memoria de actividades

2014

ALCER
Federación Nacional

Carta de presentación

1. La enfermedad renal en cifras

2. Fines, organigrama y estructura
2.1. Fines
2.1.1. Misión, visión, valores
2.2. Organigrama
2.3. Estructura
2.3.1. Asamblea
2.3.2. Consejo autonómico
2.3.3. Junta Directiva
2.3.4. Comisiones y grupos de trabajo
2.3.5. Equipo técnico

3. Actividades
3.1. Sensibilización
3.1.1. Día Mundial del Riñón
3.1.2. Día Nacional del Donante
3.1.3. Campaña "Escucha a tus riñones"
3.1.4 Participación en actos y eventos
3.2. Comunicación
3.2.1. Revista
3.2.2. Pagina web
3.2.3. Boletín electrónico
3.2.4. Actividades en redes sociales
3.2.5. Comunicación externa
3.3. Información
3.3.1. Jornadas Nacionales de Enfermos Renales
3.3.2. Apoyo a Jornadas Regionales de Pacientes Renales
3.4. Formación
3.4.1. Formación de Directivos
3.4.2. Proyecto CRECE
3.4.3. Encuentro de Jóvenes

4. Servicios
4.1. Servicio de atención a entidades miembro
4.1.1. Servicio de biblioteca y documentación
4.1.2. Servicio de bases de datos
4.1.3. Servicio centralizado de envío de revistas
4.1.4. Actualización BD centros de hemodiálisis
4.1.5. Becas y Ayudas
4.1.6. Asesoria de proyectos y subvenciones
4.1.7. Servicio de agenda y comun. actos y eventos
4.1.8. Otros: Envío y peticiones
4.2. Información y gestión de plazas de diálisis
4.3. Información y gestión de carné de donante
4.4. Servicio integral de empleo
4.5. Servicio de atención domiciliaria
4.6. Servicio de voluntariado
4.7. Club de Ocio: Vacaciones en Portugal

Carta de presentación

5. Fundación Renal ALCER España
5.1. Fines, organigrama y estructura
5.1.1. Fines
5.1.2. Organigrama
5.1.3. Estructura
5.2. Actividades
5.2.1. Centro de información
5.2.2. Clínica legal
5.2.3. Estudios. Barómetro. EsCrónicos
5.2.4 Publicaciones
5.2.5. Acciones solidarias
5.2.6. Grupo de apoyo a DP en España
Anexo I
Entidades miembro

Hola amigos y amigas:

El año 2014 ha traído la renovación de la Junta Directiva de la FNAy he tenido el honor de ser elegido nuevo presidente de la Federación.

He comenzado esta etapa con mucha fuerza y mucha ilusión por encabezar un equipo nuevo con un objetivo muy claro: liderar una Federación que escuche y que centre su actividad en las entidades así como en las personas y familias con enfermedad renal crónica.

Para ello la nueva Junta Directiva de la FNA está formada por un gran equipo de personas con gran experiencia en el mundo asociativo y en la defensa de los derechos de los pacientes. Esta Junta quiere escuchar vuestra voz, desea vuestra participación y busca el consenso entre todos. Nuestras ideas y nuestras propuestas van dirigidas, en todo momento, a resolver los problemas que tienen las personas con enfermedad renal crónica.

Necesitamos una organización muy fuerte y consolidada que pueda arropar a las asociaciones y apoyarlas frente a la coyuntura económica actual. Necesitamos una organización solvente, estable y con visión de futuro, que sea el "buque insignia" de las asociaciones y pueda garantizar la supervivencia del movimiento asociativo ALCER.

Y es que la FNA es sus asociaciones y sus familias, y sin ellas no es posible seguir caminando hacia un futuro mejor. Ahora mismo las familias y las asociaciones están pasando muchas dificultades debido a la crisis. No podemos ser ajenos a estos problemas. Para ello tenemos que ser parte activa del cambio que mejore nuestras vidas, y ser protagonistas de las decisiones que afecten a nuestro futuro. Este protagonismo implica plantear propuestas claras y concretas que ayuden a resolver los grandes problemas que tenemos en el hospital, en el trabajo y en nuestra vida diaria.

En el año 2014 hemos trabajado con intensidad en esta línea. Hemos fortalecido las alianzas y potenciado los acuerdos de colaboración con otras entidades importantes en el ámbito de la salud y de la discapacidad. El objetivo siempre ha estado claro: seguir luchando por la igualdad de oportunidades y por la defensa de nuestros derechos.

Para que conozcáis en profundidad el trabajo de la Federación, os presentamos la Memoria de actividades del 2014, en donde os trasladamos los logros y los resultados del año. A través de este documento, además podréis hacer un recorrido por la Cartera de Proyectos y Servicios, conociendo más sobre nuestro trabajo con los enfermos renales y asociaciones.

Queremos finalizar agradeciendo vuestro apoyo y vuestra ayuda en la consecución de estos resultados. Los logros, no cabe ninguna duda, son el esfuerzo de todos y cada uno de vosotros, que habéis estado trabajando y luchando diariamente por hacer que seamos protagonistas de nuestros derechos.

Jesús Ángel Molinuevo
Presidente de Federación Nacional ALCER

INFORME DIÁLISIS Y TRASPLANTE DEL AÑO 2013

Los datos que a continuación se presentan corresponden al informe de Diálisis y Trasplantes del año 2013. 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: 47.129.783 habitantes
Población cubierta: 44.916.824 (95,3%), Los datos de Cataluña son provisionales por falta de algunos centros. En Baleares no se aportan datos de la Isla de Menorca. Tampoco se incluyen las CCAA de Canarias y Navarra.

INCIDENCIA

España presenta una incidencia de 124 pacientes por millón de población, ligero aumento en las cifras. Un 78,67 % de los pacientes que han iniciado tratamiento sustitutivo en 2013 lo hicieron en hemodiálisis.

GRAFICO 1

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, superando los 400 pmp en el grupo de edad de 75 años.

MODALIDAD DE TRATAMIENTO

La modalidad inicial más habitual de tratamiento sustitutivo sigue siendo la hemodiálisis, la Diálisis Peritoneal como opción terapéutica inicial aumenta, con un atendencia ya establecida, hasta 21.2 pmp (17.07%), y el trasplante anticipado igualmente continua su tendencia, subiendo a 5.5 pmp (4.27%)..

Destacar también que en 2013 aumento el número de trasplantes en uno más, hasta 2552 . Fundamentalmente debido al aumento consistente del trasplante de donante vivo (15%) y el mantenimiento del fallecido en parada circulatoria (7.8%).

