



>> 8. FUNDACIÓN RENAL ALCER ESPAÑA

8.1. FINES, ORGANIGRAMA Y ESTRUCTURA

8.1.1 FINES

- Promover un estado de opinión favorable hacia la problemática del paciente renal, con el propósito de conseguir la colaboración necesaria en todos los aspectos sociales que le afectan.
 - Asistencia e inclusión social del colectivo de enfermos renales en los aspectos sanitario, social, laboral, psicológico y jurídico, con el fin de lograr su plena integración en la sociedad.
 - Fomentar la Investigación en aquellos campos en que pudieran desarrollarse nuevas técnicas y soluciones terapéuticas que favorezcan y mejoren la calidad de vida de éstos pacientes, por sí, o en colaboración con otras entidades nacionales o internacionales.
 - Información y divulgación de todas aquellas modalidades de tratamiento por las que puedan optar las personas afectadas por insuficiencia renal crónica, los distintos fármacos disponibles en el mercado y todas aquellas cuestiones relativas a la evitación y paliación de los efectos adversos de la enfermedad.
 - Promocionar, difundir y concienciar sobre la donación de órganos para el trasplante, a través de campañas divulgativas, jornadas, actos públicos, conferencias, cursos formativos, premios y cualquier otro tipo de actividad encaminada a conseguir un clima de opinión positivo hacia el tema.
 - Realizar actividades sociales para el colectivo de pacientes renales tales como vacaciones, promoción del ejercicio físico, edición de revistas, boletines, celebración de seminarios, encuentros, etc..., al objeto de potenciar la formación y la información de éstos ciudadanos y de sus familiares, en todo lo relativo a la enfermedad renal.

8.1.2 ORGANIGRAMA



8.1.3 ESTRUCTURA

La Fundación Renal ALCER es la entidad que complementa los fines fundacionales de la Federación Nacional ALCER. Las actividades que desarrolla son los estudios, publicaciones y foros técnicos y es el órgano de colaboración con los profesionales sanitarios.

La Estructura está formada por un Patronato, con 4 de sus miembros nombrados a título personal (profesionales y personas de reconocido prestigio en el ámbito de la Nefrología), 4 integrantes en función de su cargo en la Federación Nacional ALCER (presidente, vicepresidente 1º, secretario y tesorero) y un Secretario (no patrono) que es el Director General de la Federación. Además de éste órgano de gestión existen varios comités asesores, de profesionales que altruistamente ofrecen su conocimiento a la fundación.

