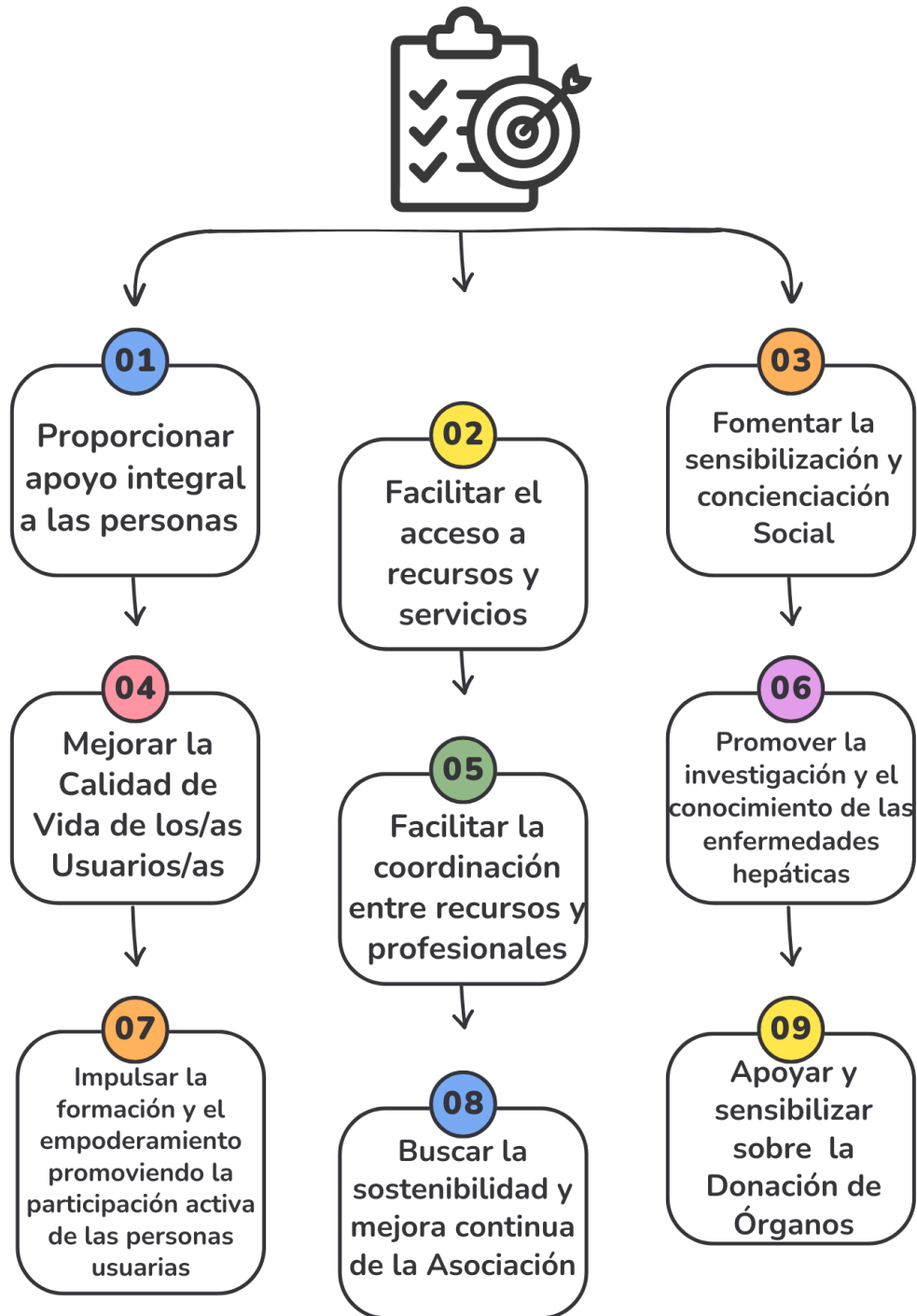
Cuando la nueva Fe de Valencia fue inaugurada en la Avenida Fernando Abril Martorell, la Asociación de Trasplante Hepático tuvo que trasladarse cerca de dicho hospital, a Carrera de Malilla, 100, actual sede, desde la cual se prestan los servicios del Grupo de Ayuda Mutua, acogida en el piso de alojamiento 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,