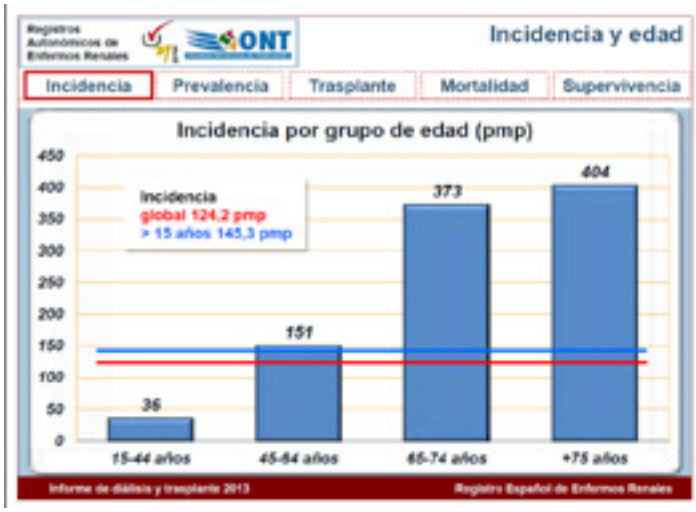


GRAFICO 2

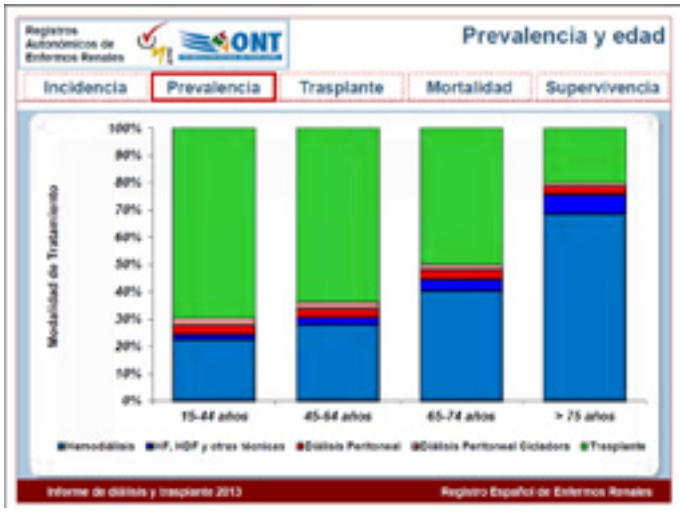


GRAFICO 3

Destacar también que en 2013 aumento el número de trasplantes en uno más, hasta 2552 . Fundamentalmente debido al aumento consistente del trasplante de donante vivo (15%) y el mantenimiento del fallecido en parada circulatoria (7.8%).

GRAFICO 4

MORTALIDAD

La mortalidad en las distintas modalidades de tratamiento se encuentra en cifras similares a las de los últimos años, igualando HD y DP en el grupo de mayor edad.

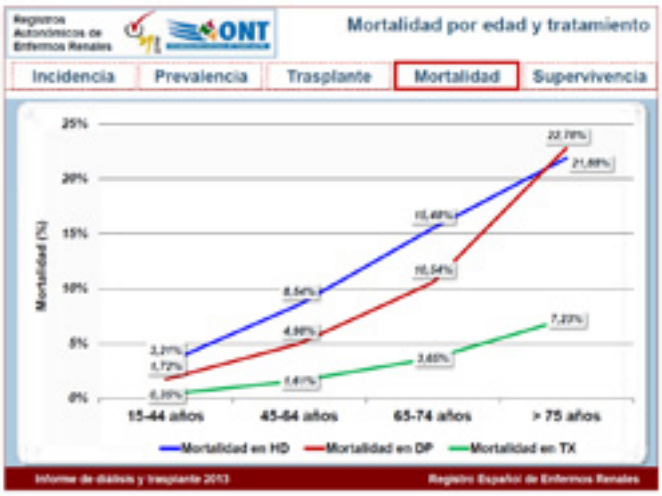


GRAFICO 5

Continúan siendo las causas cardiovasculares, en conjunto, y las infecciones las más frecuentes en todas las modalidades de tratamiento y grupos de edad. Se debe tener en cuenta para analizar los datos, que se considera la modalidad de tratamiento en el momento de fallecimiento, independientemente del tiempo que haya permanecido en ella. Hay que destacar en los pacientes trasplantados un elevado porcentaje de cáncer (20,6%) y de no filiadas (16%).

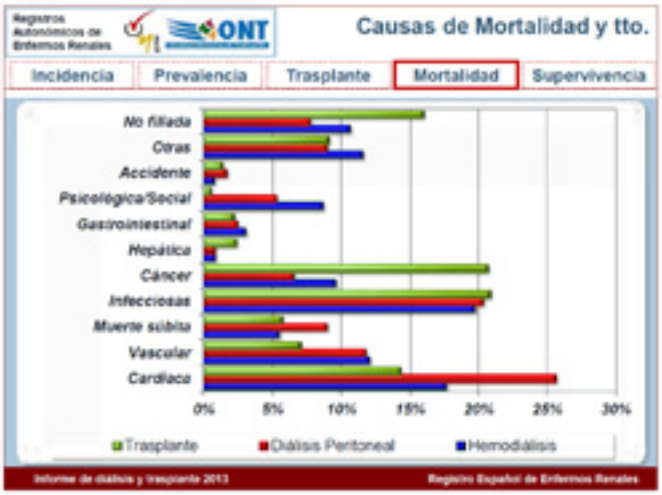
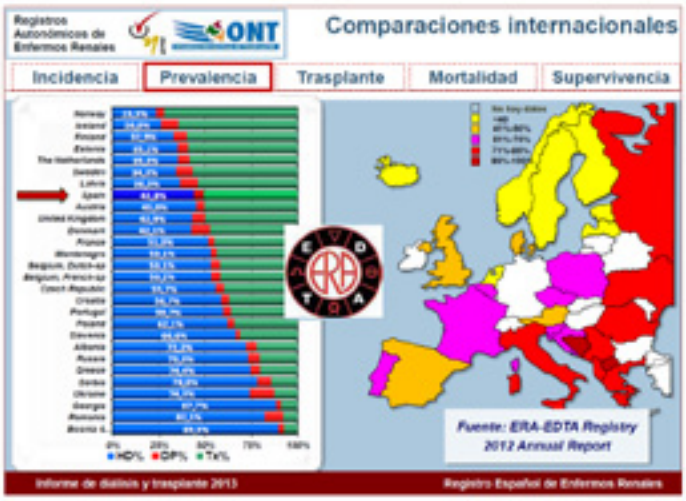


GRAFICO 6

COMPARACIONES INTERNACIONALES

Las cifras de incidencia y de prevalencia de España en 2012 la sitúan en la zona media de los países de nuestro entorno en Europa en cuanto a riesgo de iniciar tratamiento de la ERC y de prevalencia de la enfermedad.



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.

2.1.1 MISIÓN, VISIÓN, 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 pacientes y sus familiares
- La transparencia en la gestión
- La mejora continua
- El trabajo con los grupos de interés

2.2 ORGANIGRAMA

2.3 ESTRUCTURA

2.3.1 ASAMBLEA

El sábado 29 de marzo, tuvo lugar la Asamblea Ordinaria y Extraordinaria, donde un total de 32 asociaciones ALCER estuvieron representadas en dichas asambleas.
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 2014, 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 y la modificación de los estatutos para la inclusión del Consejo Autonómico.

2.3.2. 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 – Seretario
- D. Alejandro Díaz Gonçalvez – Tesorero
- Dña. Belén Herrera Furones – Vocal
- D. Severiano Gimeno – Vocal
- D. Juan Domenech Galarza – Vocal
- D. Daniel Gallego Zurro – Vocal

2.3.3. 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 2014 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

• Evaluación y valoración folleto sobre HD Domiciliaria del grupo de promoción de Hemodiálisis Domiciliara de la Sociedad Española de Nefrología. (SEN)

• Elaboración de informe para proponer que se establezca como práctica habitual la conexión y desconexión estéril de los accesos vasculares.
• Elaboración de informe para proponer la presencia de nefrólogos en la sala de diálisis en todos los turnos.
• Elaboración de informe para proponer la Inclusión de la medicación de los pacientes desplazados en el SIFCO.
• Elaboración de informe para proponer la participación de los ALCER provinciales en la elaboración de los pliegos para los concursos de gestión externa de centros de hemodiálisis.

