

5.1. FINES, ORGANIGRAMA Y ESTRUCTURA

5.1.1. 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.

5.1.2. ORGANIGRAMA

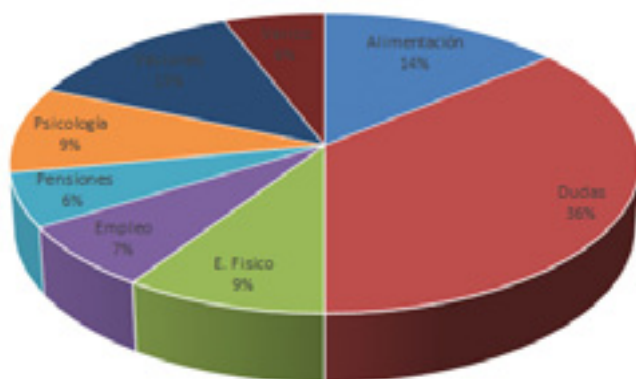


Presidente
Alejandro Toledo Noguera (Presidente Fundación Renal ALCER)
Vicepresidente
Rafael Matesanz Acedos (Director Organización Nacional de Trasplantes)
Vocales
Rafael Selgas Gutiérrez (Hospital Universitario La Paz de Madrid)
Carlos María Romeo Casabona (Director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano Fundación BBVA)
Ángel Luis Martín de Francisco Hernández (Hospital Universitario Marques de Valdecilla de Santander)
Roberto Rodríguez Bustillo (Vicepresidente 1ª Federación Nacional Alcer)
Jesús Angel Molinuevo Tobalina (Tesorero Federación Nacional Alcer)
Secretario (No Patrono)
Juan Carlos Julián Mauro (Gerente Fundación Renal Alcer España)

5.2. ACTIVIDADES

5.2.1. CENTRO DE INFORMACIÓN

En el año 2013, las dudas generales vuelven a ser las preguntas más recurrentes. Toma especial relevancia el interés que suscita el ejercicio físico en el paciente renal como medio de aumentar la calidad de vida.



Alimentación	12
Dudas	31
E. Físico	8
Empleo	6
Pensiones	5
Psicología	8
Vaciones	11
Varios	5
Total	86

5.2.2. CLÍNICA LEGAL

Servicio de Asesoramiento Jurídico proporcionado por la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá de Henares. Los alumnos de la especialidad de Derecho, tutorizados y supervisados por sus profesores, reciben las consultas, analizan y ofrecen un asesoramiento tanto a pacientes como entidades asociativas de pacientes.

El servicio se puso en marcha en el mes de abril y se han revisado consultas generando informes.

Entre los casos más destacados están el derecho a dializarse en cualquier comunidad autónoma en desplazamientos vacacionales o de otro tipo, el derecho al acceso a tratamiento farmacológicos innovadores de alto coste

5.2.3. ESTUDIOS: BARÓMETRO EScronicos

Estudio sobre la percepción de los pacientes crónicos acerca de la atención recibida por el sistema nacional de salud y sus profesionales, en los últimos 12 meses. LA recogida de datos se realizó desde el 15 de enero al 15 de febrero y los datos se presentaron en la Asociación de la Prensa de Madrid el 21 de mayo de 2014. El estudio ha sido coordinado por la Federación Nacional ALCER y la Federación Española de Parkinson y han colaborado 20 Federaciones nacionales de pacientes crónicos o con síntomas cronicados. Los principales resultados fueron:

	Información sobre tratamientos disponibles		
	Primera prioridad	Segunda prioridad	Tercera prioridad
ENFERMEDADES RENALES	59%	41%	54%

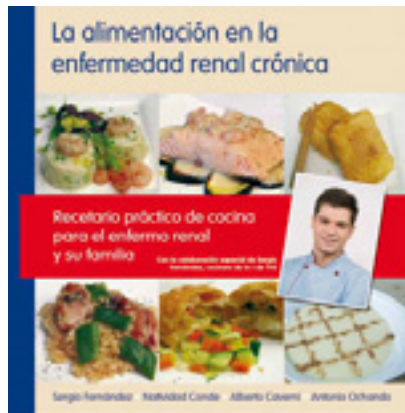
	Comunicación con el profesional sanitario		
	Primera prioridad	Segunda prioridad	Tercera prioridad
ENFERMEDADES RENALES	49%	48%	59%

	Asistencia psicológica		
	Primera prioridad	Segunda prioridad	Tercera prioridad
ENFERMEDADES RENALES	54%	50%	53%

	Igualdad en el acceso a la asistencia (por CCAA, Hospitales y Centros de Salud)		
	Primera prioridad	Segunda prioridad	Tercera prioridad
ENFERMEDADES RENALES	65%	50%	38%

5.2.4. PUBLICACIONES

La Alimentación en la Enfermedad Renal: recetario práctico de cocina para el enfermo renal y su familia.



5.2.5. CAMISETAS SOLIDARIAS: DISEÑO AGATHA RUIZ DE LA PRADA

Durante el año 2014 se realizaron ventas de 131 camisetas a través de la web de la Federación y las Asociaciones federadas.



5.2.6. GRUPO DE APOYO AL DESARROLLO DE LA DIÁLISIS PERITONEAL EN ESPAÑA (GADPE)

Durante el año 2014 la Fundación siguió realizando las labores de coordinación del grupo, contando con los servicios de Burson&Marteller.