memoria de actividades

2015

ALCER
Federación Nacional

INDICE

1. LA ENFERMEDAD RENAL EN CIFRAS

2. FINES, ORGANIGRAMA Y ESTRUCTURA
2.1. FINES
2.1.1 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES
2.2. ORGANIGRAMA
2.3. ESTRUCTURA
2.3.1. ASAMBLEA GENERAL ALCER
2.3.2. Confederación de Organizaciones de Federaciones Autonómicas ALCER (COAFA)
2.3.3. JUNTA DIRECTIVA
2.3.4. COMISIONES Y GRUPOS DE TRABAJO
2.3.5. EQUIPO TÉCNICO
2.4 ALIANZAS ESTRATÉGICAS
2.4.1 PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (POP)
2.4.3 INTERNATIONAL KIDNEY CANCER COALITION (IKCC)
2.4.4 GRUPO DE TRABAJO DE POLYCIYSTIC KIDNEY DISEASE INTERNATIONAL (PKDI)

3. AREA DE COHEXIÓN ASOCIATIVA

3.1. Formación de Directivos (PQRAD y Formación en Comunicación)
3.2. OBSERVATORIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES ORENALES (ODER)
3.2.1. MANIFIESTO POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RENALES
3.2.2 INFORMES SOBRE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS
3.2.3. APORTACIONES A LAS ESTRATEGIAS REGIONALES DE AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD RENAL
3.4. INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE PLAZAS DE DIÁLISIS AL EXTRANJERO
3.5. AYUDAS A ENTIDADES FEDERADAS
3.5.1 AYUDAS A JORNADAS REGIONALES DE EDUCACIÓN RENAL
3.5.2 AYUDAS A PROGRAMAS DE EMPLEO
3.5.3 AYUDA A TRAVÉS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA
3.6. JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RENALES
3.7. CLUB DE OCIO
3.8. INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE CARNÉ DE DONANTE
3.9. SERVICIO DE AGENDA Y COMUNICACIÓN DE ACTOS Y EVENTOS

4. COMUNICACIÓN

4.1 REVISTA ALCER
4.2 PORTAL WEB
4.3 BOLETÍN ELECTRÓNICO
4.4. ACTIVIDADES EN REDES SOCIALES

INDICE

4.5. CAMPAÑAS DE SESIBILIZACIÓN
4.5.1. DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN
4.5.2. DÍA NACIONAL DEL DONANTE
4.6. CAMPAÑAS DE EDUCACIÓN SOCIOSANITARIA
4.6.1. SIGUE TU CAMINO
4.6.2. DISFRUTA COMIENDO
4.6.3. LITIASIS RENAL
4.7. PARTICIPACIÓN EN ACTOS Y EVENTOS

5. AREA DE EMPLEO

5.1. ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A USUARIOS
5.2 INTERMEDIACIÓN LABORAL
5.3 ASESORAMIENTO A PYMES
5.4. SERVICIO DE GESTIÓN DE BASES DE DATOS

6. AREA DE PROYECTOS Y PROGRAMAS

6.1. CAMPAMENTO CRECE
6.2. ENCUENTRO DE JÓVENES CON ENFERMEDAD RENAL
6.3 ACOMPAÑAMIENTO DOMICILIARIA
6.4 PROGRAMAS INTERNACIONALES
6.4.1 PROGRAMA KREW (KIDNEY RECREATION AND EDUCATION WEEK)
6.4.2 HOLIDAY DIALYSIS
6.4.3 CÁNCER RENAL
6.4.4 GRUPO DE POLICYSTIC KIDNEY DISEASE INTERNATIONAL (PKDI)

7. FUNDACIÓN RENAL ALCER

7.1. FINES, ORGANIGRAMA Y ESTRUCTURA
7.1.2. ORGANIGRAMA
7.1.3 ESTRUCTURA
7.2. ACTIVIDADES
7.2.1. CENTRO DE INFORMACIÓN
7.2.2 Clínica Legal
7.2.3 II Barómetro EsCronicos
7.2.4 FORMACIÓN A DIRIGENTES SOBRE RELACIONESINSTITUCIONALES
7.2.5. PUBLICACIONES
LIBRO "LA ALMENTACION EN LA ENFERMEDAD RENAL CRONICA".
7.2.6 GESTIÓN DEL GRUPO DE APOYO AL DESARROLLO DE LA DIÁLISIS PERITONEAL EN ESPAÑA (GADDPE)
7.3. ESTUDIOS
7.3.1 ESTUDIO SOBRE LA PÉRDIDA DE MINERALES DE LOS ALIMENTOS EN FUNCIÓN DE LA TÉCNICA DE COCINADO.
7.3.3. MUJER Y ENFERMEDAD RENAL
7.3.4. PREFERENCIA Y HÁBITOS DE LOS PACIENTES EN DIÁLISIS VACACIONAL

LA ERC EN CIFRAS

1. LA ENFERMEDAD RENAL EN CIFRAS

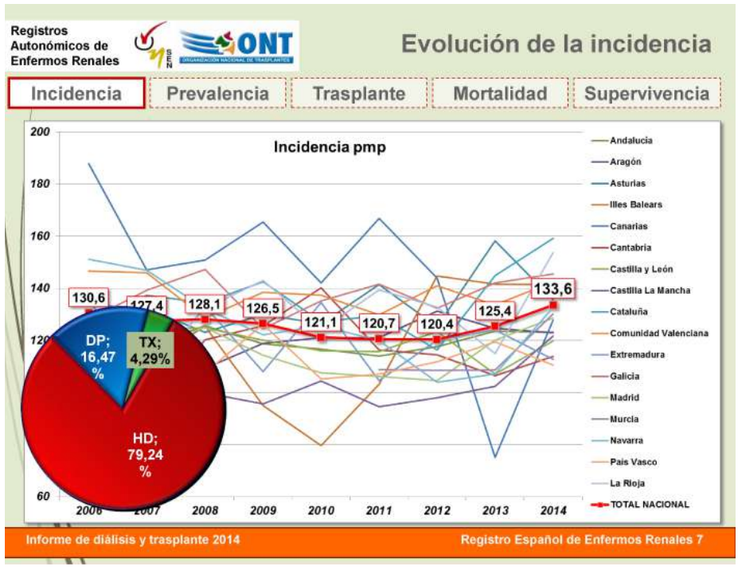
INFORME DIÁLISIS Y TRASPLANTE DEL AÑO 2014

Los datos que a continuación se presentan corresponden al informe de Diálisis y Trasplantes del año 2014. Se basa en la información recogida por Registro Español de Enfermos Renales de la siguientes fuentes: Centros de diálisis y hospitales, Registros de las CC.AA y la Organización Nacional de Trasplantes.

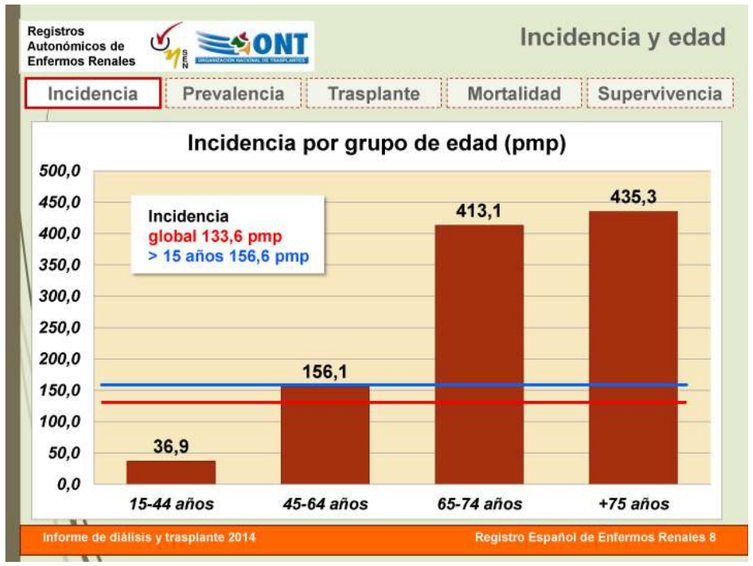
Población española: 46.771.341 habitantes
Población cubierta: 46.771.341 (100%), Los datos de Cataluña son provisionales por falta de incidentes de algunos centros de diálisis. En Baleares y en Navarra falta la información de género y edad de los prevalentes trasplantados.

INCIDENCIA

España presenta una incidencia de 133 pacientes por millón de población, ligero aumento en las cifras. Un 79,24 % de los pacientes que han iniciado tratamiento sustitutivo en 2014 lo hicieron en hemodiálisis.



La ERC afecta sobre todo a la población más avanzada, con un incremento en el riesgo a medida que aumenta la edad, siendo admitidos a tratamiento cada vez con mayor edad, llegando a los 435 pmp en el grupo de edad de 75 años.