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), Isabel Garcia (Presidenta ALCER Huesca) 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

• Participación en mesa Jornadas Nacionales De Pacientes Renales 2014 : Mujer y Enfermedad Renal
• Participación en XII Jornadas Formativas Mujer y Discapacidad COCEMFE.
• Creación 1er grupo de Discusión Mujer y ERC (Madrid)
• Elaboración, diseño y distribución Encuesta Mujer y Enfermedad Renal Crónica

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 2014 están en marcha:

Grupo de Trabajo Programas Nacionales

Las personas integrantes de dicho grupo son: Jesús Molinuevo (Presidente Federación Nacional ALCER), Rafael Rodríguez (Secretario Federación Nacional ALCER, y Presidente Alcer Coruña), Alejandro Diez (Tesorero Federación Nacional ALCER y Presidente ALCER Las Palmas) Juan Carlos Julián, Antonio Vaquero y Carmen Porras (Coordinador y Técnicos Federación Nacional ALCER).
Actuaciones realizadas

• Definición del Programa de Atención Integral- Convocatoria del IRPF del 2016

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

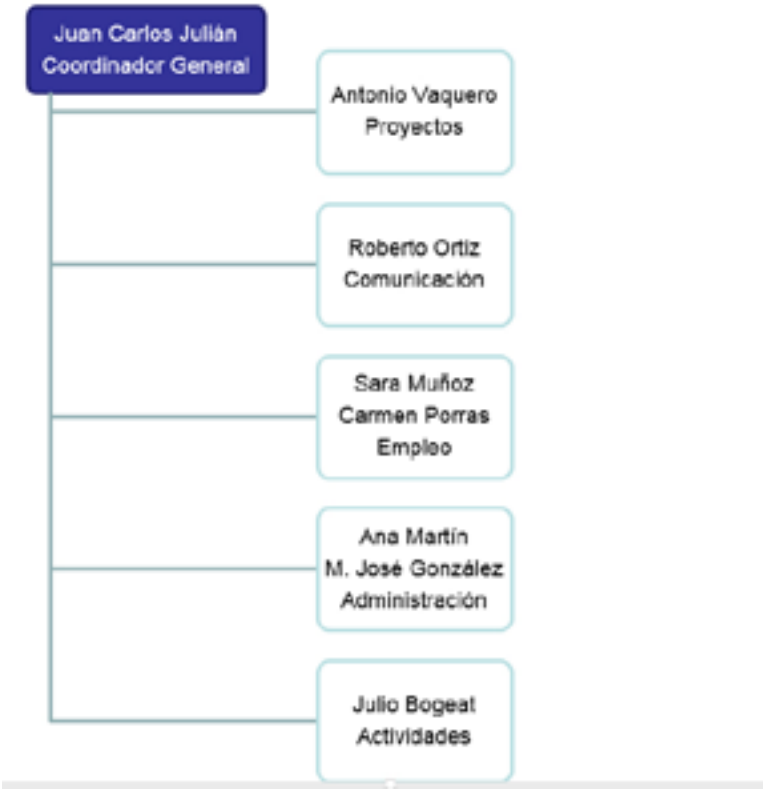
• Presentación y puesta en marcha del Proyecto: Servicio Integral de Empleo de Federación Nacional ALCER
• Presentación y puesta en marcha del Proyecto: Servicio de Asesoramiento a PYMES

Grupo de Trabajo Comunicación

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

• Redacción y envío de la normativa para la comunicación de actividades de los Alceres al boletín electrónico
• Inclusión del apartado de prensa en la página WEB: www.alcer.org

2.3.4. EQUIPO TÉCNICO



3. ACTIVIDADES

3. 1 SENSIBILIZACIÓN

3.1.1 DIA MUNDIAL DEL RIÑÓN

El pasado día trece de marzo se celebró el Día Mundial del Riñón, con el objetivo de informar y concienciar a la población sobre la importancia de la prevención y el diagnóstico precoz de la enfermedad renal crónica (ERC). "La enfermedad renal crónica se ha convertido en una epidemia. Los nuevos casos de ERC van aumentando con el tiempo y no lo conseguimos frenar, por lo que se ha convertido en un problema de salud pública" afirma la nefróloga Paloma Sanz, del Servicio de Nefrología del Hospital Quirón San Camilo de Madrid. En la actualidad, un 10% de la población española adulta tiene ERC y en determinados grupos de pacientes con hipertensión arterial (HTA) o diabetes mellitus (DM) la prevalencia puede alcanzar el 35- 40%. La ERC mantiene en diálisis a unos 25.000 pacientes en España y aproximadamente al mismo número de pacientes con un trasplante renal funcionante. En España el coste anual asociado al tratamiento de las fases más avanzadas de la ERC (tratamiento renal sustitutivo) se estima en más de 800 millones de euros además de los ingresos hospitalarios por alto riesgo cardiovascular. "Este coste sanitario es alto porque la ERC no tiene tratamiento definitivo, si no que al ser una enfermedad crónica, que no se cura, el tratamiento es continúo y de por vida. Además, el tratamiento renal sustitutivo tiene un coste muy elevado. Por ejemplo, la hemodiálisis supone que tres veces por semana un paciente necesita utilizar una máquina de diálisis y un dializador, ambos material de alto coste, o en el caso del trasplante, que se considera la mejor opción de tratamiento, tanto la cirugía como los inmunodepresores posteriores que tiene que tomar el paciente, suponen un coste muy elevado", detalla la nefróloga Paloma Sanz. "De aquí la importancia de un diagnóstico precoz y evitar llegar a estas opciones de tratamiento".

3.1.2 DIA NACIONAL DEL DONANTE

"Tenemos el mejor reparto" Dani Rovira, Elia Galera, Malena Alterio, Nuria González, Adolfo Fernández y Elena Rivero, son actores y actrices que se han sumado a la campaña del Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos, que se celebró el 4 de junio, para difundir y concienciar la importancia de la donación de órganos y tejidos en la población en general. Además "Tenemos la mejor banda sonora" para este día gracias a José Carlos Gómez (compositor, cantante y persona trasplantada), que con motivo de la celebración de este día ha compuesto la canción "Sonríe". La totalidad de los beneficios que reporte será donados al proyecto CRECE (vacaciones socio-educativas para niños y niñas con enfermedad renal crónica).

Ahora te toca a ti ser el protagonista, pon un final feliz. HAZTE DONANTE

En más de 50 ciudades ALCER colocó mesas en la calle para concienciar a la gente y transmitirles toda la positividad posible. Quienes se acercaron a estas mesas recibieron un distintivo y un folleto informativo. Desde ALCER se quiso que todos luzcan con orgullo ese día por la calle el distintivo con el

lema “Tenemos miles de historias. Hazte donante”, distintivo que además lleva una imagen en forma de lazo que representa a dos personas, donante y receptor, que son protagonistas de una donación tras el fallecimiento o una donación en vida. Para el Presidente de la Federación Nacional ALCER, Jesús Molinuevo “Todos tenemos que aportar nuestro esfuerzo para contarles miles de historias, por ese motivo tenemos el mejor reparto y la mejor banda sonora. Hazte donante”.

3.1.3 ESCUCHA A TUS RIÑONES

Con motivo del Día Mundial del Riñón, la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), con la colaboración de AbbVie, desarrollaron la campaña “Escucha a tus riñones” a través de la colaboración de 51 entidades federadas de ALCER y que activaron 102 puntos informativos a lo largo de la geografía española gracias a la participación desinteresada de más 400 voluntarios, repartiendo más de 10.000 folletos entre los ciudadanos.