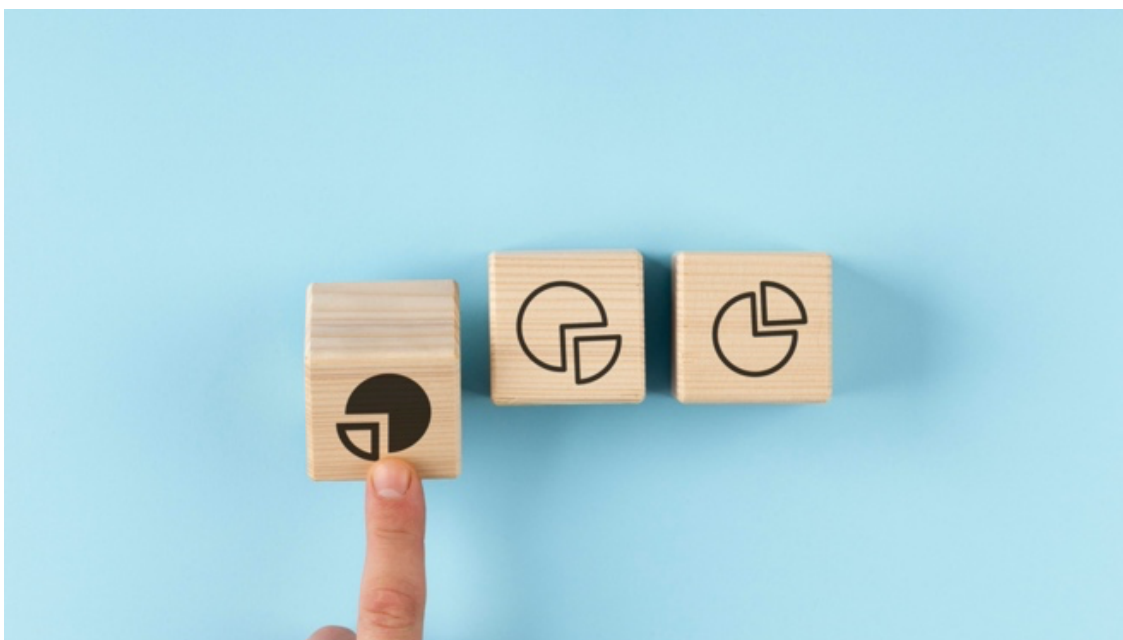


profesionales y personas voluntarias de la Asociación han colaborado estrechamente.