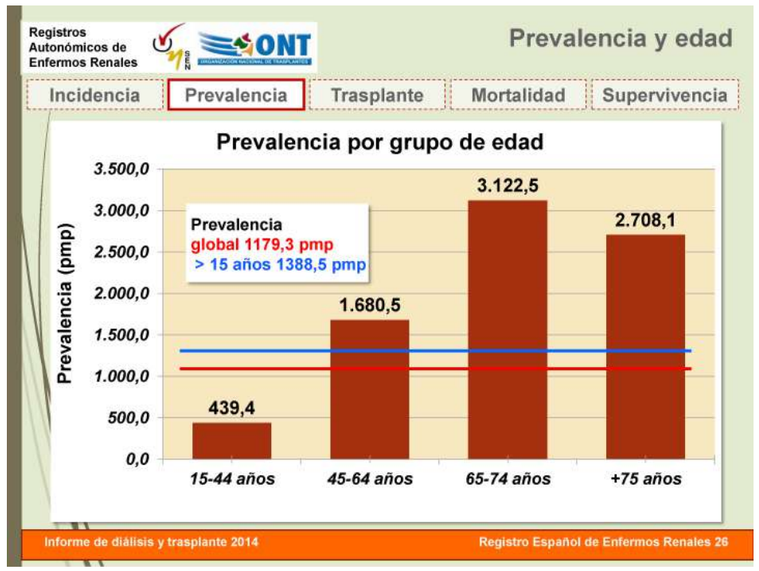


MODALIDAD DE TRATAMIENTO

Se mantiene el aumento progresivo, aunque discreto, de DP como opción terapéutica inicial a 22 pmp (16,5%), y del trasplante anticipado, que continúa su tendencia de crecimiento, a 6,2 pmp (4,29%), aunque el mayor incremento se produce en HD

“

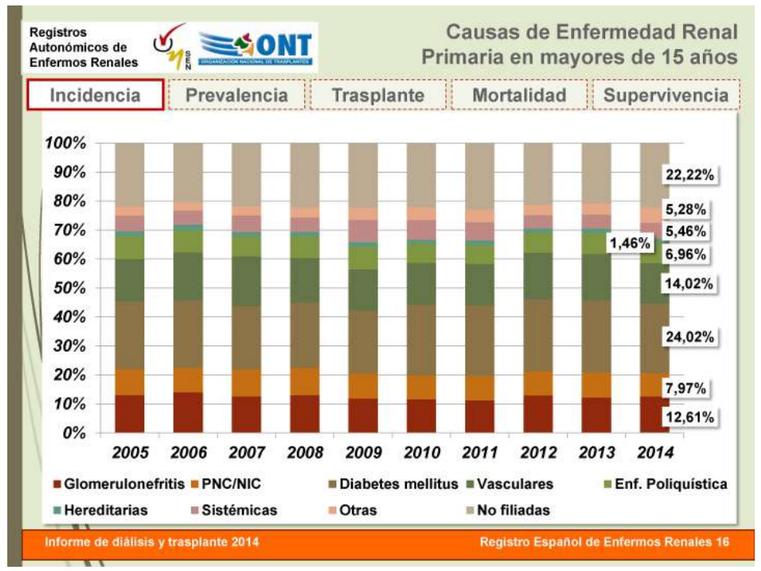
La ERC en cifras afecta sobre todo a la población más avanzada, con un incremento en el riesgo a medida la edad



Aumentó significativo del número de trasplantes en 2014, 126 más, casi un 5%, hasta 2678, manteniendo un porcentaje de trasplantados cercano al 60% de la LE. Fundamentalmente debido al aumento consistente del trasplante de donante vivo (15%) y el mantenimiento del fallecido en parada circulatoria (7,8%).

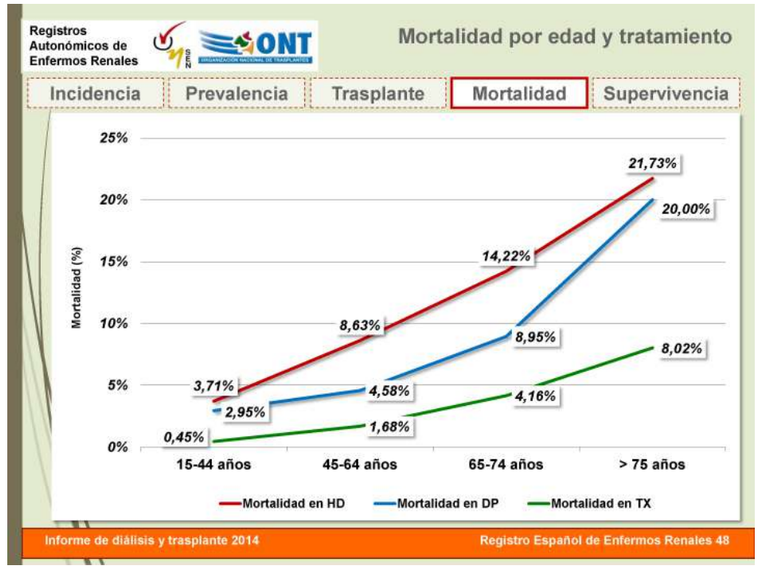
CAUSAS DE ENFERMEDAD RENAL PRIMARIA

Por segundo año crece la incidencia, tras un mínimo en 2012. La Diabetes Mellitus como ERP es responsable de la cuarta parte (24,02%) de los incidentes. El 14 % de los pacientes con ERT son diabéticos.

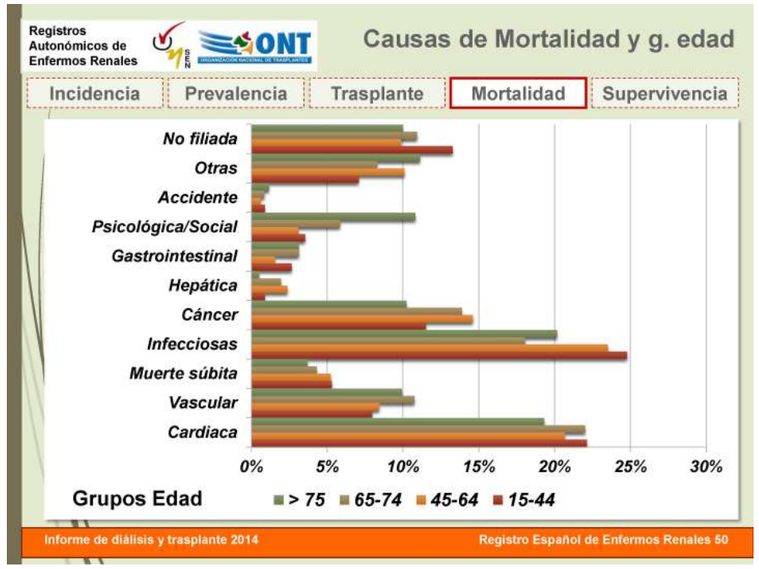


MORTALIDAD

La mortalidad de la ERT en TSR se mantiene en torno a un 8% anual. En HD 14,7% mantenida por debajo del 15%, en DP 8,3 % y en Tx 2,5%, aumento leve pero progresivo en los últimos años.



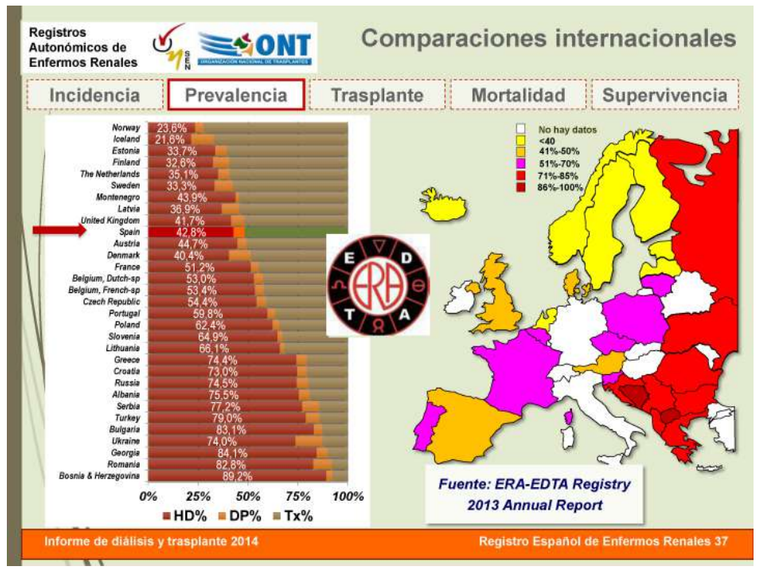
Continúan siendo las causas cardiovasculares, en conjunto, y las infecciones las más frecuentes en todas las modalidades. Los pacientes trasplantados presentan el mayor porcentaje de cáncer (22%) y de infecciosas (22,3%).



COMPARACIONES INTERNACIONALES

Por cuarto año hemos podido acercarnos a la supervivencia de la ERT sobre el 87% de la población de España.

Los resultados del análisis de supervivencia son consistentes con la experiencia internacional y se comparan favorablemente



2. FINES, ORGANIGRAMA Y ESTRUCTURA

2.1. FINES

Constituyen los fines de la FEDERACIÓN NACIONAL ALCER:

1. La integración social, psicológica, escolar y laboral de niños, jóvenes, mujeres y hombres, así como las personas mayores de 65 años con enfermedad renal, y sus familias.

2. La defensa de la dignidad y los derechos de las personas con enfermedades del riñón y sus familiares.

3. La prevención y detección precoz de las enfermedades del riñón.

4. La divulgación de todos los aspectos relativos a las enfermedades del riñón y sus posibles soluciones terapéuticas.

5. La divulgación de aquellas necesidades sociales que precise el colectivo de pacientes con enfermedades del riñón y sus familiares.

6. La colaboración con todas aquellas entidades públicas y privadas, cuya actividad esté relacionada directa o indirectamente con los fines y objetivos de la Federación Nacional ALCER.

7. El mantener relaciones y contactos con centros e instituciones nacionales o extranjeras en todo lo relativo a avances médico-tecnológicos en el tratamiento de las enfermedades del riñón, su integración social y el derecho al disfrute del ocio y el tiempo libre.

8. La Cooperación y Desarrollo en el exterior, dirigidos a las personas con enfermedades renales, los pacientes crónicos o las personas en riesgo de exclusión social por estas patologías.

9. La Formación Ocupacional y continua de las personas con Discapacidad, haciendo especial hincapié en las mujeres, los jóvenes y en las personas mayores de cuarenta y cinco años.

10. La creación de puestos de trabajo para personas discapacitadas y el arbitrio de medidas que permitan su inserción en el mercado laboral.

“

10 puntos constituyen los fines de Federación Nacional ALCER

2.1.1 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Misión

Mejorar la calidad de vida del enfermo renal crónico en todos sus aspectos, fomentando la prevención e investigación de la enfermedad renal crónica, así como la sensibilización sobre la donación de órganos para trasplante.