Actores como Alberto Amarilla y Pepe Viyuela, presentadores como Emma García, Joaquín Prat o Mariló Montero, además de deportistas como David Meca y cantantes, como Aurora Beltrán autora de la canción Invicta sobre la enfermedad renal y con la colaboración de David de María, son algunas de las mas de 50 caras conocidas que han querido unirse a la campaña, para hacer llegar mensajes como la necesidad del diagnóstico precoz (con un sencillo análisis de sangre y orina) que retrasa el avance de la enfermedad, previene la pérdida de función renal y las complicaciones cardiovasculares asociadas a la patología.

3.1.4. PARTICIPACIÓN EN ACTOS Y EVENTOS

Como ponente:

EVENTO	ORGANIZADOR	LOCALIDAD	FECHA
Curso de Experto Enfermero en Diálisis	Universidad Europea de Madrid	MADRID	07 y 14/01/2014
Reunión Kidney Heatlh for Live	ISN y AbbVie	Frankfurt	17/01/2014
Curso/Jornada	Conselleria Salut Balleares	Mallorca	27/01/2014
Curso posgrado Sanofi	Sanofi	Madrid	22/02/2014
Jornadas Empleo	Instituto Fuenlabrada	Fuenlabrada	05/03/2014
Jornadas Empleo San Blas	Instituto Sann Blas	Madrid	25/04/2014
Presentación Estudio "Fit for Live"	AbbVie	Madrid	13/04/2014
Presentación Barómetro EsCrónicos	ALCER-FEP	Madrid	21/05/2014
II Congreso Crónicos	SEMERGEN	Madrid	11 y 12/06/2014
Jornadas Opciomnes de Tratamiento	Fresenius	Madrid	25/06/2014
Presentación Gambro-Baxter	Baxter-Gambro	Madrid	26/06/2014
Holiday Diaysis	Diaverum	Coimbra	18/09/2014
Jornadas difusión UEM	UEM	Villaviciosa de Odón	23/09/2014
Congreso SEN	SEN	Barcelona	05/10/2014
Congreso SEDEN	SEDEN	Toledo	15/10/2014
Acto 20 aniversario ONT	ONT y MSSSI	Madrid	22/10/2014
Aniversario 35 años Ley de Trasplantes	FRIAT	Madrid	27/10/2014
Curso Correo Fammacéu-tico	Correo Farmaceutico	Madrid	12/11/2014
Jornadas Biológicos	MSSSI	Madrid	25/11/2014
Jornadas Empleo	IES	Madrid	26/11/2014
II Jornadas Somos Pacien-tes	Fundación Farmaindustria	Madrid	03/12/2014
II foro Pacientes Albert Jovell	ANIS	Madrid	04/12/2014
Jornadas Donación en Vida	Hosp. La Princesa	Madrid	18/12/2014

Como asistentes:

EVENTO	ORGANIZADOR	LOCALIDAD	FECHA
Reunión con Asociación Portuguesa de Enfermos Renales (APIR) y Asociación holandesa (NVN)	ALCER	Madrid	30/01/2014
Mesa de Diálogo Farmaindustria	Fundación Farmaindustria	Madrid	01/04/2014
Curso AsociAcción	AbbVie	Guadalajara	3-5/04/2014
Symbiocare	Diaverum	Sevilla	24/04/2014
Curso AsociAcción	AbbVie	Guadalajara	30 y 31/05/2014
Congreso SET	SET	Sevilla	
Congreso ISDP	ISDP	Madrid	10/09/2014
Visita presidente Gobierno a ONT	ONT	Madrid	11/09/2014
Congreso SEN	SEN	Barcelona	4-7/10/2014
Congreso SEDEN	SEDEN	Toledo	15-17/10/2014
Curso AsociAcción	AbbVie		27-29/11/2014

3.2 COMUNICACIÓN

3.2.1 REVISTA

Cuatro han sido los números de la revista trimestral que han visto la luz el año 2014.

REVISTA NÚMERO 168

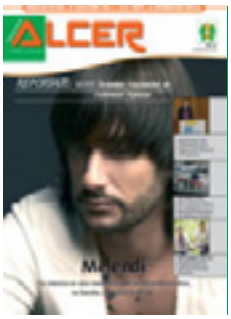
- Día Mundial del Riñón
- Vida Saludable: Ejercicio físico para pacientes con ERC
- En portada: Alberto Chicote
- Reportaje: SBR Open Team
- Concurso de cocina
- Divulgativo: Transporte sanitario
- Deporte: Trasplant Run
- SEDEN: Niños con ERC. El reto de la comunicación
- Hablamos con: Federic Oppenheimer
- Asamblea Federación Nacional ALCER P
- Empleo: No encuentro trabajo¿Qué puedo hacer?

REVISTA NÚMERO 169

- Día Nacional del Donante de Órganos
- Cuidando hasta el final
- En portada: Carmen Machi
- Programa CERCA: Me dijeron que tenía que hacerme una fístula… y yo fui y me la hice
- Odontología: Manifestaciones orales en la ERC
- Encuentro de Jóvenes 2014
- Los pacientes crónicos españoles suspenden la atención que reciben de SNS en el ultimo año
- Hablamos con: Alejandro Toledo
- Proyecto CRECE
- Empleo: Oportunidades de trabajo en verano
- Ashua: Nueva entidad adherida a ALCER

REVISTA NÚMERO 170

- Proyecto CRECE
- Legislación: El acceso al tratamiento de hemodiálisis
- En portada: María Pujalte
- Programa CERCA: Necesitaba saber en que iba a derivar todo esto
- Noticias
- Divulgativo: Repercusión del cuidador en pacientes en hemodiálisis
- SEDEN: Con ánimo de entendernos
- Diálisis: Inauguración en Terrassa de un nuevo centro de diálisis
- Preprograma de las XXVII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales
- Divulgativo: El papel del paciente experto en la enfermedad renal
- Empleo: Campañas de navidad y oportunidades de trabajo
- Vacaciones en Diálisis: ALCER participa en la reunión europea de Vacaciones en Diálisis
- Nutrición: Estudio nutricional para pacientes renales y familiares
- Ocio: Grupo de vacaciones para pacientes renales y acompañantes



REVISTA NÚMERO 171

- XXVII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales
- Alimentación y medicación del paciente con ERC
- 25 Aniversario de la ONT
- En Portada: Melendi
- Programa CERCA
- ALCER Coruña recibe a los peregrinos de la asociación holandensa de enfermos renales
- Programa Ejercita
- ¿Quiere ser usted un paciente experto?
- Litiasis renal
- Breves
- Curso de cocina “ALCER CHEF”para pacientes renales
- Mujer, discapacidad y empleo Autocuidados de la fístula arteriovenosa
- Breves

3.2.2 PAGINA WEB

Respecto a la pagina web de Federación Nacional ALCER seguimos en la misma linea que el año anterior utilizando wordpress que es un gestor de contenidos de software libre abierto. El año 2014 desde la pagina web se ha puesto en marcha como sección novedosa e importante la clínica jurídica, donde los usuarios podrán realizar las consultas referentes a esta materia.

ESTADISTICAS		
MES	PAGINAS VISTAS	VISITAS
DICIEMBRE	3850	10315
NOVIEMBRE	4811	13381
OCTUBRE	5282	14583
SEPTIEMBRE	4517	14315
AGOSTO	3228	8970
JULIO	3725	11686
JUNIO	4253	14158
MAYO	4423	15109
ABRIL	3838	12928
MARZO	5203	17874
FEBRERO	4004	13905
ENERO	13.736	4011

3.2.3 BOLETÍN ELECTRÓNICO

El boletín electrónico es una herramienta digital similar cuyo diseño es similar al de la revista ALCER. Está herramienta esta destinada a las actividades de nuestras entidades miembro.

