



29º CONGRESO

SETH A Coruña

15-17 noviembre 2023

Palexco



FUNDACIÓN
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TRASPLANTE HEPÁTICO



GRUPO SENDAS: CONCLUSIONES

Eva Pérez Bech

Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos

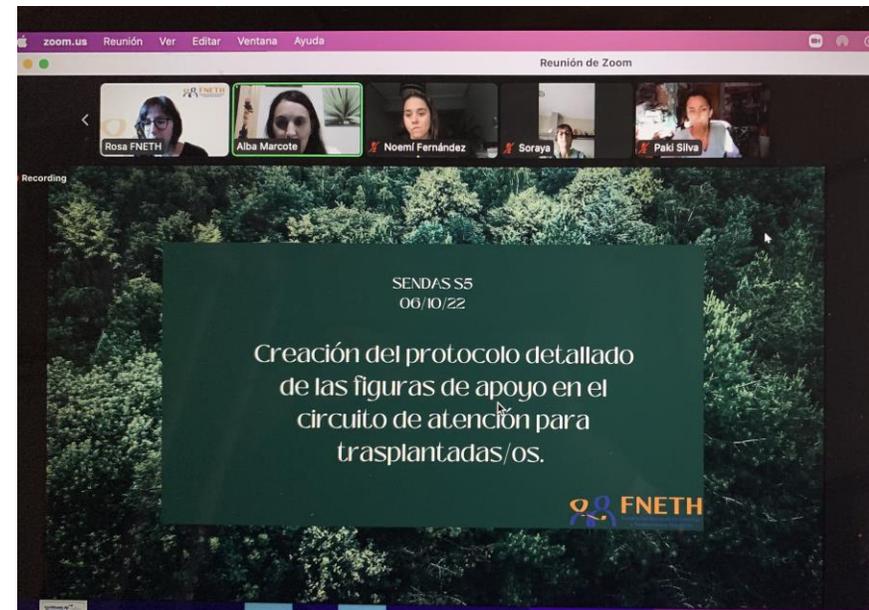
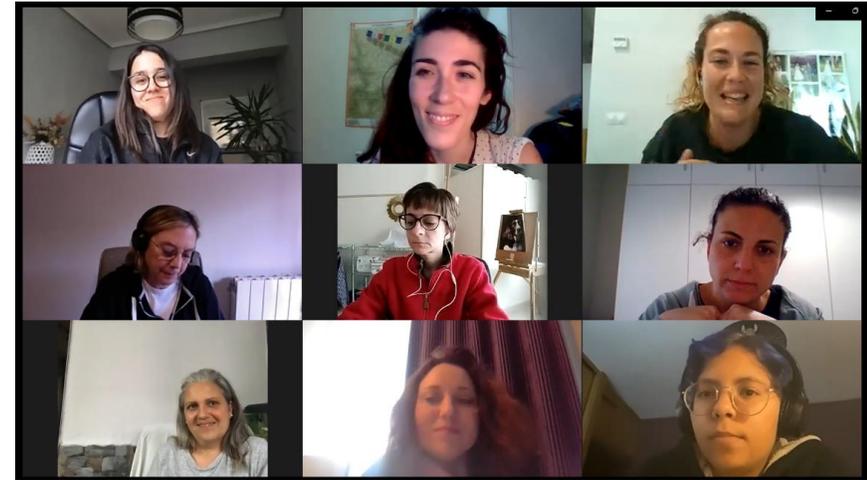


Se trata de un grupo de trabajo con mujeres de todo el territorio nacional cuyo objetivo es detectar y visibilizar las problemáticas existentes en las diferentes áreas de la vida de las mujeres trasplantadas.

- Promover **espacios de diálogo y debate** sobre las necesidades vividas por mujeres que han pasado por un proceso de trasplante.
- **Empoderar** a las mujeres trasplantadas de todo el territorio nacional dotándoles de un papel activo en el proceso de detección y reivindicación de sus propias necesidades.
- Favorecer una participación efectiva de las mujeres trasplantadas en el desarrollo de **protocolos que mejoren la calidad de vida** de las mujeres que en adelante pasen por este proceso.
- Dar visibilidad a dichas necesidades por miembros relevantes del ámbito sociosanitario para **generar un cambio**.

