

## 7. Fundación Renal ALCER España

### 7.1 Fines, organigrama y estructura

#### 7.1.1 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.



#### 7.1.2 Organigrama

Composición
<b>Presidente</b> Alejandro Toledo Presidente Fundación Renal ALCER España
<b>Vicepresidente</b> Rafael Matesanz Acedos Director ONT
<b>Vocales</b> - 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 - Alejandro Díaz Gonçalves Tesorero Federación Nacional ALCER - Rafael Rodríguez Martínez Secretario Federación Nacional ALCER Secretario (No Patrono) - Juan Carlos Julián Mauro Director General Federación Nacional ALCER



#### 7.1.3 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.

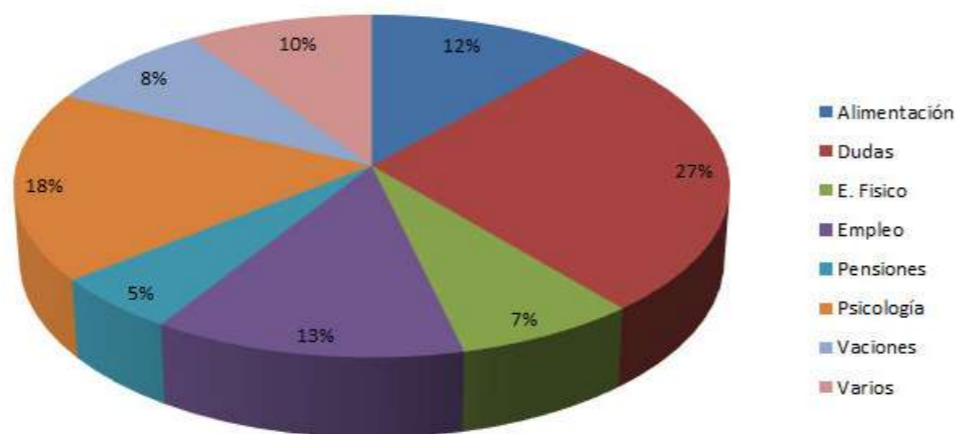
### 7.2 Actividades

#### 7.2.1 Centro de Información

En el año 2016, las dudas generales han disminuido considerablemente probablemente debido a que ya no existe tanta desinformación respecto a conceptos generales de la enfermedad renal y las personas

preguntan sobre asuntos más concretos. Se perciben leves aumentos en las áreas de empleo y psicología.

DATOS	
Alimentación	11
Dudas	26
E. Físico	7
Empleo	12
Pensiones	5
Psicología	17
Vaciones	8
Varios	9
<b>Total</b>	<b>95</b>



## 7.2.2 Clínica legal

Clínica Legal, con la colaboración de la Universidad de Alcalá y la gestión de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, se presta este servicio de asesoramiento a personas con Enfermedad renal crónica y a las propias entidades. Se analizan tanto casos particulares como aspectos que afectan a todo el colectivo. Este año los alumnos de la Universidad analizaron 26 casos de personas con enfermedades renales.

## 7.2.3 Libro de alimentación

Durante el año 2016, 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 31 pedidos de particulares, teniendo en cuenta que el libro se agotó durante el año, a finales del año volvimos a imprimir ya una quinta edición del libro.



## 7.2.4 Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España

GADDPE (Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal): desde el año 2011 la Federación gestiona este grupo multidisciplinario de profesionales y representantes de pacientes. Durante el año 2016 destacó la actuación del grupo en las reuniones con autoridades sanitarias de diferentes Comunidades Autónomas, la revisión de materiales informativos de información a pacientes, la elaboración y

envío de preguntas parlamentarias, la elaboración de una encuesta a pacientes y la difusión en medios de comunicación de los resultados de miembros del GADDPE.

## 7.2.5 Formación en gestión emocional para enfermería

Formación en Gestión Emocional para Enfermería, con la indispensable colaboración de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) se llevó a cabo la primera experiencia piloto de la FRAE en este área de formación. Fue en junio de 2016 y contamos como profesores con las Dra. Helena Hernández y Rocío Rodríguez Rey y el Director General de la Federación y Secretario de la Fundación, Juan Carlos Julián.

