

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 Aviaños, 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 estadios (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 citas 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 POLYCYSTIC 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



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.

- 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

“

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

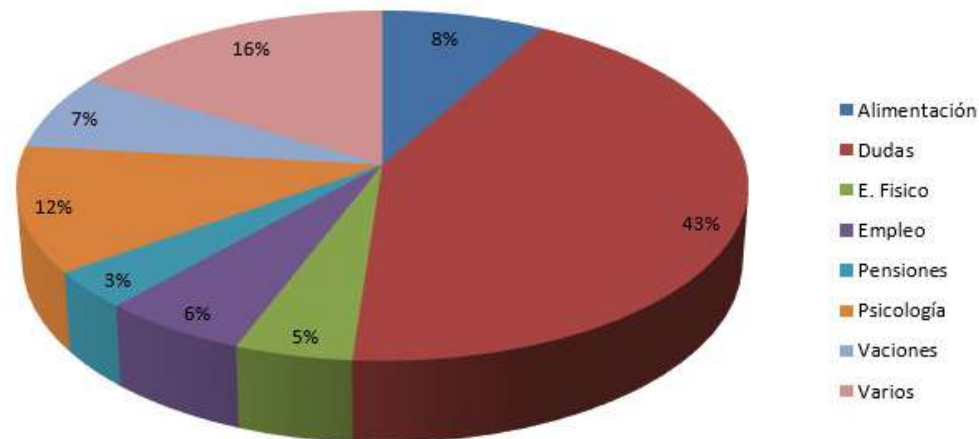
7.2. ACTIVIDADES

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. Físico	4
Empleo	5
Pensiones	3
Psicología	10
Vaciones	6
Varios	14
Total	86

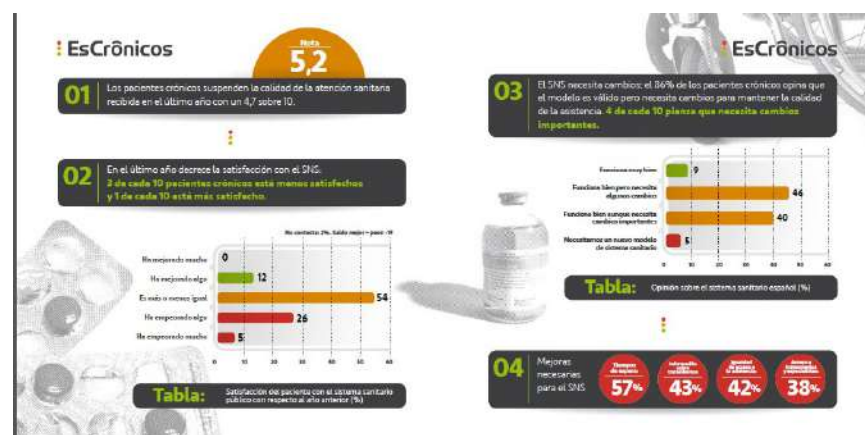


7.2.2 Clínica Legal

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 cronicados 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:



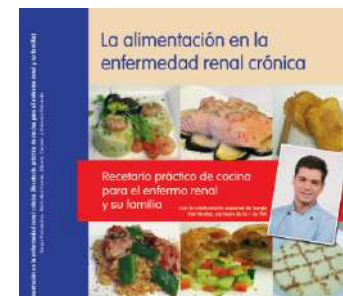
7.2.4 FORMACIÓN A DIRIGENTES SOBRE RELACIONES INSTITUCIONALES



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 ALIMENTACION 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 objetivo de completar sus fines fundacionales, entre ellos los estudios e investigaciones para conocer las necesidades de los pacientes y familias que atienden.