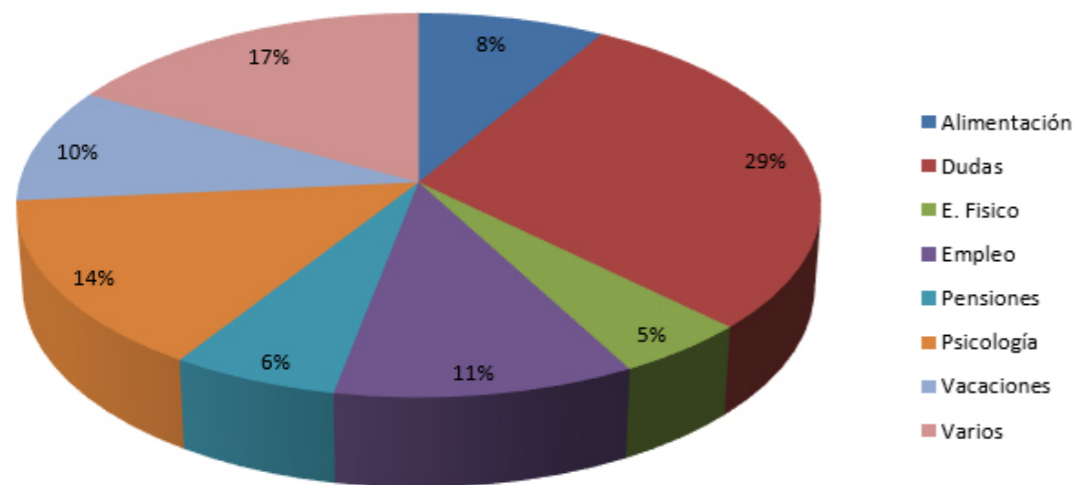
8.1.4 PATRONATO

Patronato
Presidente Alejandro Toledo Presidente Fundación Renal ALCER España
Vicepresidente Rafael Matesanz Acedos Director ONT
Vocales
- Rafael Selgas Gutiérrez Hospital Universitario La Paz, Madrid
- Carlos María Romeo Casabona Director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano Fundación BBVA
- Jesús Ángel Molinuevo Tobalina Presidente Federación Nacional ALCER
- Josefa Gómez Ruiz Vicepresidenta 1ª Federación Nacional ALCER
- Francisco Carmelo Rodríguez Tesorero Federación Nacional ALCER
- Rafael Rodríguez Martínez Secretario Federación Nacional ALCER
Secretario (No Patrono) - Juan Carlos Julián Mauro Director General Federación Nacional ALCER

8.2 ACTIVIDADES

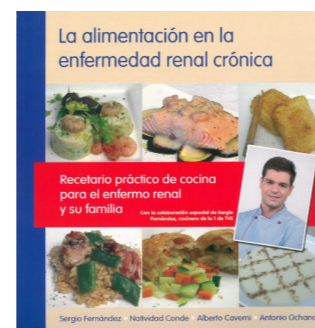
8.2.1 CENTRO DE INFORMACIÓN

En el año 2017, han disminuido aún más las dudas generales. Han disminuido las preguntas en todos los apartados que incluimos. Este resultado puede deberse a que las entidades ALCER y las redes sociales cada vez tienen más información para solventar diferentes cuestiones.



8.2.2 PUBLICACIONES

Durante el año 2017, hemos seguido ofreciendo tanto a las asociaciones ALCER, así como a particulares nuestro libro sobre la alimentación en la enfermedad renal crónica, en el cual se ofrece consejos y recetas para cualquier etapa de la enfermedad renal (ERCA, diálisis y trasplante). Durante el año han realizado un total de 21 pedidos de particulares.



8.2.3 GRUPO DE APOYO AL DESARROLLO DE LA DIÁLISIS PERITONEAL EN ESPAÑA (GADDPE)

Durante el año 2017 el Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal (GADDPE) ha estado trabajando en 4 áreas principales:

En éste área se ha desarrollado una campaña para dar a conocer los aspectos socio-laborales y supervivencia de las personas con enfermedad renal crónica (ERC), diseñándose un folleto informativo y planteando el tema en una de las reuniones anuales del GADDPE.

La Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) ha realizado un interesante trabajo de costes y calidad de vida en la ERC, entre las actividades del GADDPE en éste área ha estado dar a conocer a las Administraciones Sanitaria y Profesionales Sanitarios éste estudio.

Se han creado unos reconocimientos del GADDPE con apoyo de la la Sociedad Española de Nefrología (SEN), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER. Se difundió la iniciativa en el ámbito sanitario y medios especializados de profesionales sanitarios.

El trabajo en 2017 se ha basado en establecer y aprovechar las oportunidades de contacto con autoridades de forma estratégica. Se han gestionado reuniones entre autoridades sanitarias y portavoces GADDPE.

Retos 2017



8.3 ESTUDIOS

8.3.1 BARÓMETRO ESCRÓNICOS

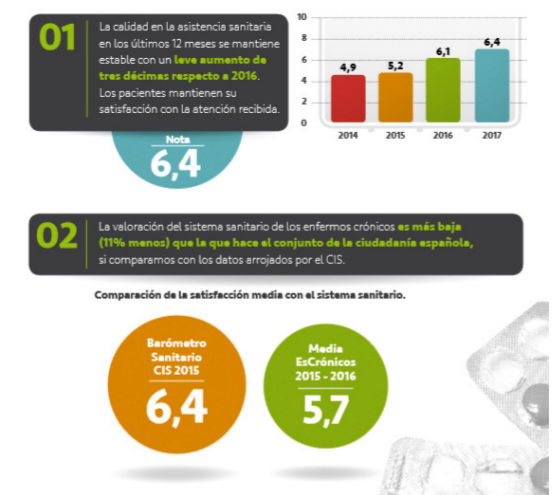
Desde su creación, ALCER ha participado en el Barómetro EsCrónicos. Lo coordina la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), de la que ALCER es miembro activo. En el año 2017 se ha elaborado su IV Edición.