CARACTERISTICAS:

- Se llevará a cabo **1 sesión online mensual** a través de la plataforma Zoom. Dichas sesiones tendrán una duración aproximada de 1:30-2:00 horas.
- Al finalizar las sesiones online se programará un encuentro en formato **Think Tank** en donde las propias mujeres participantes serán protagonistas del mismo y se compartirán las conclusiones. En este encuentro se expondrán los materiales gráficos desarrollados.



← Post

 **FNETH**
@fneth_org

Nuestro grupo «Sendas» se reúne una vez al mes de forma virtual . Reúne a mujeres de distintos puntos de la geografía con trasplante hepático para trabajar activamente en mejorar la calidad de vida de las pacientes 🙌



21:02 · 24/12/22 desde Earth · 120 visualizaciones

 **FNETH**
@fneth_org



"Promover espacios de dialogo en el que las mujeres trasplantadas tengan un papel activo en la detección y reivindicación de sus necesidades"

PROYECTO "SENDAS"

21:02 · 15/1/23 desde Earth · 117 visualizaciones



Grupo de trabajo para mujeres

Sendas

La protagonista eres tú

Este grupo es para ti si has tenido...

- Problemas en la comunicación con los profesionales de la salud.
- Inconvenientes en tu inserción socio-laboral.
- Dificultades en tus relaciones afectivo-sexuales.
- Dudas sobre la maternidad.
- Ganas de que esto cambie.

¿Qué es?

Es un espacio participativo de diálogo y debate sobre las necesidades vividas por mujeres que han pasado por un proceso de trasplante hepático. A través de diferentes temáticas que se propondrán en las sesiones, se reflejará y tomará nota de las necesidades y reivindicaciones expuestas y culminará en un encuentro en el que se compartirán las conclusiones elaboradas por el grupo, con pacientes y profesionales del ámbito sanitario, creando un decálogo para su difusión.

¿Cuándo?

Nos reuniremos de manera online una vez al mes durante una hora y media o dos horas aproximadamente. El día y la hora se establecerán en función de la disponibilidad de las participantes. La participación requiere de un compromiso de asistencia y participación en todas las sesiones.

Contacto

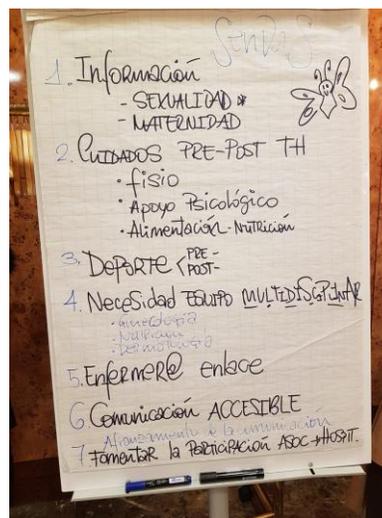
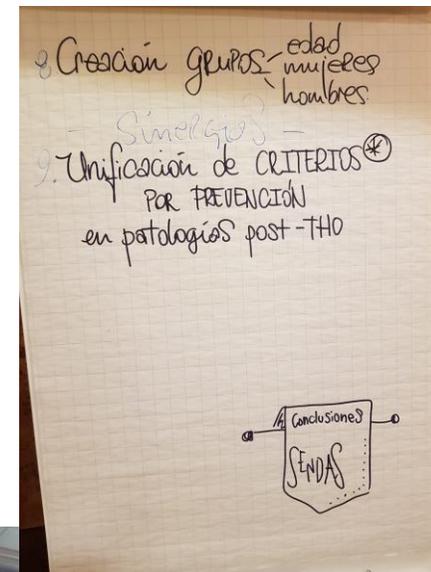
 662 23 50 56  Innovacion.social@fneth.org



CREACION DE DOS GRUPOS:

- Se han creado dos grupos con una media de 10/12 mujeres trabajando a la vez pero de manera independiente.
- La representación ha sido: Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla la Mancha, Cataluña, Extremadura, C. de Madrid, Murcia y Valencia.
- Con un rango de edad entre 30 y 45 años.