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

AUTONÓMICO

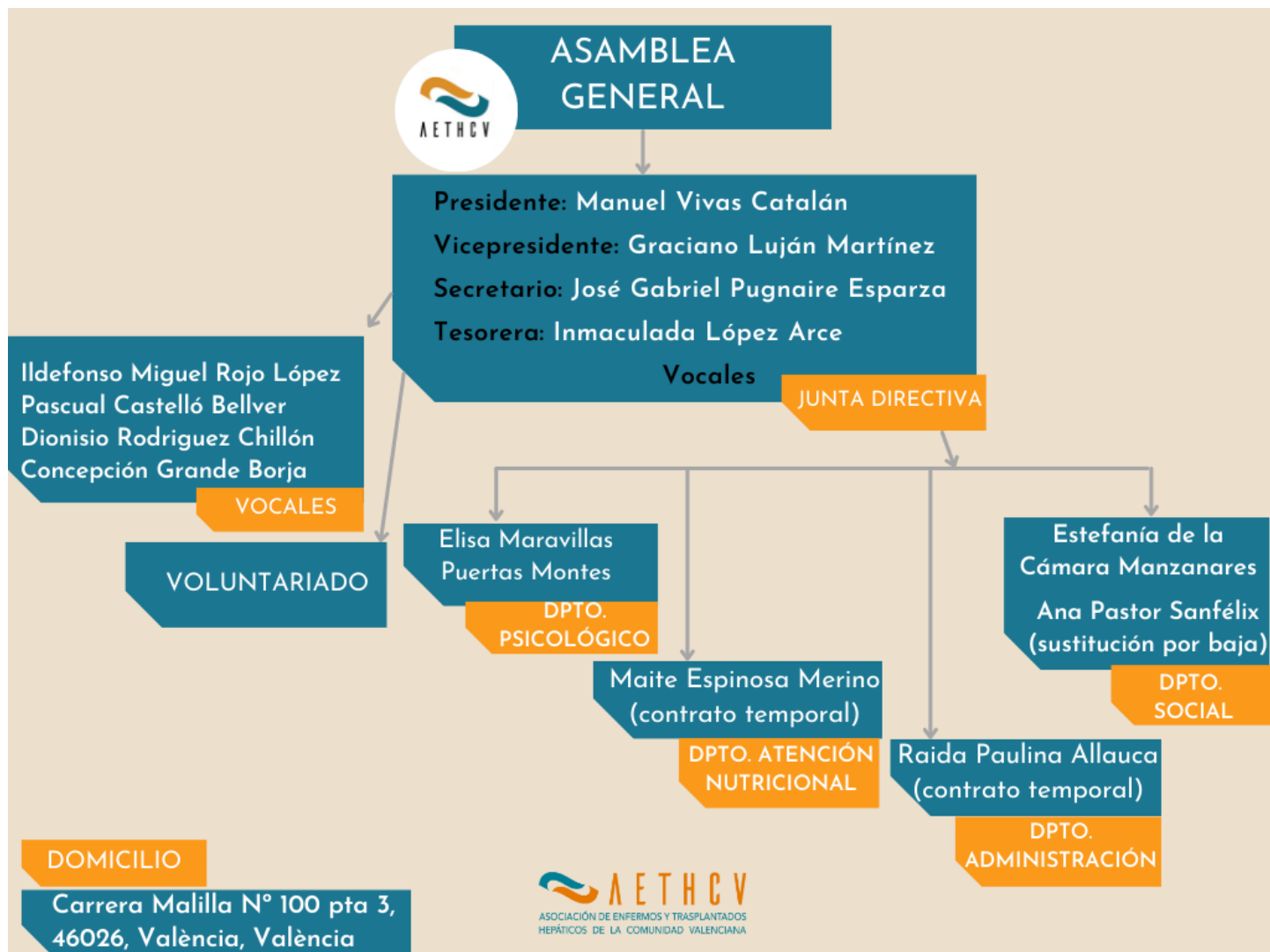
**COMUNIDAD
VALENCIANA**

ALICANTE

CASTELLÓN

VALENCIA

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: 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 2025, se mantuvo la colaboración con la Psicóloga y una Trabajadora social, quienes brindaron atención psicológica y social esencial para nuestro colectivo.

Durante 2025, la plantilla se amplió mediante tres contrataciones temporales: una administrativa, una nutricionista y una trabajadora social, esta última en sustitución por la baja por maternidad de la trabajadora social titular. Las tres nuevas incorporaciones se dieron en un período extendido desde septiembre de 2025 hasta abril de 2026.

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, entre otras cosas, 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.