Visión

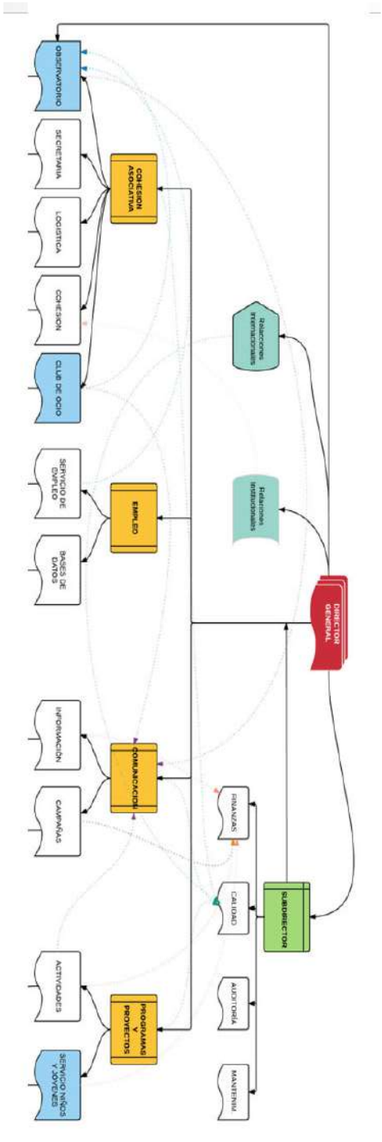
Ser el referente nacional en la defensa de los intereses del enfermo renal, la investigación y prevención de la enfermedad y la promoción de la donación de órganos.

• Procurar la cobertura de las necesidades sociales y sanitarias y de integración laboral.
• Asegurar la implicación del personal de ALCER con los fines la organización, favoreciendo la participación, aportación y compromiso personal con la misma.
• Favorecer la colaboración y fidelización de todos nuestros grupos de interés, además de buscar el establecimiento de nuevos contactos que mejoren el desempeño de nuestra actividad.

Valores

• La calidad de los servicios prestados al paciente y sus familiares
• La transparencia en la gestión
• La mejora continua
• El trabajo con los grupos de interés

2.2. ORGANIGRAMA



2.3. ESTRUCTURA

A continuación figuran los órganos de gestión de la Estructura de la Federación:

- Asamblea
- COAFA
- Junta Directiva
- Comisiones y Grupos de Trabajo
- Equipo Técnico

2.3.1. ASAMBLEA GENERAL ALCER

El sábado 28 de marzo, tuvo lugar la Asamblea Ordinaria y Extraordinaria, donde un total de 31 asociaciones ALCER estuvieron representadas en dichas asambleas.

La asamblea se celebró en la nueva sede de la Federación y aprovechamos la presencia de los representantes de las entidades para inaugurar y que pudieran conocer las nuevas instalaciones. Durante la primera parte de la mañana se celebró la Asamblea Ordinaria, en la cual se presentó la aprobación la memoria de actividades y económica, presentación y aprobación del presupuesto y actividades para el año 2015, presentación del estudio económico de la Federación Nacional Alcer.
Después de la pausa comenzó la celebración de la Asamblea Extraordinaria, en la cual se ratificó los cargos vacantes de la Federación Nacional Alcer.

2.3.2. Confederación de Organizaciones de Federaciones Autonómicas ALCER (COAFA)

El viernes 27 de marzo, tuvo lugar la reunión de Consejo Autonómico de la Federación Nacional ALCER, las entidades que asistieron fueron:

- Federación Andaluza ALCER
- Federación ALCER Euskadi
- Federación ALCER Aragón
- Federación Gallega ALCER
- ALCER Asturias
- ALCER Cantabria
- ALCER Rioja
- ALCER Illes Balears
- ALCER Madrid
- ALCER Navarra
- ALCER Barcelona
- ALCER Las Palmas

Los temas que se trataron fueron:

1. Lectura y aprobación del acta anterior.
2. Aprobación memoria de actividades 2014.
3. Aprobación proyectos y actividades 2015

2.3.3. JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva de la Federación Nacional ALCER está formada por los siguientes miembros:

- D. Jesús A. Molinuevo Tobalina – Presidente
- Dña. Josefa Gómez Ruiz – Vicepresidenta 1ª
- D. Pablo León Giménez – Vicepresidente 2º
- D. Rafael Rodríguez Martínez – Secretario
- D. Alejandro Díaz Gonçalvez – Tesorero
- Dña. Belén Herrera Furones – Vocal
- D. Severiano Gimeno – Vocal
- D. Juan Domenech Galarza – Vocal
- D. Daniel Gallego Zurro – Vocal

2.3.4. COMISIONES Y GRUPOS DE TRABAJO

LAS COMISIONES

Mediante la acción de las comisiones de trabajo, la Federación Nacional ALCER lleva a cabo un conjunto de actuaciones encaminadas a canalizar las opiniones de su colectivo y promover el debate y el diálogo social desde distintas perspectivas.

Las comisiones están formadas por equipos de trabajo compuestos por miembros de la Junta Directiva de Federación Nacional ALCER, representantes de las Alceres Provinciales y personal técnico de la Federación que desean contribuir con su experiencia y conocimientos al desarrollo de las materias elegidas por cada comisión, para ello elaboran propuestas de diversa índole, análisis, opiniones y posicionamientos con relación a la misión y los objetivos que específicamente se les asignen.

En el año 2015 están trabajando:

Comisión DIALISIS

Las personas integrantes de dicha comisión son: **Alejandro Díaz** (Tesorero de la Federación Nacional ALCER y Presidente ALCER Las Palmas), **Daniel Gallego** (Vocal de la Federación Nacional ALCER y Delegado ALCER Ibiza), **Manuel Arellano** (Presidente ALCER Navarra) y **Ana Belén Martín** (Técnico Federación Nacional ALCER).

Los objetivos de dicha comisión son:

- Elaborar informes y recomendaciones sobre los problemas existentes en los pacientes en tratamiento de diálisis,
- Por delegación de la Junta directiva de la Federación Nacional ALCER, actuar como asesores en aquellos casos en los que se solicite colaboración.

Actuaciones realizadas

Protocolo para las reclamaciones ante la Administración de las denegaciones de plazas de diálisis desde las asociaciones ALCER.

- Elaboración del Documento estratégico de hemodiálisis en España.
- Estudio y encuesta del transporte sanitario en las entidades ALCER.

Comisión MUJER

Las personas integrantes de dicha comisión son: **Josefa Gomez** (Vicepresidente 1º Federación Nacional ALCER y Presidenta ALCER Málaga), **Belén Herrera** (Vocal de la Federación Nacional ALCER y Presidenta ALCER Bizkaia), **Sara Muñoz** y Ana **Belén Martín** (Técnicos Federación Nacional ALCER).
El objetivo fundamental desde su creación es que las propias mujeres con enfermedad renal crónica así como también las cuidadoras tomen la palabra para:

• Apoyar su visibilidad y hacer oír sus necesidades y propuestas.
• Sensibilizar a otras mujeres con enfermedad renal crónica y a la sociedad en general sobre sus dificultades y necesidades, promoviendo actuaciones preventivas dirigidas a las niñas con discapacidad, sus familias, y sociedad en general.

Actuaciones realizadas

• Recogida y resultados Encuesta Mujer y Enfermedad Renal Crónica
• Asistencia Jornada Estrategias para abordar el maltrato hacia la mujer mayor

LOS GRUPOS DE TRABAJO

Es una herramienta que sirve para agrupar personas, de forma que todas las personas que forman el grupo puedan realizar el mismo trabajo, o acceder a su foro de debate particular, Su principal propósito es asociar a varios integrantes para poder asignarles actividades comunes. Los grupos de trabajo recogen y canalizan las preocupaciones, demandas y aspiraciones de los pacientes renales y familiares, la comunidad científica, los servicios sanitarios y la sociedad en general.

En el año 2015 están en marcha:

Grupo de Trabajo Programa de Empleo

Las personas integrantes de dicho grupo son: Rafael Rodríguez (Secretario Federación Nacional ALCER, y Presidente Alcer Coruña), Eva de Francisco (Técnico Alcer Barcelona) Antonio Vaquero, Sara Muñoz y Carmen Porras (Técnicos Federación Nacional ALCER).

Actuaciones realizadas

• Elaboración Plan de Empleabilidad de la Enfermedad Renal Crónica
• Elaboración, diseño y distribución Encuesta Empleo y Enfermedad Renal Crónica

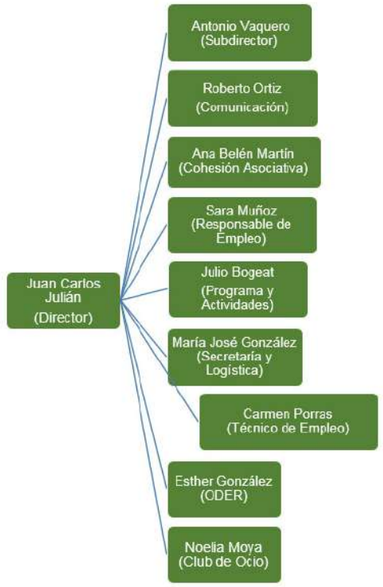
Grupo de Trabajo Comunicación

Las personas integrantes de dicho grupo son: **Severiano Gimeno** (ALCER Ebro), **Jose Viña** (ERTE Tenerife) **Roberto Ortiz y Ana Belén Martín** (Técnicos Federación Nacional ALCER).
Actuaciones realizadas:

Redacción de notas de prensa:

- Las asociaciones de pacientes trasplantados dan las gracias a toda la sociedad española por su solidaridad
- El trasplante renal a largo plazo es un ahorro para el Sistema Nacional de Salud.
- 80 jóvenes con Enfermedad Renal Crónica se reúnen en Castelldefels (Barcelona) para a aprender a convivir con su enfermedad.
- Realización de la campaña del “Día Nacional del Donante 2015”
- Ser los primeros en donación y trasplante es “una gran noticia para todos”, que ALCER celebra con una campaña en el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos.
- Convenio europeo contra el tráfico de órganos en Santiago de Compostela.
- Una treintena de niños y jóvenes pasarán unas vacaciones en Aviados.
- Las Asociaciones españolas de pacientes trasplantados condenan la acción de la compañía Ryanair al dejar en tierra a un niño que necesitaba un trasplante.
- Jornadas Nacionales de ALCER con los aspectos sociales de la enfermedad como protagonista

2.3.5. EQUIPO TÉCNICO



2.4 ALIANZAS ESTRATÉGICAS

2.4.1 PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (POP)

La Federación Nacional ALCER es miembro fundador de esta organización que tiene como misión la defensa de los derechos colectivos de los pacientes crónicos o con síntomas cronificados. Desde su creación, ALCER ostenta la Vicepresidencia primera, en la figura de Alejandro Toledo Noguera, por mandato de nuestra Asamblea.