El Barómetro EsCrónicos es la única encuesta en España que recoge la opinión de los pacientes crónicos. En 2017 arroja un 6,4 como la nota a la atención sanitaria recibida en los últimos doce meses según entrevistas realizadas entre enero y marzo de 2017. Dentro de la tendencia de mejora de esta calificación desde 2014; la nota se mantiene estable desde 2016 cuando la calificación ascendió a 6,1.

Ficha Técnica Encuesta online, representativa del colectivo de pacientes crónicos residentes en España y asociados a organizaciones de pacientes.

- Tamaño muestral:** 614 entrevistas.
- Margen de error aleatorio para el conjunto de la muestra:** +/- 4%, asumiendo el supuesto de aleatoriedad, p=q=50% y un nivel de confianza de 2 Sigma (95,5%).
 - Muestra ponderada según estimaciones del Universo.
 - Campo realizado entre el 28 de enero y el 30 de marzo.
- Muestra:** 45% hombres y 55% mujeres.
- Edad:** menos de 45 años, 26%; entre 45 y 64 años, 44%; 65 años y más, 30%.
- Situación ocupacional:** jubilado 44%, trabajando 22%, desempleado 9%, estudiante 12% otra situación 13%
 - El 41% no recibe pensión. Los que sí reciben: contributiva 40%; no contributiva 15%; por hijo a cargo 3%.
 - El 63% solo usa la sanidad pública. El 30% usa privada y pública. El 7% no contesta.

Encuesta diseñada y analizada por investigadores de:





8. FUNDACIÓN RENAL ALCER

8.3.2 ESTUDIO ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y EMPLEO

La Federación Nacional ALCER está llevando a cabo un estudio sobre la situación sociolaboral del paciente con insuficiencia renal crónica en España, el objetivo del mismo es crear o actualizar servicios que nos ayuden a desarrollar programas de atención sociolaboral dedicando especial atención a la inserción o reinserción al mercado de trabajo del paciente en búsqueda de empleo.

Para conseguir esto es necesario analizar la situación laboral de las personas con ERC en función del TSR: hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal manual (DPCA), diálisis peritoneal automática (DPA) o trasplante (Tx), Dentro de la gran cantidad de personas que están afectadas por una insuficiencia renal habrá pacientes que pretenderán continuar en el trabajo activo, pero otros se verán seriamente incapacitados, por lo que pretenderán solicitar una invalidez nada más conocer que deben someterse a los programas de diálisis o reestructurar su vida laboral ya que tendrán que buscar otros tipos de empleos, las Entidades deberán valorar este aspecto e intentar dar respuesta.

Las entidades participantes son:

FEDERACIÓN GALEGA
ALCER CORUÑA
ALCER HUELVA
ALCER GRANADA
ALCER GIRALDA
ALCER JAEN
ALCER MADRID
ALCER ISLAS BALEARES
ALCER TOLEDO
ALCER CIUDAD REAL
ALCER ALICANTE
ALCER CACERES
ALCER BADAJOZ
ALCER MÁLAGA
ALCER BARCELONA

8.3.3 ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD DE FABRY EN PACIENTES EN DP

Durante el año 2017 se ha comenzado un estudio clínico que trata de diagnosticar enfermedad de Fabry en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal. Este diagnóstico puede tener importante repercusiones para los pacientes al existir hoy en día tratamiento específico que mejora su progresión a éstos pacientes. Se prevé que el estudio finalice en el año 2018 y podamos ofrecer sus resultados.