7. PERSONAL LABORAL DE AETHCV

PERSONAL LABORAL DE AETHCV

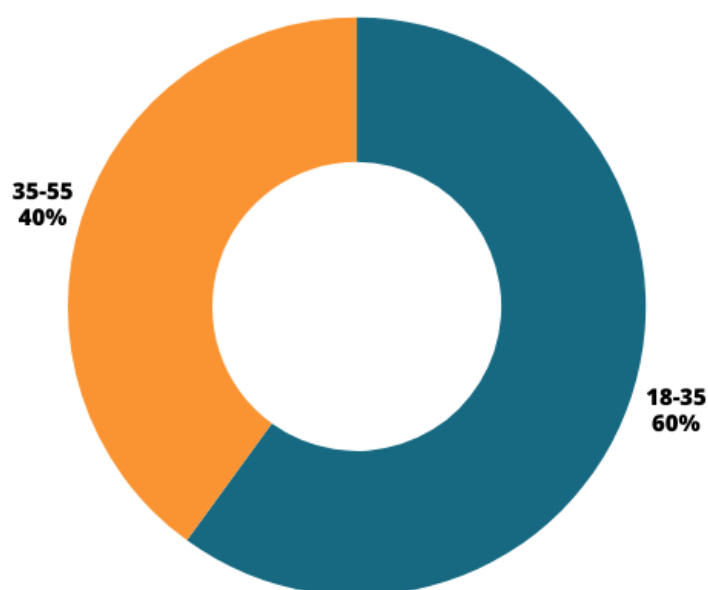
POR SEXO



MUJERES
100%

 **MUJERES**  **HOMBRES**

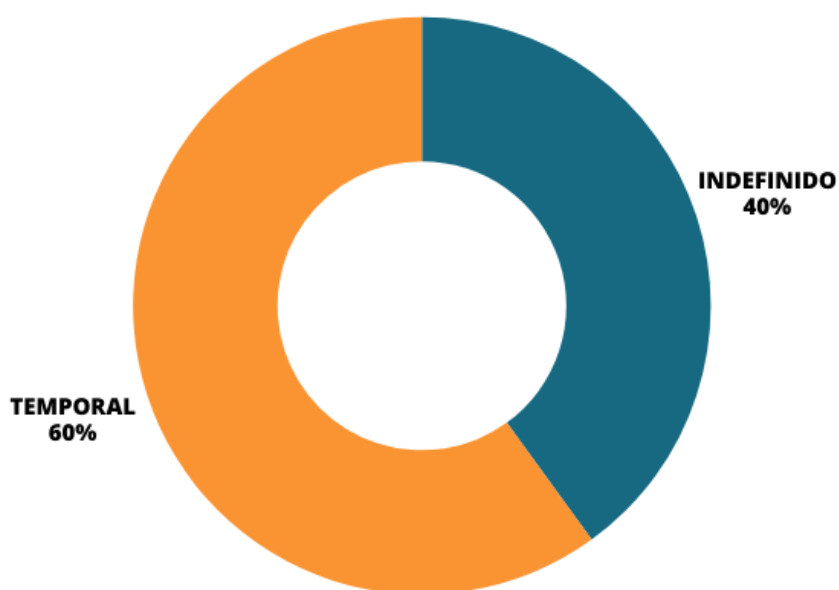
POR EDAD



 **18-35**  **35-55**

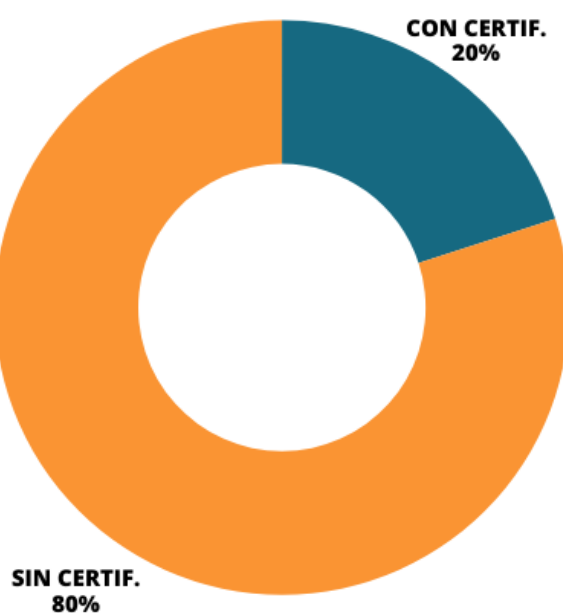
PERSONAL LABORAL DE AETHCV

POR TIPO DE CONTRATO



● INDEFINIDO ● TEMPORAL

CON RECONOCIMIENTO DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



● CON ● SIN

7.1 Equipo multidisciplinar.

En 2017, la AETHCV se empezó a profesionalizar y actualmente la asociación cuenta con una Trabajadora Social en situación de baja, una Psicóloga, una Administrativa, una Nutricionista y una Trabajadora Social que cumple las funciones durante el periodo de baja de la Trabajadora Social titular. Las últimas tres mencionadas se encuentran trabajando de manera temporal.

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 y seguimiento 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.
- **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.

Administrativa

La Administrativa desempeña funciones en relación con la sostenibilidad organizativa de la Asociación, garantizando una gestión eficiente de los recursos y apoyando al equipo técnico y a las personas voluntarias. Sus principales funciones incluyen:

- **Gestión administrativa y organizativa:** Desarrollo de tareas administrativas generales, organización de documentación, archivo y apoyo en la gestión interna de la Asociación, facilitando el cumplimiento de los procedimientos establecidos.
- **Gestión y actualización de la base de datos:** Mantenimiento y actualización de la base de datos de personas socias, participantes y colaboradoras, asegurando la calidad de la información, la protección de datos y una comunicación eficaz con el colectivo.
- **Gestión de campañas solidarias:** Coordinación y apoyo en la organización y desarrollo de la campaña de lotería solidaria, incluyendo la planificación, distribución, seguimiento y atención a personas socias y colaboradoras, contribuyendo a la captación de fondos para la entidad.
- **Apoyo a la organización de actividades:** Colaboración en la gestión logística y administrativa de talleres, jornadas y actividades.

- **Atención y apoyo al colectivo:** Apoyo en la atención administrativa a personas socias y familiares, facilitando información básica sobre actividades, inscripciones y servicios ofrecidos por la Asociación.

Nutricionista

La nutricionista desarrolla una labor clave en el acompañamiento nutricional y la promoción de hábitos de vida saludables en personas con enfermedad hepática, trasplante hepático o en lista de espera, contribuyendo a la mejora de su estado de salud y calidad de vida. Sus funciones incluyen:

- **Diseño y realización de talleres de educación nutricional:** Planificación y desarrollo de talleres grupales dirigidos a personas socias y familiares, centrados en la alimentación saludable, la interpretación del etiquetado nutricional y la toma de decisiones informadas en la compra de alimentos, entre otros.
- **Atención nutricional individualizada:** Realización de sesiones individuales con personas socias, elaborando recomendaciones personalizadas en función de su situación clínica, tratamiento, etapa del trasplante y hábitos de vida.
- **Promoción del autocuidado y la adherencia al tratamiento:** Fomento de hábitos alimentarios adecuados que contribuyan a la prevención de complicaciones hepáticas, al mantenimiento de un estado nutricional óptimo y al seguimiento de este.
- **Educación para la salud:** Acompañamiento en la adquisición de conocimientos prácticos que permitan a las personas participantes ganar autonomía en el cuidado de su salud, mejorando su bienestar físico y emocional.
- **Trabajo en equipo interdisciplinar:** Coordinación con el resto del equipo técnico y profesionales sanitarios para ofrecer una atención integral, coherente y centrada en la persona.