Cuatro han sido los boletines que se han editado en 2014:

3.2.4. ACTIVIDADES EN REDES SOCIALES

Durante el año 2014 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 mas actuales sobre la enfermedad renal.

Facebook:
www.facebook.com/federacionnacionalalcer
Twitter:
www.twiter.com/fnalcer
Linkedin

3.2.5 COMUNICACIÓN EXTERNA

Numerosos medios de comunicación tanto a nivel nacional como a nivel provincial se han hecho eco de la actualidad del colectivo de pacientes renales. Cabe destacar que se han producido un mayor número de impactos en prensa con la realización de las actividades tanto de prevención como el Día Mundial del Riñón como de la promoción de la Donación de Órganos como la celebración del Día Nacional del Donante. Los medios de comunicación han mostrado interés durante este año durante la celebración de las Jornadas Nacionales de Enfermos Renales y el nombramiento en la asamblea del nuevo presidente de Federación Nacional ALCER.
Televisión, radio, prensa escrita y medios digitales han sido los medios que publicado información sobre la actualidad de la enfermedad renal crónica.

3.3 INFORMACIÓN

3.3.1 JORNADAS NACIONALES DE ENFERMOS RENALES

Los días 25 y 26 de octubre de 2014, Federación Nacional ALCER convocó las vigésimo séptimas Jornadas Nacionales de pacientes con enfermedad renal.
Tanto personas con la enfermedad, así como sus familiares e interesados, acudieron al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, lugar emblemático donde todos los años celebramos este evento a nivel nacional.
Como siempre, provincias de toda España se reunieron en la capital para disfrutar de los últimos avances y de los temas que más preocupan a aquellas personas que de manera directa o indirecta padecen la enfermedad.
En esta ocasión si se ha notado una bajada en la asistencia respecto a otros años.
Trescientas treinta y siete personas fueron registradas el sábado y doscientas noventa y siete el domingo.
Comenzamos la primera mesa a las 9:30 de la mañana inaugurándola con la presencia de nuestro recién nombrado Presidente D. Jesús Ángel Molinuevo junto con Maria Jesus Rollán, Presidenta de la SEDEN, Dña. María Dolores del Pino, Presidenta de la SEN y D. Rafael Matesanz, Director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), así como D. Jose Ignacio Tremiño, Director General de Apoyo a la Discapacidad.

3.3.2. APOYO A JORNADAS REGIONALES DE ENFERMOS RENALES

Durante el año 2014, la Federación Nacional ALCER ha realizado aportaciones económicas para ayudar a las Jornadas informativas de las siguientes entidades federadas:

ALCER Ebro
ALCER Illes Balears
ALCER Málaga
ALCER Madrid

A través del programa de Empleo y con cargo a la Medidas Alternativas a la Contratación de personas con discapacidad la Federación Nacional ALCER ha realizado aportaciones económicas durante el año 2014, a las siguientes entidades federadas:

ALCER Giralda
ALCER Onuba
ALCER Málaga
ALCER Granada
ALCER Jaén
ALCER Pontevedra
ALCER Coruña

3.4 FORMACIÓN

3.4.1 FORMACIÓN DE DIRECTIVOS ALCER

El viernes 28 de marzo como viene siendo habitual se llevó a cabo el **Programa de Formación a dirigentes**, en el cual se trataron los siguientes temas:

Resultados del Estudio: efectos de la cocción en el contenido de potasio en alimentos de origen vegetal.
Profesor Antonio Vercet
Dña Montserrat Martinez Pineda
Tecnología de los Alimentos
Facultad de las Ciencias de la Salud y del Deporte (Universidad de Zaragoza)

Pacientes, Comunicación y colaboración con ALCER
Belén López Alonso
Directora de Comunicación Estratégica y Pacientes (AbbVIe)

Presentación de Renal Help
Tais Pérez (Psicóloga Hospital Gran Canarias)

3.4.2. PROYECTO CRECE

El Proyecto Crece siempre supone reto tanto para la Federación Nacional ALCER como para el ALCER provincial que nos acoge. Pero este año ha supuesto todavía un reto mayor porque comienza a tener repercusión internacional. En este sentido debemos decir y estamos orgullosos de hacerlo, de que nuestro "Proyecto Estrella" ha traspasado fronteras y hemos tendido la mano en esta ocasión a Portugal, quien ha querido sumarse este año para aprender como gestionamos la organización del tan deseado campamento de niños con enfermedad renal crónica. Para ello, acudieron a nuestras instalaciones diferentes profesionales de allí. Concretamente dos monitores, tres enfermeras por turno y dos personas de organización nos acompañaron junto a 6 de sus niños. Se hace de esta manera evidente la salud de la que goza este proyecto que llevamos realizando desde hace ya unos años siempre en colaboración de ALCER provinciales.

3.4.3 ENCUENTRO DE JÓVENES CON ERC

Los días 24 y 25 de mayo de 2014 fueron testigos un año más del Encuentro de Jóvenes con enfermedad renal que aglutinó a personas de todo el territorio nacional en la ciudad de Cuenca. Antiguos amigos se reencontraban después de un año para compartir sus vidas, y otros nuevos eran integrados por aquellos que más se conocían.
Pacientes con enfermedad renal con edades comprendidas entre los 18 y los 40 años y de todas las provincias: Madrid, Castellón, Valencia, Sevilla, Baleares, Coruña, Málaga, Ávila y un largo etcétera se hospedaron en el Hotel Alfonso VIII situado en pleno centro de la ciudad.

4.1. SERVICIOS DE ATENCIÓN A ENTIDADES MIEMBRO

4.1.1. 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 1020 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.

4.1.2. SERVICIO 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.

4.1.3 SERVICIO CENTRALIZADO DE ENVIO DE REVISTAS

Desde el año 2013, las entidades miembro de la Federación han podido unirse al envío de la revista ALCER, pudiendo beneficiarse tanto del convenio que tiene la Federación con Correos España como el de una distribuidora que nos facilita el trabajo del manipulado y envío.
Cada vez son más las entidades que se suman a estos servicios, siendo 26 el total de entidades que lo han utilizado en el año 2014.

4.1.4 ACTUALIZACIÓN BASES DE DATOS CENTROS DE HEMODIÁLISIS

Nuestra base se actualiza anualmente añadiendo aquellos datos que sean relativos para el paciente renal. En nuestra página web (www.alcer.org) se pueden encontrar los Hospitales y Centros de Diálisis a los que acudir en función de las necesidades de cada paciente así como la dirección y el teléfono de los mismos.
Cabe destacar que este año hemos hecho un estudio de los Hospitales y Centros de Diálisis que cuentan como hemodiálisis on line.

4.1.5 BECAS Y AYUDAS

VII Edición de las Becas Fresenius Medical Care, para proyectos que mejoren la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de diálisis. En la edición de 2014 se produjo un triple empate y se decidió otorgar 2.000 €a cada entidad para distribuir los 6.000 €asignados a esta categoría, a los siguientes proyectos:

Proyecto **"Formación y capacitación del paciente renal y sus familiares sobre su patología"** de ALCER Badajoz.