2.4.3 INTERNATIONAL KIDNEY CANCER COALITION (IKCC)

Desde el año 2015, la Federación pertenece a la IKCC "Coalición Internacional contra el Cáncer del riñón", una red independiente y democrática, centrada en el paciente, para apoyo y sensibilización de organizaciones de pacientes de todo el mundo. La organización nació de distintos grupos de pacientes a nivel nacional para cooperar y compartir experiencias.

Se enfoca en colaborar con las organizaciones independientes de pacientes renales a nivel mundial para mejorar la vida de los pacientes con cáncer de riñón en cada país.
La experiencia global con otros cánceres raros demuestra que este tipo de red internacional puede ser muy valiosa, de apoyo y de inspiración. Una gran cantidad de asociaciones, especialmente en cánceres raros, tienen recursos limitados. Por ello es importante compartir información, cooperar y trabajar en proyectos similares.
La investigación y el negocio farmacéutico son globales. La mayoría de las empresas de la industria de la salud son actores globales, la investigación y los ensayos clínicos en cáncer renal son globalizados y los expertos están trabajando en grupos de expertos internacionales. Creemos que juntos vamos a ser capaces de hablar con una sola voz a los grupos de expertos y la industria en nombre de muchos grupos de apoyo del enfermo de cáncer de riñón.
La IKCC cumplirá con las necesidades no satisfechas expresadas por los grupos de pacientes para trabajar en red, compartirá recursos, y promoverá las mejores prácticas en apoyo a los pacientes y defensa de los pacientes de todo el mundo, estando abierta a toda organización que tenga un interés en el cáncer de riñón.

IKCC
International Kidney Cancer Coalition

2.4.4 GRUPO DE TRABAJO DE POLYCIYSTIC KIDNEY DISEASE INTERNATIONAL (PKDI)

Los representantes de la Federación (Juan Carlos Julián y Daniel Gallego) han participado en la reunión de consenso realizada en Bruselas en julio de 2015 y se ha trabajado en 2015 conjuntamente con el resto de países miembro en la elaboración de una campaña de sensibilización sobre la problemática de los pacientes y familiares con Poliquistosis Renal Autosómica dominante (PQRAD).

ALCER Federación Nacional

3.1. Formación de Directivos (PORAD y Formación en Comunicación)

3.2. OBSERVATORIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RENALES (ODER)

Desde la Federación se han realizado 7 Propuestas de Abordaje de la enfermedad renal crónica a diferentes Comunidades Autónomas.
En ellas se refleja la necesidad de promover el diálogo directo con las Instituciones públicas y trabajar para crear una serie de pautas para la integración sociosanitaria de los enfermos renales y sus familias.

3.2.1. MANIFIESTO POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ER

EL Manifiesto tiene por objeto poner a disposición de las distintas administraciones sanitarias, la opinión y la voluntad de cooperación de los personas con Enfermedad Renal sobre las políticas que se desarrollen en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) y que afecten a nuestro colectivo. Todo ello encaminado a la promoción de la autogestión de la salud centrada en los pacientes, centro neurálgico de la intervención profesional sanitaria y social -tanto o más que el propio tratamiento- y su autonomía y sus derechos. Las propuestas que en este manifiesto se desarrollan están basadas en resoluciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Consejo de Europa, la Unión Europea, la legislación española sobre los derechos de los pacientes y usuarios del SNS y el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

“

Desde Federación Nacional ALCER se han realizado 7 propuestas de abordaje de la enfermedad renal crónica

3.2.2 INFORMES SOBRE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Propuestas para la creación de Estrategias de abordaje de la Enfermedad Renal Crónica y sus tratamientos en el Sistema de Salud de Cataluña, Valencia, Extremadura y Murcia.

3.2.3. APORTACIONES A LAS ESTRATEGIAS REGIONALES DE AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD RENAL

Propuestas de mejora a las Estrategias de abordaje de la Enfermedad Renal Crónica de La Rioja, Islas Baleares y Asturias.

3.2.4. OTROS INFORMES: PLAZAS DE HD, ECULIZUMAB, ETC

En colaboración con la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá se han realizado los siguientes informes:

- Transporte Sanitario no urgente.
- Acceso al tratamiento de eculizumab de pacientes con síndrome hemolítico urémico atípico.
- Denegación de plazas de hemodiálisis en periodo vacacional.
- Trasplante Vivo.
- Pacientes con enfermedad renal trasplantados que les quitan la pensión tras la revisión de la incapacidad por el Equipo de Valoración de Incapacidades de la Dirección Provincial del Instituto Nacional de la Seguridad Social.
- Revisión del grado de discapacidad.

Otros informes:

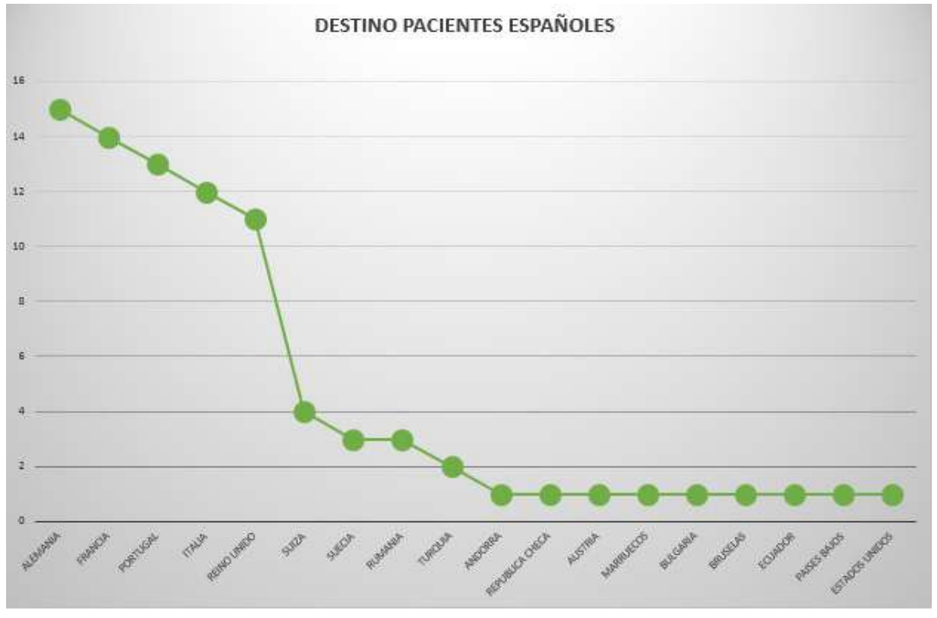
Con el asesoramiento de la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá de Henares, se han realizado 38 informes respondiendo a los casos planteados por pacientes a través de la Federación. Los temas más demandados son: dudas sobre el certificado de discapacidad, pensiones por incapacidad laboral permanente y sobre el transporte sanitario no urgente a diálisis.

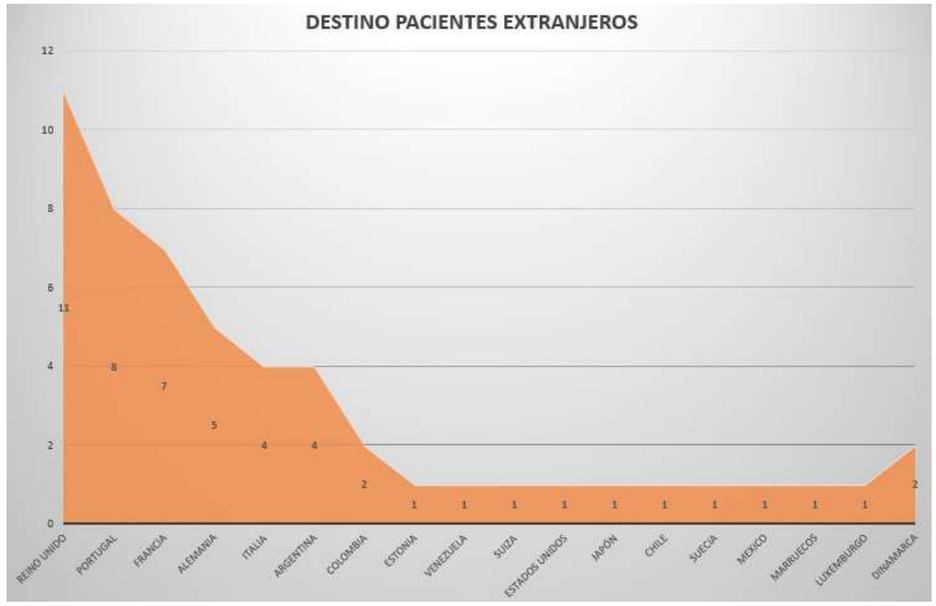
3.3. SERVICIO DE BIBLIOTECA Y DOCUMENTACIÓN

La Federación Nacional ALCER y su Fundación se preocupa de la difusión, formación e información sobre la Enfermedad Renal Crónica, ya que son estos los mecanismos óptimos para capacitar y equipar a los pacientes y a los familiares de conocimientos, recursos y alternativas necesarias para un mejor cuidado, garantizando un desarrollo en la mejora de la calidad de vida del enfermo con insuficiencia renal crónica.
Dentro de la Federación se ha creado un servicio de Biblioteca y Documentación que cuenta con más 893 ejemplares donde se pueden encontrar: materiales didácticos, guías y manuales, soportes digitalizados, estudios sociológicos y científicos sobre la Enfermedad Renal Crónica, accesible a todas aquellas entidades federadas y a particulares que lo demanden, bien sea a título de consulta puntual o de préstamo de libros que ayuden a la familia y a la persona afectada en un mejor conocimiento de esta enfermedad.