PUESTA EN COMÚN PRESENCIAL:



QUE NOS PREOCUPA:

1. Como será mi calidad de vida a largo plazo
2. Acceder a otras especialidades (manejo trasplante)
3. Tendré alguna vía de acceso directo ante una duda o problema
4. Ante la necesidad tendré un espacio seguro y de confidencialidad
5. ¿Como planteo mis inquietudes como mujer?
6. Que tipo de actividad podre llevar...
7. Se tendrán en cuenta mis decisiones
8. Hay mas personas en mi situación
9. Unificar criterios (Cribado, pruebas, vacunas...)

ÁREAS DE MEJORA:

1. Cuidados pre y post trasplante
2. Equipo multidisciplinar - conectado
3. Enfermera de enlace
4. Comunicación accesible
5. Información, sexualidad y reproducción
6. Deporte, Viajes, empleo...
7. Fomentar la participación
8. Creación de grupos - asociaciones
9. Unificar criterios

SENDAS

GRUPO DE MUJERES TRASPLANTADAS

NECESITAMOS TODO UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR COORDINADO

ENFERMER@ ENLACE 3.

14 ENERO 2023

MADRID

@ARRIBASTONI



CONCLUSIONES

2. EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



GRACIAS, PERO SOMOS MÁS QUE UN HÍGADO
HEMOS PASADO MIEDO Y DESORIENTACIÓN



PUERTA DIRECTA
ACCESO RÁPIDO TRASPLANTADAS

NECESITAMOS UN ENLACE, DE PERSONAL SANITARIO DE REFERENCIA

HOLA LUCÍ, SOY TU ENLACE, ¿EN QUE TE PUEDO AYUDAR HOY?

1. CUIDADOS

NECESITAMOS MÁS CUIDADOS E INFORMACIÓN SOBRE EL TRASPLANTE, EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN EN EL PRE Y POST TRASPLANTE

HOLA, SOY NUEVO.

HACE FALTA MUCHA MÁS SENSIBILIDAD E INFORMACIÓN EN TODO EL PROCESO

8. CREACIÓN DE GRUPOS

SE DEBERÍAN RECETAR LOS GRUPOS Y ASOCIACIONES DE PACIENTES

CREAR REPES



POR EPAD GÉNERO ETC

7. FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN

TENEMOS EL OBJETIVO DE FOMENTAR LA DONACIÓN A TRAVÉS DE NUESTRAS ACTIVIDADES

9. UNIFICAR CRITERIOS

REPRODUCCIÓN

FALTA INFORMACIÓN Y HAY GRAN DISPARIDAD DE CRITERIOS. NORMALMENTE NO SE RECOMIENDA, PERO EN ALGUNOS CASOS NOS HAN AYUDADO MUCHO.



HAY MUCHA DIFERENCIA EN CÓMO SE TRATA A HOMBRES Y MUJERES EN ESTE TEMA

6. DEPORTE

ES TERAPÉUTICO. SANO, AYUDA A NUESTRA SALUD, NUESTRA AUTOESTIMA Y NUESTRA VIDA SOCIAL. PRODUCE SEROTONINA Y ENDORFINAS. ES PREVENCIÓN.

HELLOOOO, SIGO AQUÍ!!!!

5. INFORMACIÓN Y SEXUALIDAD

SOY TODO OÍDOS, ¿NECESITAS CONTARME ALGO?

4. COMUNICACIÓN ACCESIBLE

AFIANZAMIENTO DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

ESPACIO DE SEGURIDAD E INTIMIDAD PARA LA COMUNICACIÓN

IMPORTANTE LA CONTINUIDAD CON EL PERSONAL SANITARIO

ES UNA CUESTIÓN DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA.

¡NO SOMOS SÓLO UN HÍGADO, TENEMOS DERECHO!

ES UN TABÚ.





iii Preparadas para ser parte del cambio !!!

Grupo de trabajo para mujeres

• Gendas

La protagonista eres tú

Contacto:

Tlfn: 662 23 50 56

e-mail: innovacion.social@fneth.org



Y AHORA QUE.....