Proyecto **"Detección de necesidades del colectivo renal para su posterior cobertura"** de ALCER Ebro
€
Proyecto **"Atención psicológica para pacientes renales en diálisis y sus familias"** de ALCER Rioja

V Edición Becas Novartis, para proyectos que mejoren la calidad de vida de los pacientes en tratamiento de trasplante renal. El montante total fue de 3.000 € para los 2 proyectos ganadores:

Primer premio, dotado con 2.000 € al proyecto: "**Programa de atención y apoyo social a personas con IRC trasplantadas y sus familiares"**, de ALCER Ourense.

Segundo premio, dotado con 1.000 € al proyecto: "**Adherencia al tratamiento farmacológico del paciente trasplantado"** de ALCER Alicante.

4.1.6. ASESORIA DE PROYECTOS Y SUBVENCIONES

La federación presta a las entidades federadas orientación y asesoramiento para la gestión de la entidad y para el diseño, desarrollo y justificación de proyectos y consecución de subvenciones que le ayuden a lograr sus fines,

Siendo Federación Nacional ALCER miembro de COCEMFE, cualquier entidad federada de pleno derecho, puede presentar proyectos a través de la Federación a las convocatorias que gestiona COCEMFE La federación supervisa y avala la presentación de los proyectos y justificación de las siguientes subvenciones.

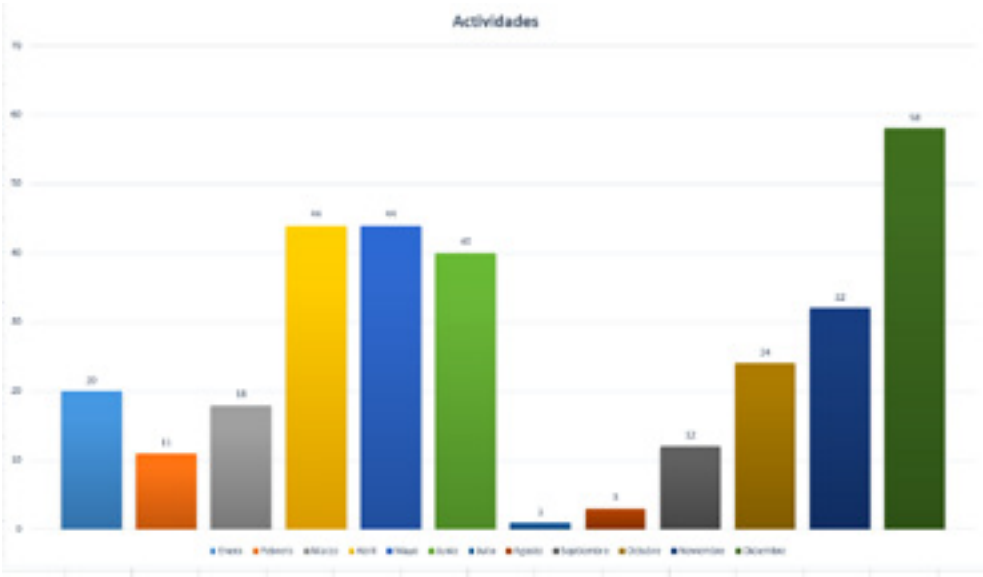
- Plan de prioridades de Fundación ONCE
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con cargo a la convocatoria del 0,7 del IRPF.

En ambos casos, siempre y cuando la entidad federada no haya presentado los proyectos a través de otra entidad miembro de COCEMFE.

Por otro lado, se orienta a las entidades miembro sobre el cumplimiento de la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal.

4.1.7 SERVICIO DE AGENDA Y COMUNICACION 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:



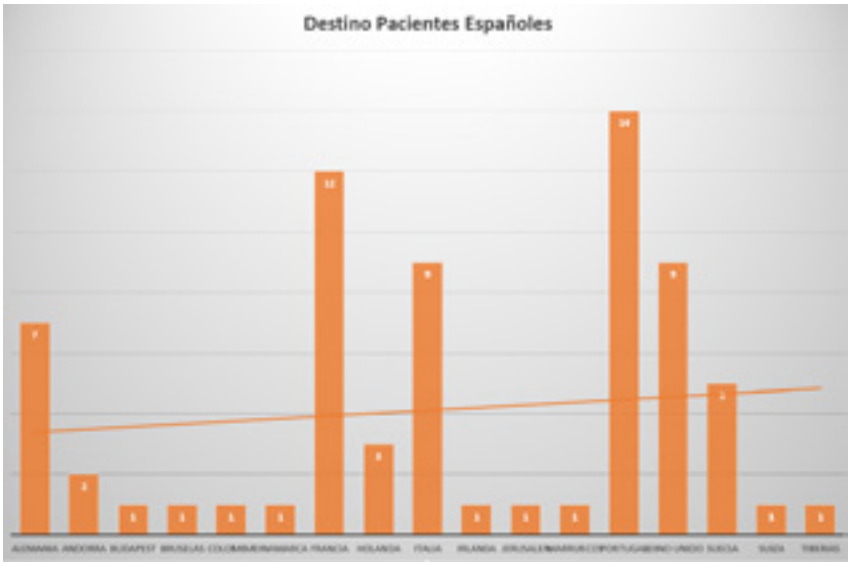
4.1.8 ENVIOS, PETICIONES ETC

Desde Federación, atendemos las peticiones de nuestras entidades miembro, de todo el material que necesitan para realizar las distintas actividades comunes que realizan a lo largo del año (Campaña Escucha a tus riñones, Día Mundial del Riñón y Día Nacional del Donante) así como sus propias Jornadas Regionales o el libro "La alimentación en la enfermedad renal). También se les hace llegar el material de las actividades de la propia Federación, tales como Encuentro de Jóvenes, Proyecto Crece o las Jornadas Nacionales mediante el envío de folletos, carteles,…
A nivel de particulares, lo más solicitado es el libro de "La alimentación en la enfermedad renal" pero cabe destacar que "Modalidades de tratamiento" y "Alimentación en la ERC" también tienen un alto índice de peticiones por parte de los usuarios.
Las peticiones se suelen hacer por correo electrónico o de forma telefónica y los envíos por mensajería, correo ordinario o correo electrónico dependiendo de lo que se solicite.

4.2. INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE PLAZAS DE DIÁLISIS AL EXTRANJERO

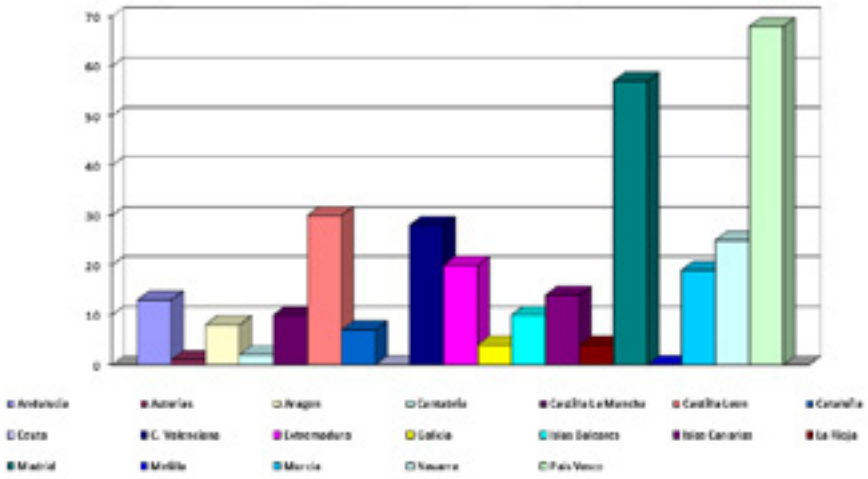
El servicio de gestión de plaza de diálisis al extranjero que la Federación Nacional ALCER, lleva gestionando desde hace mas de 10 años, y mas de 1000 pacientes han podido viajar y disfrutar, ya sea por motivos de vacaciones, laborales o familiares,

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.