3.4. INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE PLAZAS DE DIÁLISIS AL EXTRANJERO

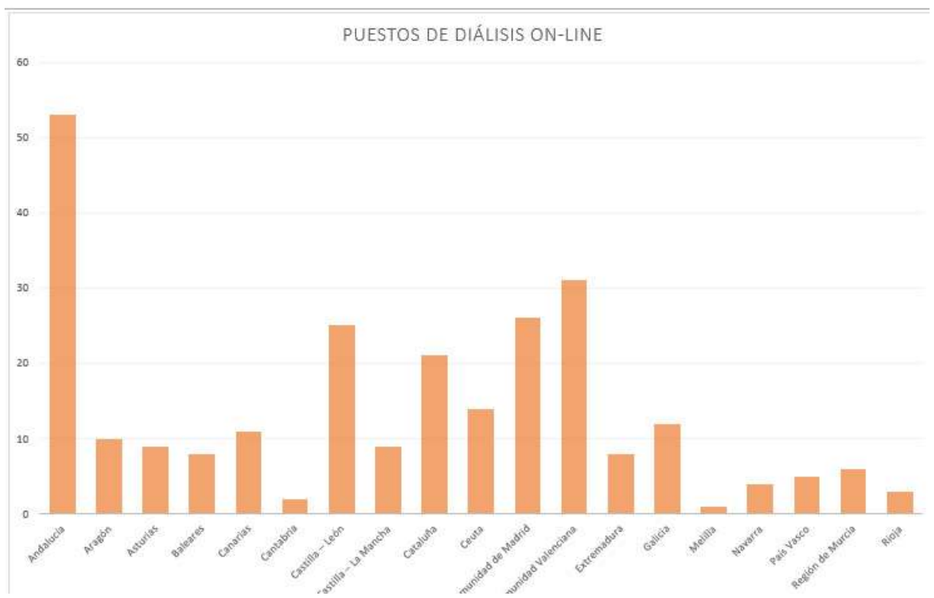
El servicio de gestión de plaza de diálisis al extranjero que la Federación Nacional ALCER, lleva gestionando desde hace más de 10 años, muchos han sido los pacientes han podido viajar y disfrutar, ya sea por motivos de vacaciones, laborales o familiares.
Desde Federación Nacional ALCER, se facilita a la asociación, hospital o al mismo paciente toda la gestión e información necesaria para tramitar sus diálisis durante su desplazamiento.





ACTUALIZACIÓN BASE DE DATOS CENTROS DE DIÁLISIS EN ESPAÑA

La base de datos de centro de diálisis se actualiza anualmente añadiendo aquellos datos que sean relativos para el paciente renal. En nuestra página web (www.alcer.org) se pueden encontrar Hospitales y Centros de Diálisis.
Este año se ha realizado un estudio de las unidades de diálisis de hospitales y centros de diálisis que cuentan con puestos de hemodiálisis on-line.



3.5. AYUDAS A ENTIDADES FEDERADAS

3.5.1 AYUDAS A JORNADAS REGIONALES DE EDUCACIÓN RENAL

Durante el año 2015, la Federación Nacional ALCER ha realizado aportaciones económicas para ayudar a las Jornadas informativas de las siguientes entidades federadas:

- Alcer Segovia
- Alcer Toledo
- Adaer Murcia
- Alcer Illes Balears
- Alcer Rioja
- Alcer Bizkaia

3.5.2 AYUDAS A PROGRAMAS DE EMPLEO

Dentro del marco de las “Medidas Alternativas a la Contratación de Personas con Discapacidad”, la Federación Nacional ALCER recibe ayudas de empresas para su Servicio Integral de Empleo. Para la promoción de la orientación laboral y el empleo en nuestras entidades miembro, se han realizado aportaciones monetarias a entidades federadas para programas de empleo que ellas han realizado en el año 2015. Las entidades fueron:
ALCER Alicante, ALCER Badajoz, ALCER Barcelona, ALCER Cáceres, ALCER Ciudad Real, ALCER Coruña, ALCER Giralda, ALCER Granada, ALCER Illes Balears, ALCER Jaén, ALCER Madrid, ALCER Málaga, ALCER Onuba, ALCER Pontevedra, ALCER Salamanca y ALCER Toledo.

3.5.3 AYUDA A TRAVÉS DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA

Este proyecto consiste en la prestación de atención sociosanitaria a personas con discapacidad por enfermedad renal crónica en el domicilio, para garantizar una higiene y unos cuidados básicos a enfermos renales de edad avanzada o con movilidad reducida, que se encuentren en diálisis, ya sea peritoneal o hemodiálisis.
Los usuarios destinatarios de este servicio se determinan mediante la valoración de factores como la situación particular de los mismos, como carecer de recursos económicos, nivel bajo de autonomía y ausencia de apoyo familiar, entre otros.
La ayuda a domicilio se ha continuando en las siguientes localidades:

- A Coruña. En colaboración con ALCER CORUÑA.
- Ávila. En colaboración con ALCER ÁVILA
- Cádiz. En colaboración con ALCER BAHIA GADITANA.
- Madrid.

GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD | SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

3.6. JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RENALES

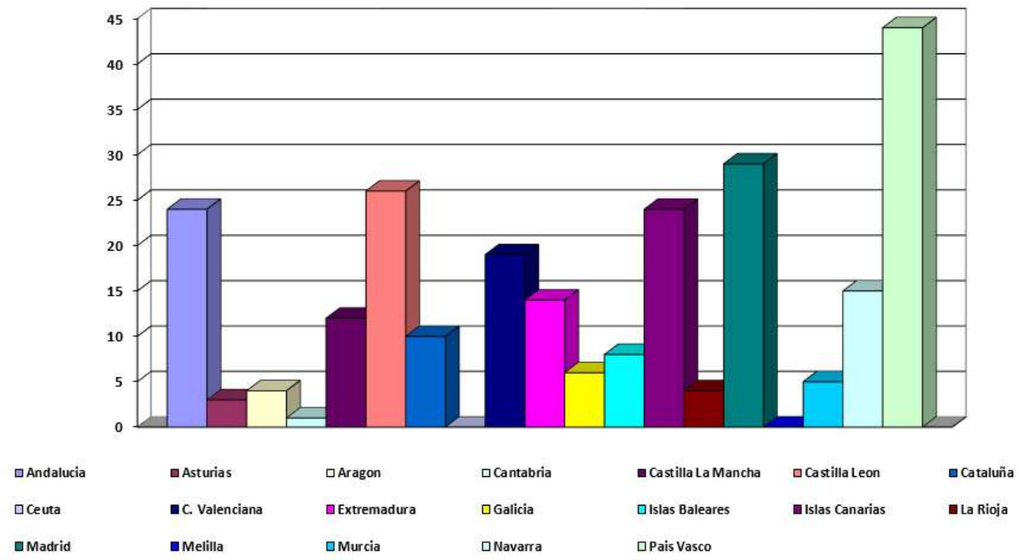
Las vigésimo octava edición de las Jornadas Nacionales de personas con enfermedades renales se dieron en esta ocasión los días 24 y 25 de octubre en el Salón de Actos del Hospital 12 de octubre de Madrid.
Como todos los años, personas con la enfermedad, así como familiares procedentes de todo el territorio nacional acudieron. 377 personas concurrieron para informarse acerca de todo lo referente a enfermedad renal.
Las repercusiones sociales de la enfermedad junto con la lectura del Manifiesto de Personas con Enfermedad Renal Crónica fueron las dos novedades incluidas en el programa de este año.

3.7. CLUB DE OCIO

Durante el año 2015 el Club de Ocio de la Federación Nacional ALCER, ha llegado a un acuerdo con el IMSERSO, en el programa de Termalismo, en el cual los pacientes en diálisis pondrán disfrutar de dicho programa, teniendo incluida la gestión de plaza de diálisis. El funcionamiento del programa se llevará a cabo en el año 2016.

3.8. INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE CARNÉ DE DONANTE

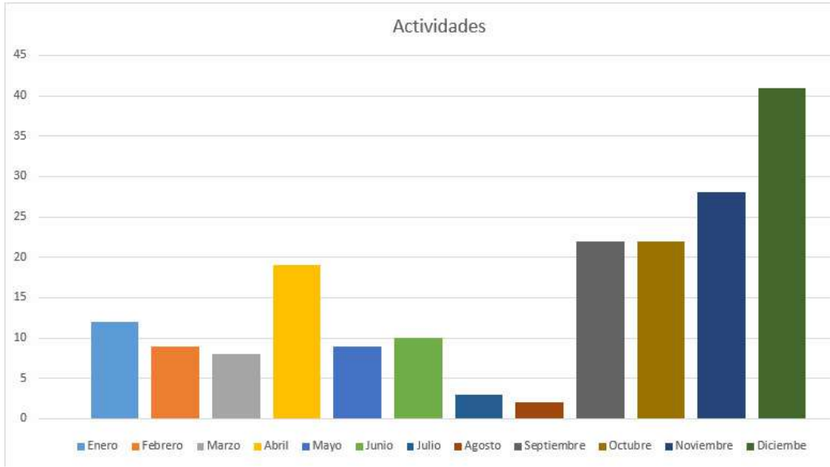
Durante el año 2015 se han resuelto 51 consultas referentes a la donación de órganos, abarcando temas como la gestión propia de la tarjeta de donante, requisitos para poder donar, tipos de donación, dudas sobre la intervención quirúrgica, donación de medula ósea, donación de cuerpo a la ciencia, etc...Las vías utilizadas para esta actuación han sido por teléfono y la gran mayoría por email.
Se han recogido 248 peticiones de carnet de donante. Los datos aportados son enviados al Alcer Provincial que se encargara del envío de la tarjeta.
El número de donantes por Comunidad Autónoma se muestran en el siguiente gráfico:



Las diversas campañas celebradas por las asociaciones ALCER, así como el Día Nacional del Donante y la presencia de dichas campañas en los medios de comunicación, han influido notablemente en la petición del carnet de donante.