## 7.3 Estudios

### 7.3.1 Barómetro EsCrónicos

9 de cada 10 pacientes crónicos afirman que el Sistema Nacional de Salud necesita cambios; y 5 de cada 10 consideran que estos cambios deben ser "importantes". Son los datos del III Barómetro EsCrónicos, que arroja un 6,1 como la nota que los pacientes crónicos ponen a la atención sanitaria recibida según entrevistas realizadas en marzo y abril de 2016.

Esta tercera edición supone la consolidación de la única encuesta nacional en España que evalúa la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos.

El Barómetro está auspiciado por 30 organizaciones estatales de pacientes (11 más que en 2015), que agrupan a unas 1.500 asociaciones locales y regionales, que reúnen a unas 500.000 personas con una enfermedad crónica o síntomas cronificados y sus familiares. Estas enfermedades afectan en España a unas 19 millones de personas.

### 7.3.2 Empleo y ERC

Unas 55.000 personas padecen insuficiencia renal en España, la más común de las enfermedades renales, con unos 6.200 enfermos QUE progresan hasta la necesidad de seguir uno de los tres tipos de tratamiento sustitutivo renal (TSR): hemodiálisis (HD) diálisis peritoneal (DP) y trasplante renal (Tx).

Durante los años 2016 y 2017, la Federación Nacional ALCER pone en marcha 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.

Para recoger la muestra nos hemos puesto en contacto con los distintas Entidades ALCER solicitando su colaboración en las siguientes parcelas

- Detección de los/las pacientes objeto de estudio
- Distribución del cuestionario de estudio
- Entrega de los cuestionarios

Hasta el momento hemos podido obtener datos de las provincias; Alicante, Badajoz, Barcelona, Cáceres, Ciudad Real, Coruña, Sevilla, Granada, Jaén, Madrid, Málaga Huelva, Pontevedra, Salamanca, Toledo, obteniendo hasta el momento 304 cuestionarios validos.

El cuestionario recoge información sobre características sociodemográficas y medicas

- La edad
- La situación de convivencia: soltera, casada o viviendo en pareja, divorciada-separada, viuda
- El nivel de estudios: sin estudios, primarios, secundarios, universitarios
- Tipo de tratamiento renal sustitutivo
- Certificado de discapacidad y grado

Y cuestiones socio económicas

- Situación sociolaboral actual
- Ingresos medios mensuales
- Puestos desempeñados
- Tipo y duración de contratos
- Tipo de Jornada
- Tipo y plazos de Incapacidad Laboral
- Búsqueda de Empleo

CARACTERÍSTICAS		N	%
SEXO	Hombre	35415	64.5%
	Mujer	19496	35.5%
GRUPOS DE EDAD	Menor 20	187	0.3%
	20 - < 45	6712	12.2%
	45 - < 65	17529	31.9%
	65 - < 75	14880	27.1%
	75--	15603	28.4%
EDAD AL INICIO DEL TTO		Media: 64.2 (DE= 15.0) Mediana: 67.3 (RIQ: 54.8 - 76)	
DIABETES	Sí	13511	24.6%
TRS INICIO	Hemodiálisis	47015	85.6%
	Diálisis peritoneal	7896	14.4%
TRASPLANTE	Sí	7772	19.2%
FALLECIMIENTO		12345	28%
EVENTOS DE CENSURA (Pérdida de seguimiento, Recuperación función renal, Traslado a otro registro)		1600	3.0%

### 7.3.3 Pérdida de minerales en alimentos de origen vegetal en técnicas de cocinado

Durante los años 2013 a 2016 se llevó a cabo el estudio realizado por la Universidad de Zaragoza, facultad de Tecnología de la Alimentación, con la colaboración de ALCER Ebro y financiado por la Fundación Renal ALCER España. El estudio ha analizado la pérdida de potasio y de fósforo de algunos tipos de legumbres y verduras según su tiempo de remojo y posterior cocinado.