4.3. INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE CARNÉ DE DONANTE

Durante el año 2014 se han resuelto 95 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 320 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:

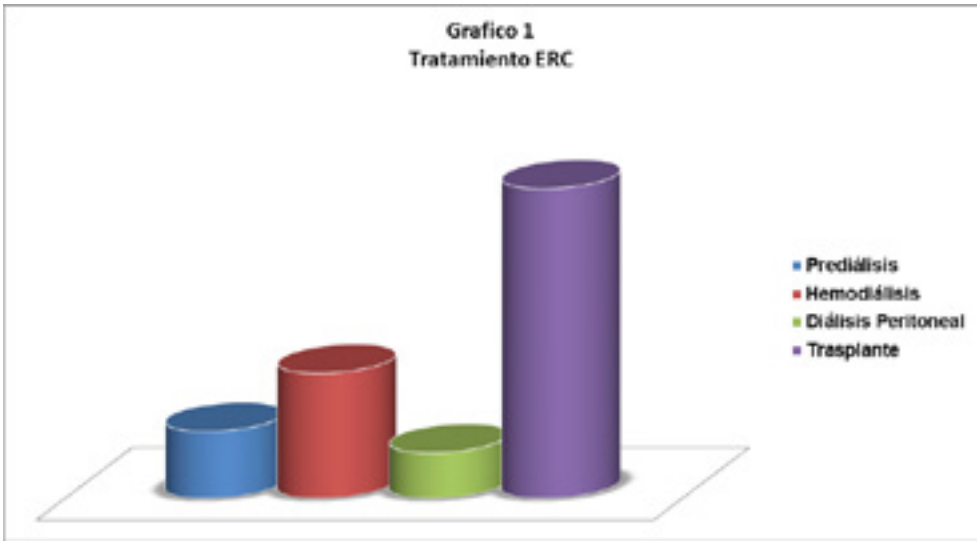


Las diversas campañas celebradas por las asociaciones ALCER, así como el Día Nacional del Donante y la presencia de dichas campañas en los medios de comunicación, han influido notablemente en la petición del carne de donante.

4.4. SERVICIO INTEGRAL DE EMPLEO

Durante el año 2014, 95 personas de alta nueva han sido atendidas desde el Servicio Integral de Empleo de la Federación Nacional ALCER. De este total el 31.57 % contactaron con el Servicio cumplimentando el formulario de la web www.alcer.org, mientras que el 68.42 % lo hicieron presencialmente. Desde que el servicio se puso en funcionamiento en el año 2006 se ha ido incrementado el número de personas interesadas en él y dispuestas a iniciar un proceso de búsqueda de empleo apoyando y respaldado por los técnicos de la entidad, con un total de casi 1033 registros en la base de datos.

Si analizamos el perfil de las personas atendidas en el Servicio, obtenemos los siguientes resultados:
En cuanto a la distribución por genero, aproximadamente el 62.10% son varones y el 37.90% mujeres. Según nos muestra la figura 1, en relación a la presencia de personas que padecen insuficiencia renal y que se encuentran en búsqueda activa de empleo, la mayor proporción se concentra en personas trasplantadas, seguidas de aquellas que eligen hemodiálisis como tratamiento sustitutivo, también importante destacar el dato de personas que sin iniciar aún tratamiento (prediálisis), se lanzan al mercado de trabajo.



La intermediación laboral, se presenta el envío de candidatos a las ofertas registradas, como fase necesaria en toda gestión de ofertas de empleo y selección de candidatos. Los candidatos se buscan entre los demandantes que permanecen activos en la base de datos curricular de demandantes de empleo del SIE, y que el técnico de empleo ha obtenido tras realizar una prospección objetiva en función de los requisitos establecidos en las ofertas. Se envía al proceso de selección de la empresa a los candidatos que más se ajustan a los perfiles de la oferta.
Durante el año 2014, se han tramitado 93 puestos de trabajo correspondientes a 28 empresas. Para estas ofertas de empleo, se han enviado 130 currículos para ser incluidos en los diferentes procesos de selección.

4.5. ATENCIÓN INTEGRAL SOCIO-SANITARIA EN EL DOMICILIO Y ACOMPAÑAMIENTO HOSPITALARIO

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER ha venido detectando un gran número de pacientes con enfermedad renal crónica de edad avanzada o con movilidad reducida, que se encuentren en diálisis, ya sea peritoneal o hemodiálisis, que necesitan de un servicio de atención socio sanitaria integral en el domicilio y acompañamiento, y que no son cubiertos por parte de otras entidades públicas o privadas.
Este servicio pretende la integración, normalización y vida autónoma del afectado, dentro del entorno familiar, y social. El servicio no sustituirá en ningún caso la atención sanitaria u hospitalaria por necesidad de la enfermedad.
Dependiendo de las características personales de cada paciente, se presta un servicio u otro para adaptarse a sus necesidades, los servicios propuestos son:

-Apoyo personal.
-Actividades domésticas.
-Acompañamiento.
-Soporte al paciente.
-Información.
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.

- Apoyo personal.
- Actividades domésticas.
- Acompañamiento.
- Soporte al paciente.
- Información.

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.

4.6. SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Durante el año 2014 los voluntarios que han colaborado en la Federación nacional Alcer

Jose Ramón Vallespín, lleva colaborando desde el año 2006, acudiendo a nuestra sede una vez a la semana para enseñar y diseñar todas las bases de datos necesarias para las diferentes actividades que realizamos durante el año.
Además asesora a la entidad ALCER provincial que lo requiere para el diseño de la base de datos que necesite y se adapte a su asociacion.

Víctor Diez, ha comenzado en el año 2013 ha colaborar en la Federación con el diseño de una nueve página web.

Jorge Almendros, voluntario durante la celebración en la jornadas nacionales, que celebramos anualmente en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con reparto de agua a los asistentes que lo requiere y colocación de documentación.

Ricardo Rodríguez, voluntario desde el año 2014, responsable en mantenimiento de la red interna de la Federación y telecomunicaciones.

4.7. CLUB DE OCIO: GRUPO DE VACACIONES A PORTUGAL

La Federación Nacional ALCER, organizó del 1 al 8 de septiembre, el primer grupo de vacaciones para pacientes renales y acompañantes en cualquier etapa de su enfermedad (pre-diálisis, hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante), con destino a Estoril (Portugal).

Un total de 30 participantes pudieron disfrutar de este viaje, desplazándose desde diferentes puntos de la geografía española, compartiendo experiencias entre compañeros, suponiendo para muchos de ellos una manera de poder viajar y desconectar de los cotidiano, así como un respiro familiar, la organización se realizó desde la Federación, como coordinadora les acompañó Belén Herrera (vocal de la junta directiva de la Federación y Presidenta de ALCER Bizkaia).