3.9. SERVICIO DE AGENDA Y COMUNICACIÓN DE ACTOS Y EVENTOS

Desde Septiembre de 2013, incorporamos a los servicios una Agenda en nuestra página web (www.alcer.org) donde figuran las Actividades que nuestras entidades miembro hacen a lo largo de cada mes así como los Eventos. Dichas Actividades se publican diariamente y van desde de un Taller de Manualidades hasta una Charla sobre Diálisis y Trasplante en un Instituto.
Este año, el número de actividades mensuales, se reflejan en el siguiente gráfico:



Enero	12
Febrero	9
Marzo	8
Abril	19
Mayo	9
Junio	10
Julio	3
Agosto	2
Septiembre	22
Octubre	22
Noviembre	28
Diciembe	41

4. COMUNICACIÓN

4.1 REVISTA ALCER

Cuatro han sido los números editados de la revista ALCER en 2016:

Revista número 175

- Reportaje: Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedades Renales
- Diálisis: Las claves para convivir con hemodiálisis
- Entrevista: Chema Martínez
- Trasplantes: La lista de espera para trasplante
- Divulgativo: Trasplante renal
- Nutrición: ¿Cuánto potasio pierden los alimentos cuando los cocinamos?
- ConVida: Oscar Franco Eslava
- Seden: Alicia Gómez
- Empleo: Experiencias de contratación laboral

Revista número 174

- Reportaje: Aviados en León alberga el campamento CRECE
- CRECE: Hacer un campamento es sin duda, un reto, una aventura
- Nutrición: Cocina óptima para patología renal
- Entrevista: Xenia Tostado
- Científico: Cáncer renal
- SEDEN: Enfermedad renal crónica: Asomándonos al futuro
- ALCER: Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedades Renales
- Divulgativo: Las figuras literarias del sexo
- Vida saludable: Beneficios de la actividad física
- Empleo: Conciliación familiar y laboral
- ERC: Manifiesto por los derechos de las personas con enfermedades renales
- Divulgativo: Documento de consenso sobre enfermedad renal crónica
- Noticias

Revista número 173

- Reportaje: Día Nacional del Donante
- Enfermería: Intervención de enfermería, informar y educar al paciente
- Entrevista: Carme Chaparro
- Científico: KLOTHO; envejecimiento y enfermedad renal
- Seden: ¿Quiere ser el protagonista de su propia historia?
- Testimonio: Sigue tu camino
- Federación Nacional ALCER: Grupos de trabajo
- Divulgativo: Más vale prevenir. Campaña de vacunación para pacientes renales
- Encuentro de Jóvenes: 80 jóvenes se reúnen en Barcelona para aprender a convivir
- Nueva entidad adherida: HIPOFAM
- Empleo: Las Pymes apuestan por las personas con discapacidad

Revista número 172

- Reportaje: Día Mundial del Riñón
- Enfermería: Consultas ERCA. Intervenciones de enfermería
- Entrevista: Almudena Cid
- Legislación: Bases de calidad y seguridad para trasplantes de órganos
- Enfermería: Prevención de peritonitis en diálisis peritoneal
- Asamblea ALCER
- Vida saludable: Movimiento y salud
- Ocio y tiempo libre: Nochevieja renal
- Empleo: Trabajar con ERC
- Noticias

4.2 PORTAL WEB

Junto con la revista la página web www.alcer.org es el motor de información más importante de la Federación Nacional ALCER. En estos momentos la web está sufriendo una transformación en cuanto a su diseño y estructuración. Lo que se pretende con este cambio es adecuar la página a los nuevos tiempos y estar presente en la implantación de los nuevos contenidos multimedia.

MES	VISITAS	PAGINAS VISTAS
DICIEMBRE	7.670	14.359
NOVIEMBRE	9.574	18.605
OCTUBRE	9.727	19.242
SEPTIEMBRE	8.415	16.178
AGOSTO	6.850	12.767
JULIO	7.877	16.687
JUNIO	8.579	17.848
MAYO	7.570	15.978
ABRIL	7.095	15.092
MARZO	**11.145**	**23.443**
FEBRERO	**7.070**	**16.204**
ENERO	**6.399**	**13.783**

4.3 Boletín electrónico

El boletín electrónico es una herramienta digital similar cuyo diseño es similar al de la revista ALCER. Está herramienta está destinada a las actividades de nuestra entidad miembro. Cuatro han sido los boletines que se han editado en 2015:

4.4. ACTIVIDADES EN REDES SOCIALES

Durante el año 2015 la Federación Nacional ALCER, ha seguido aumentando su presencia en las redes sociales, Facebook, Twiter y Linkedin, difundiendo sus actividades tanto de la propia Federación como de las asociaciones Alcer federadas, informando día a día de las noticias más actuales sobre la enfermedad renal.

www.facebook.com/federacionnacionalalcer

www.twiter.com/fnalcer

4.5. CAMPAÑAS DE SESIBILIZACIÓN

4.5.1. DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN

Bajo el lema de la campaña “Salud Renal para todos”, la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) y la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), celebran el Día Mundial del Riñón para concienciar a la población sobre los factores de riesgo de la ERC y la importancia de prevenirla mediante un DIAGNÓSTICO precoz y un control de la función renal, ya que estamos ante una enfermedad silenciosa que no da la cara hasta encontrarse en estadios muy avanzados. El deporte y la ACTIVIDAD física, desempeñan un papel importante en la prevención y mejoría de la enfermedad renal crónica (ERC), por lo que ha sido elegido como el eje CONDUCTOR principal y tema central para las celebraciones del Día Mundial del Riñón 2015 con una gran participación solidaria de nuestras figuras del deporte.
PERSONALIDADES del deporte como Vicente del Bosque, el exjugador de baloncesto Fernando Romay, el atleta olímpico Chema Martínez y jugadores de los clubes de fútbol españoles han querido respaldar este día mundial PRESTANDO su imagen en un vídeo que resume las principales recomendaciones para la prevención de la Enfermedad Renal Crónica.

4.5.2. DÍA NACIONAL DEL DONANTE

Las caras más populares de los informativos de RTVE, Mediaset y A3 Media, las cadenas de televisión más importantes de nuestro país, colaboran en la campaña “Una gran noticia para todos”, con la que las asociaciones de pacientes renales conmemoraron, el 3 de junio, el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos. Y es que España lleva 23 años consecutivos siendo número uno en donación y trasplante, gracias a la generosidad de toda la sociedad y a los profesionales sociosanitarios que desarrollan su labor en este campo. Para la ocasión, rostros tan conocidos como los de Emma García,

Vicente Vallés, Joaquín Prat, Lourdes Maldonado, Ainhoa Arbizu, Manu Carreño, Manolo Lama, Jesús Álvarez, María Casado, Yolanda Flores, Arsenio Cañada, Marc Martín, Alfredo Menéndez y Manolo HH, participaron en la campaña con unas fotografías en las que aparecen con mensajes que invitan a dar el paso de hacerse donante y también portando la tarjeta que los acredita como tal. El sistema de donación y trasplantes español garantiza la igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos independientemente de su condición social o económica"

4.6. CAMPAÑAS DE EDUCACIÓN SOCIOSANITARIA

4.6.1. SIGUE TU CAMINO

Lourdes Pérez es una mujer de 55 años que padece enfermedad renal crónica desde los 35. Es una de las pioneras en España en utilizar un sistema de hemodiálisis transportable con el que realiza los tratamientos de hemodiálisis en su casa o incluso estando de viaje. Además es una de las participantes de Sigue tu Camino, una iniciativa que tiene como objetivo dar a conocer a la sociedad la enfermedad renal crónica y este sistema transportable.

4.6.2. DISFRUTA COMIENDO

"Disfruta Comiendo" es un programa educativo dirigido a pacientes en hemodiálisis, con el objetivo de facilitar el cumplimiento de su dieta y ayudar a controlar sus niveles de potasio y fósforo, de acuerdo a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares.

4.6.3. LITIASIS RENAL

La litiasis renal es la aparición de cálculos en el sistema urinario excretor. Constituye la 3ª patología urológica más frecuente después de las infecciones y la patología prostática. La prevalencia en España es del 4,2% (1.600.000 pacientes), con 105.000 casos nuevos cada año, en comparación con el 10-15% europeo o el 13% norteamericano, muy probablemente ligada a los diferentes patrones alimenticios existentes entre estas regiones. Se postula que una dieta rica en proteínas favorece la aparición de la litiasis renal.