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:

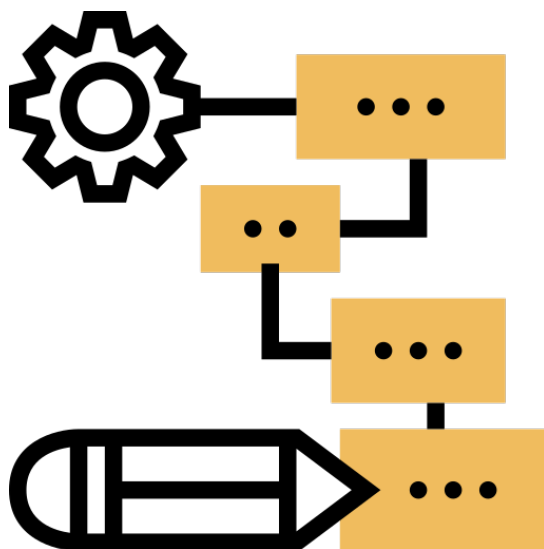
- **Acompañamiento:** Se ofrece un acompañamiento continuo, apoyando a los/as usuarios/as en todas las etapas de la enfermedad y el proceso de trasplante.
- **Gestión de recursos y documentación:** Se gestionan los recursos y la documentación necesaria para asegurar que los/as usuarios/as tengan acceso 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

01.

Personas trasplantadas y recuperadas

Quienes pueden ofrecer una visión menos negativa del proceso de trasplante por el hecho de haber pasado ya por esa situación.

02.

Personas con enfermedad hepática

que no precisan parar por el proceso de trasplante.

03.

Personas enfermas hepáticas crónicas incluidas en lista de espera

que aún no han sido trasplantadas.

04.

Los/as familiares

-de las personas con enfermedad hepática crónica, trasplantadas y de las que se encuentran en lista de espera.

PERFIL DE LAS PERSONAS USUARIAS

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)
 - ❖ 152 personas que acuden al GAM. (76 mujeres - 76 hombres)
 - ❖ 93 pacientes; 34 mujeres y 59 hombres. 59 familiares; 42 mujeres y 17 hombres.
 - ❖ 92% de satisfacción en la valoración de los talleres.
 - ❖ 93% de utilidad en lo aprendido y asesoramiento.
 - ❖ 93% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial.
 - ❖ 96% de mejoría del estado emocional.
- **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:**

- ❖ 167 sesiones de visitas hospitalarias.
- ❖ 83 personas visitadas en el hospital (40 mujeres – 43 hombres).
- ❖ 46 personas con enfermedad hepática y 37 familiares.
- ❖ Menores de 18 años: 1 persona, de 18 a 65: 73 personas y de + 65: 9 personas.
- ❖ 96% percepción positiva de las visitas.
- ❖ 94% valoran disminución del sentimiento de soledad durante su estancia hospitalaria.
- ❖ 97% valoran poder comunicarse con una persona que entiende el proceso.
- ❖ 95% valoración positiva del trato durante las visitas.

- **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.

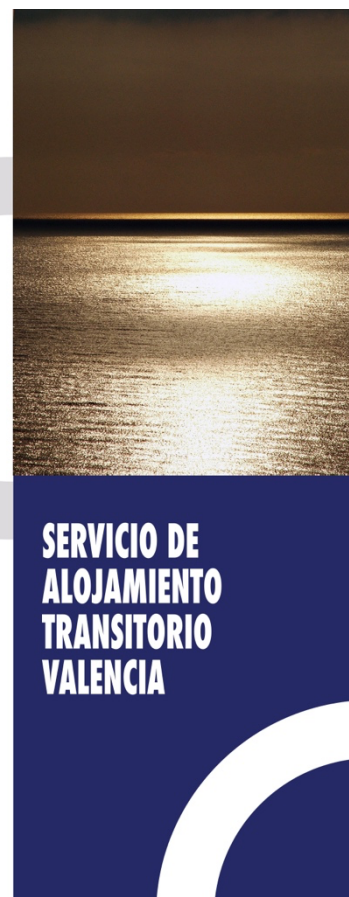


PISO DE ALOJAMIENTO TRANSITORIO

El **servicio de piso de alojamiento transitorio** 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:**
 - ❖ 22 pacientes/familiares atendidos/as (17 mujeres y 5 hombres).
 - ❖ 227 pernoctaciones en total en el año.
 - ❖ 97% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial mientras residían en el 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:**
 - ❖ 249 sesiones atención psicológica a 95 personas (59 mujeres y 36 hombres)
 - ❖ 42 personas con enfermedad hepática/en proceso de trasplante y 53 familiares.
 - ❖ 2 personas menores de 18 años, 74 personas de 18 a 65 años y 21 personas mayores de 65 años.
 - ❖ 228 sesiones atención social 74 personas.
 - ❖ 95% grado de mejoría del estado emocional.
 - ❖ 91% del grado del aumento de la información y asesoramiento.
 - ❖ 93% de satisfacción en la valoración de la atención psicosocial.
- **Personas Beneficiarias:**
 - ❖ Personas con enfermedad hepática, personas pre y post trasplantadas hepáticas y familiares.

TALLERES DE SALUD INTEGRAL DIRIGIDOS A PERSONAS CON ENFERMEDAD HEPÁTICA, EN PROCESO DE TRASPLANTE Y SUS FAMILIAS.