Millennials



NOS AYUDAIS.....

2024: AÑO DE ANIVERSARIOS....

❖ 40 AÑOS DEL PRIMER TRASPLANTE HEPATICO

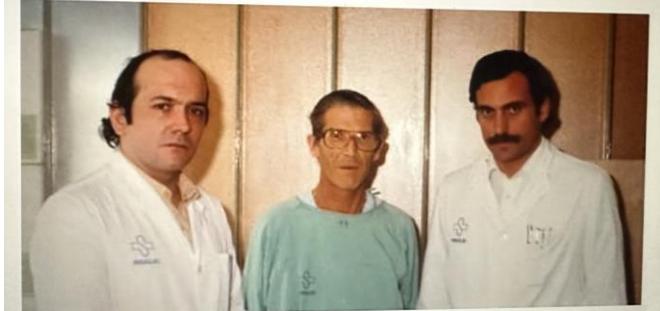
❖ 30 AÑOS SETH

❖ 20 AÑOS FNETH



El primer hígado trasplantado en España

• Los doctores Eduardo Jaurrieta y Carlos Margarit trasplantan por primera vez un hígado en el Hospital barcelonés de Bellvitge



Los doctores Eduard Jaurrieta i y Carles Margarit junto al primer paciente que recibió un hígado en Hospital de Bellvitge de Barcelona en 1984



2024: AÑO DE ANIVERSARIOS....

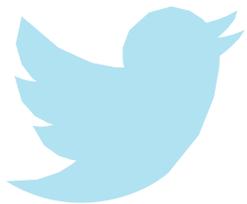
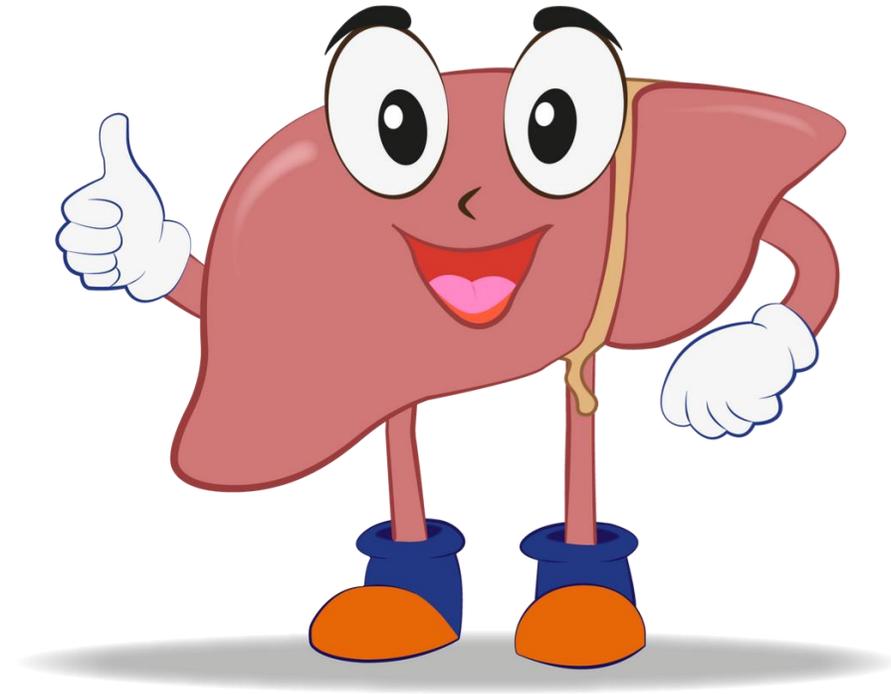
❖ 40 AÑOS DEL PRIMER TRASPLANTE HEPATICO



MUCHAS GRACIAS A TODOS

evapbech@gmail.com

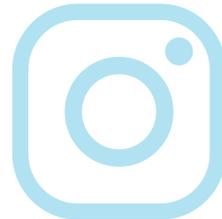
presidente@fneth.org



@fneth_org



Fneth



f.n.e.t.h



FNETH

Web: www.fneth.org

Twitter: @fneth_org

Facebook: @fneth

Instagram: f.n.e.t.h