4.7. PARTICIPACIÓN EN ACTOS Y EVENTOS

Ponentes:

Fecha	Evento	Organizador	Lugar
12/02/2015	Presentación de la Plataforma de Pacientes	Plataforma de Pacientes	Madrid
16/03/2015	Foro sobre la nueva Directiva de atención sanitaria transfronteriza	Foro Europeo de Pacientes	Madrid
20/03/2015	Jornadas sobre Empleo en Personas con Discapacidad	IES Leonardo Da Vinci	Madrid
23/03/2015	Jornadas sobre Empleo en Personas con Discapacidad	IES Jimena Menéndez Pidal	Fuenlabrada (Madrid)
24/03/2015	Los pacientes en la Investigación biomédica	Fundación Farmaindustria	Madrid
08/04/2015	Mesa Diálogo con Farmaindustria	Fundación Farmaindustria	Madrid
16/04/2015	Jornadas sobre Empleo en Personas con Discapacidad	IES Barrrio Bilbao	Madrid
15-18/04/2015	V Reunión Internacional sobre Cáncer Renal	International Kidney Cancer Coalition	Morristown-New Jersey (EE UU)
25/04/2015	Jornada sobre Síndrome Hemolítico Urémico	ASHUA	Madrid
30/04/2015	Jornadas sobre Empleo en Personas con Discapacidad	IES San Blas	MAdrid
12/05/2015	Presentación II Barómetro EsCrónicos	EsCronicos	Madrid
14/05/2015	AsociAcción	Laboratorios AbbVie	Madrid
16/07/2015	Reuniñón Internacional sobre PQRAD	PKDI	Bruselas (Bélgica)

16-17/09/2015	International Meeting Patient Empowerment and Life Style	Diaverum	Marsella (Francia)
04-07/10/2015	Congreso de la SEN	SEN	Valencia
04-07/10/2015	Congreso de la SEN	SEN	Valencia
6-8/10/2015	Congreso SEDEN	SEDEN	Valencia
04/11/2015	Reunión Internacional sobre Holiday Dialysis	Diaverum	Barcelona
12-14/11/2015	Asociación	AbbVie	El Escorial (Madrid)
17/11/2015	Jornadas sobre Empleo en Personas con Discapacidad	IES Ciudad Escolar	Madrid

Como Asistentes:

Fecha	Evento	Organizador	Lugar
04/02/2015	Foro	Asociación Española Contra el Cáncer	Madrid
04/03/2015	Premios Asociación Derecho Sanitario	Asociación de Derecho Sanitario	Madrid
10/03/2015	Congreso Nacional de Hospitales		Alicante
12/03/2015	Rueda de Prensa Día Mundial del Riñón	Sociedad Española de Nefrología	Madrid
13/03/2015	Debate	Sanitaria 2000	Madrid
25/03/2015	Conferencia Internacional Contra el Tráfico de Órganos	Comisión Europea	Santiago de Compostela
26/05/2015	Presentación Proyecto “Sigue tu Camino”	Palex	Madrid
27/05/2015	Jornadas sobre vacunación	MSD	Madrid
19/06/2015	AsociAcción	AbbbVie	El Escorial (Madrid)
06/07/2015	Presentación Escuelas de Salud	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	Madrid
04/09/2015	Proyecto CRESCE	APIR	Lisboa
05/09/2015	Encuentro Jóvenes Portugal	APIR	Coimbra

22/09/2015	Presentación acuerdo Fundación Real Madrid y Sanyres	Sanyres	Madrid
28/10/2015	Foro con Asociaciones de Pacientes	AEMPS	Madrid
29/10/2015	Premios Medical Economic	Medical Economics	Madrid
23/11/2015	Jornadas sobre Mujer y Violencia de Género	IMSERSO	Madrid

5. AREA DE EMPLEO

5.1. ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A USUARIOS

Durante el año 2015, se han atendido 138 nuevas altas de personas con certificado de discapacidad en búsqueda de empleo o mejora del mismo, si atendemos al género; el 63,04% eran varones y el 36,95% mujeres. Queremos destacar que un 18,11 % del total de personas atendidas no tienen nacionalidad española con lo que a parte de los problemas de inserción laboral que tiene el colectivo se añaden otros como el desconocimiento o la escasez de manejo del idioma.

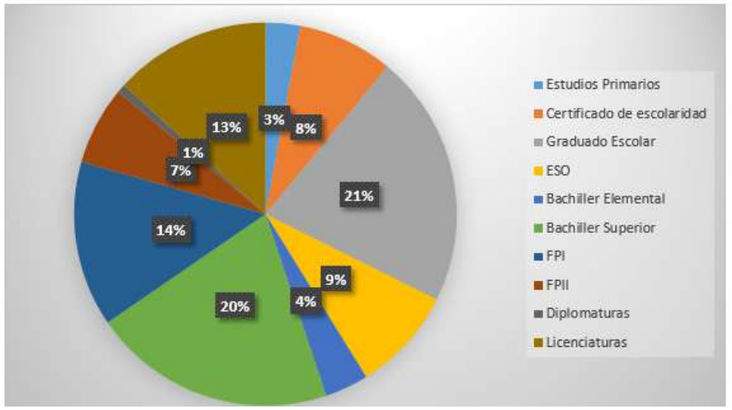
En cuanto al reparto por tipo de discapacidad, nos hemos encontrado

Discapacidad Física	27.53%
Discapacidad Orgánica	18.11%
Discapacidad Sensorial	6.52 %
Discapacidad Mental	10.14%
Discapacidad Intelectual	6.52 %
Discapacidad Múltiple	26.81 %

El **4.34 %** de las personas usuarias no se las pueden definir el tipo de discapacidad, ya que son pensionistas de la Seguridad Social que tienen reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, según el Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Si atendemos a la formación reglada nos encontramos el siguiente gráfico:

Gráfico 5.1. Orientación y Asesoramiento a Usuarios



Solo un 2,17% de las personas usuarias del Servicio están en búsqueda de su primer empleo, el resto ya han tenido experiencia laboral.

Las personas con menor titulación demandan ocuparse en puestos de conserjes, ordenanzas, administrativos, recepcionistas, operarios de limpieza y de manipulado, operarios de logística, etc. Los candidatos con mayor nivel de formación buscan puestos más acordes a su titulación universitaria y experiencia

“

Durante 2015 se han atendido 138 nuevas altas para personas con certificado de discapacidad

5.2 INTERMEDIACIÓN LABORAL

Durante el año **2015** desde Federación Nacional ALCER se ha trabajado con **96** empresas, **16** de ellas han sido visitadas para informarlas personalmente del proyecto, con todas ellas a lo largo del año hemos colaborado con el envío de candidatos/as.
De estas empresas, **28** han contratado a usuarios de nuestra bolsa de empleo.
Gracias al servicio de intermediación de Federación Nacional ALCER se han conseguido **35** contratos, **21** varones y **14** mujeres.

5.3 ASESORAMIENTO A PYMES

Se ha creado una base de datos con 2000 pequeñas y medianas empresas de la Comunidad de Madrid con los datos de contacto para presentarle el Servicio Integral de Empleo de la Federación, también se ha hecho visitas a 175 PYMES para proporcionarles información detallada sobre las bonificaciones y subvenciones correspondientes a la contratación de personas con discapacidad, haciéndoles entrega del dossier informativo. Muchas de estas empresas concretamente 16 han abierto ofertas dirigidas a personas con discapacidad donde muchos de nuestros candidatos han participado en el proceso de selección.

5.4. SERVICIO DE GESTIÓN DE BASES DE DATOS

Microsoft Access es un gestor de base de datos relacionales (SGBD) para Windows. Proporciona un entorno gráfico de fácil manejo que permite el diseño y la gestión de bases de datos sin necesidad de aprender complicados lenguajes de programación.

Un gestor de base de datos es un programa que permite introducir, almacenar, ordenar y manipular datos, así como organizarlos de manera significativa para que se pueda obtener información no visible como totales, tendencias o relaciones de otro tipo.

Un gestor de base de datos permite en principio:

- Introducir datos.
- Almacenar datos.
- Recuperar datos y trabajar con ellos.

En el Congreso de Profesionales ALCER del año 2013 el grupo de trabajadores sociales se puso como uno de los objetivos la creación de una base de datos para la gestión de socios y pacientes de la Entidad.

Durante los siguientes años se ha diseñado la estructura, valorando y seleccionando los campos que se incluirán en los formularios de recogida de datos, los Alceres Provinciales que han colaborado o bien han querido asesoramiento para la gestión de bases de datos han sido:

- Adaer Murcia
- Alcer Barcelona
- Alcer Alicante
- Alcer Bizkaia
- Alcer Ciudad Real
- Alcer Cuenca
- Alcer Giralda
- Alcer Jaén
- Alcer Lugo
- Alcer Málaga
- Alcer Navarra
- Alcer Rioja
- Alcer Toledo
- ERTE
- Alcer Madrid
- Alcer Castalia

A parte de esta base, desde federación se han diseñado otras para gestión de biblioteca de la entidad y de contactos profesionales, las entidades ALCER interesadas pueden solicitarlas a través de este servicio.

6. AREA DE PROYECTOS Y PROGRAMAS

6.1. CAMPAMENTO CRECE

Los días 23 al 30 de junio del 2015, 32 niños de toda España disfrutaron un año más del Campamento Crece, uno de los grandes pilares de las actividades que ofrecemos desde Federación Nacional ALCER en colaboración con la entidad ALCER de la provincia que acoge a todos los participantes.
En esta ocasión fue Aviados, un pueblo de León, el que fue testigo de la realización del mismo. Concretamente el albergue Fuente del Oso abrió sus puertas a niños y niñas de España con enfermedad renal.

Como bien sabemos, el objetivo principal de este proyecto es el ocio y la educación en salud renal en este colectivo. Como efecto colateral, las familias también aprovechan para "oxigenarse". Entendemos que el cuidado de un niño con estas características es complicado y esta semana se convierte de manera indirecta en un respiro para los cuidadores de los pequeños.
De los 32 participantes 2 de ellos estaban en tratamiento con hemodiálisis, 3 en fase Enfermedad Renal Crónica Avanzada y 27 en tratamiento sustitutivo con trasplante. En esta ocasión no acudió ningún niño en Diálisis Peritoneal.