Se llevan a cabo **11 talleres** con el objetivo de fomentar el conocimiento sobre temas importantes relacionados con la salud hepática, centrándose en la enfermedad hepática o el trasplante (nutrición, actividad física, bienestar emocional, prevención de enfermedades...). Este proyecto se prolongará hasta mediados de 2026, hasta el momento contamos con los siguientes resultados:



- **Resultados:**
 - ❖ 52 personas que acuden a los talleres de Salud Integral (20 mujeres y 32 hombres)
 - ❖ 40 personas con enfermedad hepática o en proceso de trasplante y 12 acompañantes/familiares.
 - ❖ 4 personas entre 18 y 45 años; 26 personas entre 46 y 60 años y 22 personas mayores de 60 años.
 - ❖ 98% grado de satisfacción en la valoración a los talleres.
 - ❖ 97% considera que el contenido fue claro y fácil de entender.
 - ❖ 98% de utilidad en el día a día.
 - ❖ 99% recomendarían los talleres a otras personas.
- **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.

TALLER DE NUTRICIÓN: ETIQUETADO Y COMPRA SALUDABLE

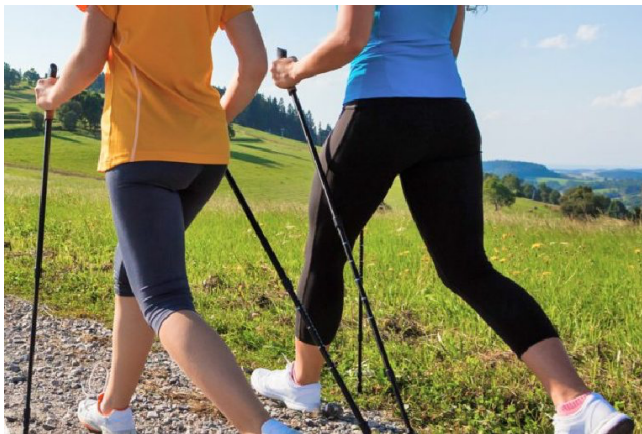
La educación nutricional tiene como objetivo motivar a las personas con enfermedad hepática o en cualquier fase del trasplante hepático a mejorar sus hábitos de salud, a través del **aprendizaje práctico sobre la interpretación del etiquetado nutricional** y la **toma de decisiones informadas** durante la compra de alimentos. Esta intervención busca fomentar una alimentación más saludable y consciente, adaptada a las necesidades específicas de cada etapa de la enfermedad, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida y al autocuidado de las personas participantes.



- **Resultados:**
 - ❖ 11 participantes en total (4 hombres y 7 mujeres).
 - ❖ 95% de satisfacción general con el taller.
 - ❖ 97% considera que el contenido fue claro y fácil de entender.
 - ❖ 93% de aplicabilidad en la vida diaria.
 - ❖ 95% en organización y dinámica del taller.
- **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.

MARCHA NÓRDICA: ATENCIÓN PLENA

Las sesiones de **Marcha Nórdica: atención plena** al aire libre tienen como objetivo **promover hábitos de vida saludables** que contribuyan a la prevención de complicaciones hepáticas y a la mejora del bienestar físico y emocional. A través de la **actividad física moderada y adaptada**, combinada con ejercicios de conciencia corporal y respiración en entornos naturales, se favorece la adopción de un estilo de vida activo, la reducción del estrés y el fortalecimiento del bienestar integral de las personas con enfermedad hepática o en proceso de trasplante.