6.2. ENCUENTRO DE JÓVENES CON ENFERMEDAD RENAL

Los días 8, 9 y 10 de mayo celebramos en la localidad barcelonesa de Casteldefels nuestro VIII Encuentro de Jóvenes con Enfermedad Renal.

80 jóvenes de toda España con enfermedad renal en cualquiera de sus estadíos (ERCA, Diálisis o Trasplante) y con edades correspondidas entre los 18 y 40 años disfrutaron de un fin de semana entre iguales en donde también familiares, parejas o amigos de éstos, fueron testigos de este entrañable Encuentro.

El objetivo es establecer un marco de referencia en donde los participantes puedan encontrar un espacio lúdico a la par que aprenden, de manera dinámica y distendida, conceptos de la enfermedad renal crónica que de otra forma serían más complicados de digerir.

"

32 niños de toda España disfrutaron un año más del Campamento CRECE.

6.3 ACOMPAÑAMIENTO DOMICILIARIA

El servicio está enfocado mejorar la autonomía de pacientes en diálisis hospitalaria que necesitan ayuda en el desplazamiento al hospital para recibir su tratamiento y dependen de un familiar que les acompañe.
El servicio permite el acompañamiento también a consultas y pruebas médicas, lo que garantiza la independencia del paciente en el ámbito hospitalario.
El servicio también supone un respiro familiar para el cuidador del paciente, que está al corriente de cualquier incidencia eventual que ocurra como cambios de tratamientos y nuevas citaciones a consulta.

6.4 PROGRAMAS INTERNACIONALES

6.4.1 PROGRAMA KREW (KIDNEY RECREATION AND EDUCATION WEEK)

Durante el año 2015 se han sentado las bases para la realización de un campamento de verano internacional, sobre la base de nuestro campamento CRECE. Las entidades participantes en el proyecto visitaron nuestra sede y el campamento CRECE que se celebró este año en León. Las entidades que participan en el proyecto son: Asociación Holandesa de Pacientes Renales (NVN), Asociación Portuguesa de Pacientes con Insuficiencia Renal (APIR), Asociación Irlandesa de Pacientes Renales (IKPA)¡, Asociación Polaca de Pacientes Renales (OSOD) y por supuesto ALCER.

6.4.2 HOLIDAY DIALYSIS

Bajo el amparo de Diaverum Renal Services, las asociaciones europeas de pacientes renales están trabajando en un programa conjunto de promoción de programas vacacionales para pacientes renales. Durante el año 2015 se realizaron 2 reuniones presenciales (Marsella y Barcelona).

6.4.3 CÁNCER RENAL

Con la entrada en la Federación en la International Kidney Cancer Coalition (Coalición Internacional contra el Cáncer del riñón) se crea un grupo nacional de cáncer renal para promover apoyo, sensibilización, cooperación entre asociaciones provinciales y generación de sinergias compartiendo experiencia.

El grupo está coordinado por José Luis García y permitirá poner en marcha iniciativas internacionales diseñadas por la IKCC en las asociaciones provinciales y coordinar la atención a los pacientes.

6.4.4 GRUPO DE POLICYSTIC KIDNEY DISEASE INTERNATIONAL (PKDI)

Grupo de trabajo para la realización de una campaña internacional de concienciación sobre esta enfermedad renal hereditaria. Se realizó una reunión presencial en Bruselas y se ha comenzado el diseño de la campaña que se pondrá en marcha en el año 2016.

7. FUNDACIÓN RENAL ALCER

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

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
- Alejandro Díaz Gonçalvez
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.

“

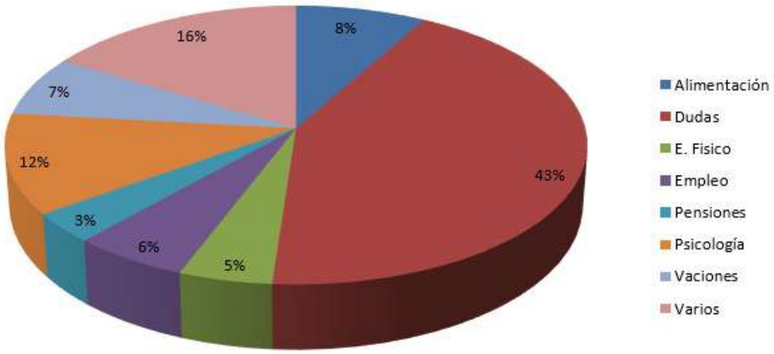
La Fundación Renal ALCER es la entidad que complementa los fines fundacionales de la Federación Nacional ALCER.

7.2. ACTIVIDADES

7.2.1. CENTRO DE INFORMACIÓN

En el año 2015, las dudas generales vuelven a ser las preguntas más recurrentes.Es importante señalar la disminución de las consultas de alimentación, probablemente por la enorme difusión que hemos hecho .
Tiene relevancia el pequeño aumento de las consultas de psicología, sobre todo en el momento de diagnóstico de la enfermedad renal crónica donde se presencian altos niveles de ansiedad.

Alimentación	7
Dudas	37
E. Fisico	4
Empleo	5
Pensiones	3
Psicología	10
Vaciones	6
Varios	14
Total	86



7.2.2 Clínica Legal

Servicio de Asesoramiento ofrecido por los alumnos y profesores de la Universidad de Alcalá en Madrid. El servicio se presta tanto a casos particulares, como de las entidades jurídicas. En el año 2015 se han gestionado 38 casos particulares y 4 informes.

7.2.3 II Barómetro EsCronicos

El barómetro EsCronicos es una encuesta de opinión sobre la asistencia sanitaria recibida por los pacientes crónicos o con síntomas cronificados en los últimos 12 meses (2014). Dado que la Fundación es la entidad que realiza los estudios de la Federación, es la entidad que ha participado representando a ALCER en este estudio encargado a la Universidad Complutense de Madrid y cuyos resultados más importantes son los siguientes:

7.2.4 FORMACIÓN A DIRIGENTES SOBRE RELACIONES INSTITUCIONALES

En el año 2015 la Fundación puso a disposición de los miembros del COAFA, un curso de formación acerca de la preparación de reuniones institucionales, su gestión y seguimiento. El curso tuvo lugar el 26 de mayo y fue impartido por Burson Marsteller.

7.2.5. PUBLICACIONES

LIBRO "LA ALMENTACION EN LA ENFERMEDAD RENAL CRONICA".

Durante el año 2015, 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).

7.2.6 GESTIÓN DEL GRUPO DE APOYO AL DESARROLLO DE LA DIÁLISIS PERITONEAL EN ESPAÑA (GADDPE)

Durante el año 2015, la Fundación volvió a gestionar este grupo, que ha trabajado activamente en la elaboración del Documento de Consenso sobre la ERC (publicado por el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad), en la solicitud de planes integrados sobre la ERC en las distintas Comunidades Autónomas y en la difusión de la Diálisis Peritoneal como opción de tratamiento dialítico en igualdad de condiciones con el tratamiento de hemodiálisis.

7.3. ESTUDIOS

La Fundación Renal ALCER surge a iniciativa de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER y con el obejtivo de completar sus fines fundacionales, entre ellos los estudios e investigaciones para conocer las necesidades de los pacientes y familias que atienden.

7.3.1 ESTUDIO SOBRE LA PÉRDIDA DE MINERALES DE LOS ALIMENTOS EN FUNCIÓN DE LA TÉCNICA DE COCINADO.

El estudio finalizado en el año 2015, fue realizado entre 2011 y 2015 por la Facultad de Tecnología de la Alimentación de la universidad de Zaragoza. El estudio arroja datos importantes para el diseño de la alimentación de los pacientes renales crónicos. Al informe del estudio completo se puede acceder en la web de ALCER (www.alcer.org).
Los resultados del estudio van a permitir el diseño de un nuevo recetario para pacientes renales que editará también la Fundación en el año 2016.

7.3.3. MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

Las mujeres con discapacidad y en concreto aquellas que tienen diagnosticada enfermedad renal crónica, por razón de su rol de género y de su discapacidad afrontan desigualdades en relación al acceso y control de los recursos, el disfrute de sus derechos y su situación y posición social con respecto al empleo, la educación formal, las relaciones afectivas, así como su auto-percepción y la imagen que de ellas presentan los medios de comunicación y la sociedad en general. Este estudio, iniciativa de la Comisión de la Mujer, el objetivo del estudio es, por tanto, obtener una imagen lo más cercana posible a la realidad cotidiana de las mujeres con enfermedad renal crónica.

Encuestas recibidas: 160 validas cumplimentadas

Alceres provinciales que han participado:

Alicante: 4	Bizkaia: 7	Ceuta: 5	Huesca: 10
Ourense: 10	Salamanca: 8	Tarragona: 1	Ávila: 5
Cádiz: 5	Cuenca: 10	Las Palmas: 10	Palencia: 5
Teruel: 6	Valencia: 3	Barcelona: 15	Castellón: 11
ERTE: 14	Málaga: 4	Rioja: 6	Toledo: 2
Valladolid: 5	Federación Nacional ALCER: 14		

7.3.4. PREFERENCIA Y HÁBITOS DE LOS PACIENTES EN DIÁLISIS VACACIONAL

La Fundación Renal ALCER y Diaverum Servicios Renales unen sus fuerzas para estudiar las necesidades de las personas en tratamiento de hemodiálisis que quieren disfrutar de sus vacaciones, el objetivo es que las personas en tratamiento de hemodiálisis puedan disfrutar de unas vacaciones revitalizantes y seguras allá dónde deseen.

Encuestas recibidas: 166 validas cumplimentadas	
Centros De Diálisis Que Han Participado:	
• Centro de Diálisis Isla de la Cartuja:	68 encuestas
• Centro de Diálisis de Torremolinos:	93 encuestas

FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Calle Constancia número 35. Local 2. 28002 (Madrid)
Teléfono: 915 610 837
informacion@alcer.org
www.alcer.org

ALCER
Federación Nacional