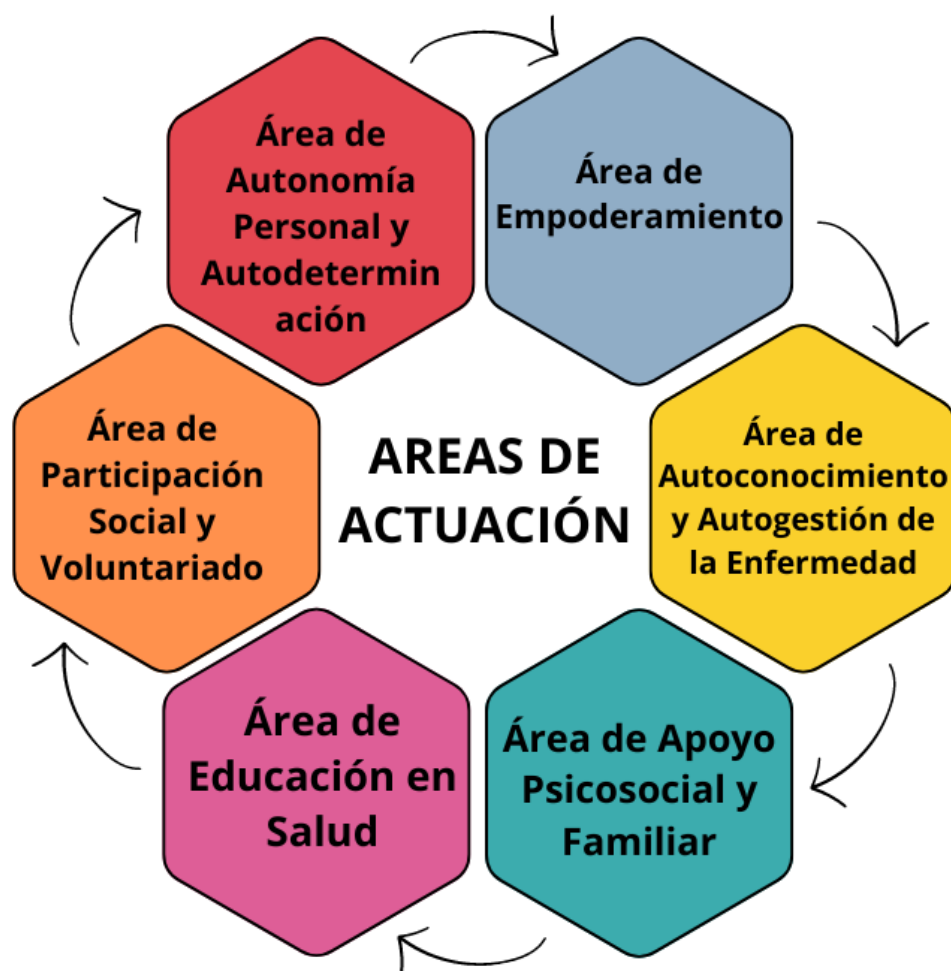
- **Resultados:**

- ❖ 46 sesiones de marcha nórdica.
- ❖ 37 participantes en total (28 mujeres y 9 hombres).
- ❖ 11 personas con enfermedad hepática o en proceso de trasplante; 26 familiares.
- ❖ 0 menores de 18 años, 24 personas entre 18 y 65 años y 13 mayores de 65 años.
- ❖ 91% de incremento en la capacidad funcional, movilidad y resistencia.
- ❖ 97% de percepción de mejora en la práctica de actividad física adaptada, favoreciendo hábitos saludables.
- ❖ 96% de valoración positiva del grupo, destacando la motivación, la socialización y el apoyo mutuo.
- ❖ 92% de aumento de la motivación para mantener la práctica de ejercicio físico de forma continuada.

- **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 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.



13. JORNADAS, EVENTOS Y TALLERES

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



Taller de Etiquetado Saludable

- Se pretende motivar a las personas con enfermedad hepática o en cualquier fase del trasplante a mejorar sus hábitos de salud, a través del aprendizaje práctico sobre la interpretación del etiquetado
- Busca fomentar una alimentación más consciente, adaptada a las necesidades específicas



Marcha Nórdica: Atención plena

- Tiene como objetivo promover hábitos de vida saludables que contribuyan a la prevención de complicaciones hepáticas y a la mejora del bienestar físico y emocional.
- Actividad física moderada y adaptada, combinada con ejercicios de conciencia corporal y respiración en entornos naturales



Puesta en marcha del Proyecto "Talleres de Salud Integral"

- Se llevan a cabo 11 talleres con el objetivo de fomentar el conocimiento sobre temas importantes relacionados con la salud hepática
- Cada sesión se centra en un tema específico: nutrición, actividad física, bienestar emocional, prevención de enfermedades, medicación, salud sexual...
- Este proyecto inició en Septiembre de 2025 y se prolongará hasta julio de 2026



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



Revista anual

- Donde se recopilan todas las actividades del año, artículos de interés, entrevistas a profesionales...



PROYECTO: UN LANZAMIENTO POR LA VIDA

- Los protagonistas de este proyecto son las personas trasplantadas que acuden periódicamente al Hospital La Fe para sus consultas de seguimiento. Los viajes necesarios para garantizar su salud generan inevitablemente emisiones de carbono, y este proyecto tiene como objetivo mitigar ese impacto ambiental.



Taller Transitando el estrés y la ansiedad

- Enfoque interactivo, utilizando diferentes técnicas como ejercicios de relajación y meditación, expresión corporal y vocal, escucha activa en grupo...
- Llevada a cabo por Mara, la psicóloga de AETHCV, se dividió en varias sesiones.



Día del donante

- Día señalado en el que se creó un espacio en Valencia y Alicante para conmemorar el día del donante.
- En Alicante se dió en conjunto con ALCER con el fin de crear redes sólidas entre asociaciones, fomentando la colaboración y el apoyo mutuo.

GRUPO DE AYUDA MUTUA

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



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 de calidad.

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. 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. Asimismo, es responsable de la gestión de las redes sociales para la difusión de actividades, proyectos y noticias de interés vinculadas a la Asociación.

Psicóloga contratada la cual es Diplomada en Enfermería y Graduada en Psicología, tiene un Máster 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 juntamente 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.

La **Administrativa** contratada cuenta con la Licenciatura en Administración de Empresas, por otra parte, cuenta con un Máster en Negocios Internacionales. En este programa, se encargará de:

- Desempeñar un papel clave en el funcionamiento y la organización interna de la Asociación, apoyando de manera transversal al equipo técnico y a las personas voluntarias. Entre sus funciones se encuentran la gestión administrativa y documental, la actualización y mantenimiento de la base de datos de personas socias y participantes, así como la coordinación y apoyo en campañas solidarias, especialmente la campaña de lotería, contribuyendo a la captación de fondos. Asimismo, colabora en la organización logística de talleres y actividades, y presta apoyo en la atención administrativa básica al colectivo.

La **Nutricionista** cuenta con el Grado en Nutrición humana y dietética, además, realizó un Máster en Nutrición Personalizada y Comunitaria. En este programa estará encargada de:

- Desarrolla una labor fundamental en la promoción de hábitos de vida saludables y en el acompañamiento nutricional de personas con enfermedad hepática, trasplante hepático o en lista de espera. Su intervención incluye la realización de talleres de educación nutricional, centrados en la mejora de la alimentación y la toma de decisiones informadas, así como la atención individualizada a personas socias mediante sesiones adaptadas a sus necesidades clínicas y personales, contribuyendo a la prevención de complicaciones hepáticas y a la mejora de la calidad de vida.

La **Trabajadora social en periodo de sustitución** es graduada en Trabajo Social, cuenta con un Máster en Acción Social y Educativa que le dio la especialización en Mediación Intercultural. En este programa será la encargada de realizar todas las funciones de las que se encargaría usualmente la Trabajadora Social titular, entre estas destacan:

- Informar, orientar y asesorar de recursos y servicios a los que pueden acceder las personas enfermas hepáticas y/o trasplantadas y sus familiares. Se encarga de la puesta en funcionamiento de proyectos y 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. Se encarga de la coordinación con otros profesionales del Hospital La Fe, así como apoyo logístico en cada una de las actividades que se llevan a cabo. También ofrece acompañamiento en la búsqueda de aquellos recursos que se requieran de manera individualizada. La atención social que ofrece se dá de manera presencial, telefónica, por correo electrónico y/o de manera online. Por último, también gestiona redes sociales para dar a conocer las diferentes actividades, proyectos y noticias relevantes en relación con la Asociación.

Personas voluntarias, encargadas de:

- Realizar charlas de sensibilización en colegios e institutos de la Comunidad Valenciana. Apoyo a las profesionales en los talleres. Visitas Hospitalarias, 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 juntamente 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 su calidad, así como su actualización semanal. Actualmente 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 AETHCV 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, manteniendo 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 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, entrevistas a personas relevantes, comunicaciones importantes sobre hepatología y enfermedades hepáticas, hablamos sobre prevención de enfermedades hepáticas y el trasplante hepático, artículos de nutrición, actividades realizadas a lo largo del año, etc. En esta 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 del 2025 hemos podido comprobar una mejora en la atención ofrecida a las personas usuarias gracias al aumento plantilla en la asociación, gracias a este refuerzo, se ha dado una mejora en el acompañamiento que las profesionales del equipo técnico, progresando en su atención a las personas beneficiarias de los programas, proyectos y actividades que se realizando, así como a aquellas que requieren un apoyo puntual de la Asociación. Sin embargo, la demanda de atención por parte de socios/as y otras personas beneficiarias sigue aumentando, por lo que se da la necesidad de mantener a la plantilla actual para evitar una posible sobrecarga de trabajo del equipo.

A pesar del beneficio que ha conllevado el aumento de plantilla, se continúan detectando nuevas problemáticas emergentes que requieren de una respuesta coordinada, es por esto por lo que se considera que las nuevas incorporaciones ayudan a que cada perfil profesional esté centrado en su área específica y en las funciones que esta conlleva. En este sentido, sería muy interesante que dichas incorporaciones pudieran mantenerse en el tiempo, garantizando así una atención más especializada, estable y eficaz.



En relación con esta necesidad detectada en años anteriores, durante 2025 se ha podido poner en marcha el servicio de atención nutricional, dando respuesta a una demanda reiterada por parte de las personas socias. Esta incorporación ha tenido una acogida muy positiva y ha demostrado un impacto significativo en la mejora de los hábitos alimentarios, el seguimiento de las recomendaciones alimentarias y la comprensión del papel de la nutrición en la prevención, recuperación y mantenimiento de la salud hepática. Dado los resultados obtenidos y el valor preventivo que este recurso aporta, se considera muy relevante que el servicio de nutrición pueda mantenerse

en el tiempo, permitiendo continuar ofreciendo una atención integral, especializada y ajustada a las necesidades reales de las personas con enfermedad hepática, en proceso de trasplante y familias.

Teniendo en cuenta que, para la consecución de estos objetivos, se depende de los recursos económicos disponibles. Es por esto que vamos a seguir trabajando para encontrar y abordar nuevas vías de financiación que nos permitan lograr los objetivos propuestos, ampliar los servicios que se ofrecen manteniendo su calidad y comprometernos a seguir dando una atención integral, especializada y de calidad a las personas que forman parte de AETHCV.



18. SINERGIAS