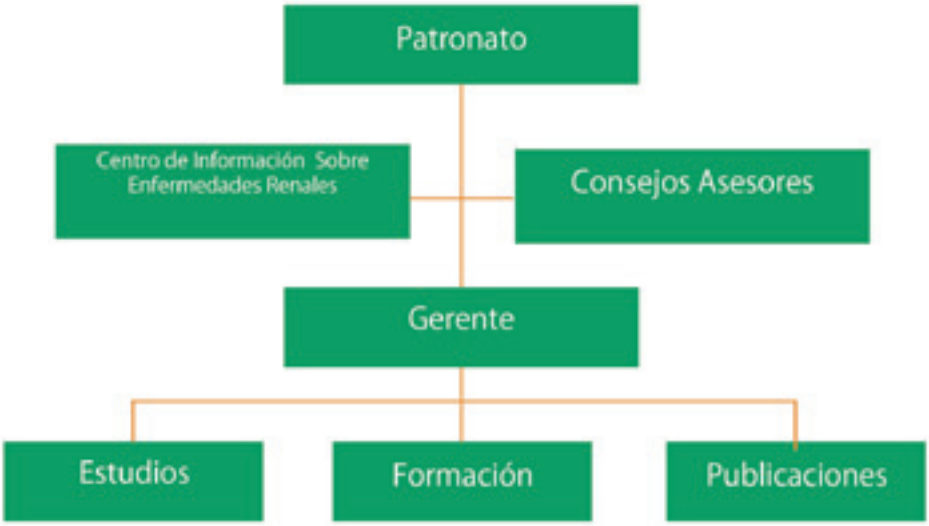
Un total de 17 pacientes necesitaron acudir a tratamiento de diálisis, se dializaron en el centro Diaverum Estoril.

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

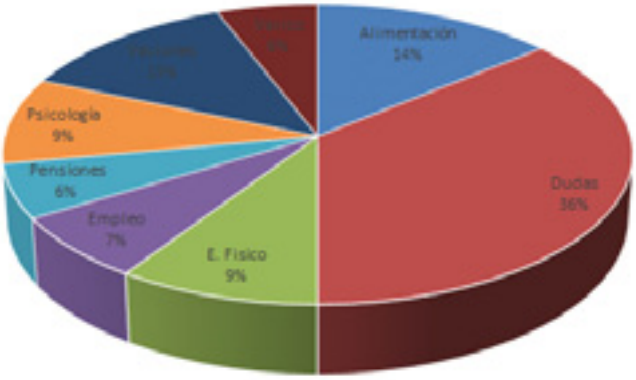


Presidente
Alejandro Toledo Noguera (Presidente Fundación Renal ALCER)
Vicepresidente
Rafael Matesanz Acedos (Director Organización Nacional de Trasplantes)
Vocales
Rafael Selgas Gutiérrez (Hospital Universitario La Paz de Madrid)
Carlos María Romeo Casabona (Director de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano Fundación BBVA)
Ángel Luis Martín de Francisco Hernández (Hospital Universitario Marques de Valdecilla de Santander)
Roberto Rodríguez Bustillo (Vicepresidente 1º 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 cronificados. Los principales resultados fueron:

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

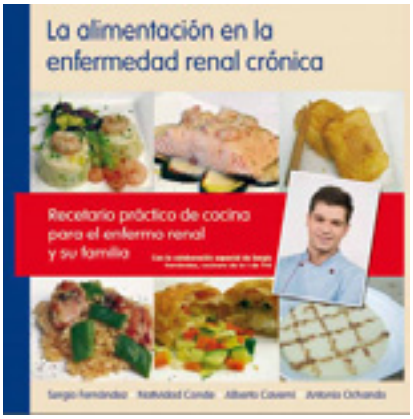
	Comunicación con el profesional sanitario		
	Primera prioridad	Segunda prioridad	Tercera prioridad
ENFERMEDADES RENALES	49%	48%	59%

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

	Igualdad en el acesso 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 (GADDPE)

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

ANEXO A ENTIDADES MIEMBRO

ENTIDAD	**ALCER ÁLAVA**
PRESIDENTE	D. José Antonio Rioja Imaz
DIRECCIÓN	C / Arquillos, 9
CIUDAD	01001 Vitoria
TELEFONO / FAX	945 23 18 95 / 945 13 39 91
E-MAIL	info@alceralava.org

ENTIDAD	**ALCER ALBACETA**
PRESIDENTE	D. Fernando Fuentes García
DIRECCIÓN	C / Del Cura, 5 - 9º A
CIUDAD	02001 Albacete
TELEFONO / FAX	967 66 97 13
E-MAIL	alceralbacete@hotmail.com

ENTIDAD	**ALCER ALICANTE**
PRESIDENTE	D. María Mercedes Sampere Canals
DIRECCIÓN	C / Martín Luther King, 4 pta 4-2 bajo
CIUDAD	03010 Alicante
TELEFONO / FAX	965 25 14 51 - 679 00 87 34 / 965 25 53 50
E-MAIL	asociacion@alceralicante.org

ENTIDAD	**ALCER ALMERÍA**
PRESIDENTE	D. José Fenoy Ibáñez
DIRECCIÓN	Plaza del Carmen, 8 5º 2
CIUDAD	04003 Almería
TELEFONO / FAX	950 85 70 00 / 950 25 70 43
E-MAIL	info@alceralmeria.org

ENTIDAD	**ALCER ASTURIAS**
PRESIDENTE	D. Rogelio García Suárez
DIRECCIÓN	Avda. Roma, 4 Oficinas 5 y 6
CIUDAD	33011 Oviedo
TELEFONO / FAX	985 25 62 50 / 985 25 62 50
E-MAIL	alcerasturias@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER ÁVILA**
PRESIDENTE	D. Bautista García Hernández
DIRECCIÓN	Carretera Valladolid, 74
CIUDAD	05004 Ávila
TELEFONO / FAX	920 22 14 34
E-MAIL	alceravila@alcer.org

ENTIDAD	**ALCER BADAJOZ**
PRESIDENTE	D. Melchor Trejo Balsera
DIRECCIÓN	C/ Padre Tomás, 2
CIUDAD	06011 Badajoz
TELEFONO / FAX	924 23 34 65 / 924 26 04 49
E-MAIL	alcerbad@alcerbadajoz.org

ENTIDAD	**ALCER BARCELONA**
PRESIDENTE	Dña. Beatriz Silva Franco
DIRECCIÓN	C/ Jocs Florals, 159
CIUDAD	08014 Barcelona
TELEFONO / FAX	93 331 03 31 / 93 331 32 62
E-MAIL	asociacion@alcerbarcelona.org

ENTIDAD	**ALCER BIZKAIA**
PRESIDENTE	Dña. Belén Herrera Furones
DIRECCIÓN	Plaza Aro, 1 bajo
CIUDAD	48006 Bilbao
TELEFONO / FAX	94 459 87 50 / 94 459 88 50
E-MAIL	alcerbizkaia.bio@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER BURGOS**
PRESIDENTE	D. Oscar Francisco de Unzaga Hierro
DIRECCIÓN	C / Juan de Padilla, 18 bajo
CIUDAD	09006 Burgos
TELEFONO / FAX	947 22 97 01 / 947 22 97 01

ENTIDAD	**ALCER CÁCERES**
PRESIDENTE	D. José Antonio Sánchez Lancho
DIRECCIÓN	C / Roche Sur Yone, 9 bajo 4
CIUDAD	100065 Cáceres
TELEFONO / FAX	927 21 03 84 / 927 21 03 84
E-MAIL	info@alceralava.org

ENTIDAD	**ALCER ÁLAVA**
PRESIDENTE	D. José Antonio Rioja Imaz
DIRECCIÓN	C / Arquillos nº 9
CIUDAD	01001 Vitoria
TELEFONO / FAX	945 23 18 95 / 945 13 39 91
E-MAIL	administracion@alcer-caceres.org

ENTIDAD	**ALCER CÁDIZ**
PRESIDENTE	D. Gregorio Martín Domínguez
DIRECCIÓN	Plaza Real Hospital Segunda Aguada Edificio Mirabal 2ª planta
CIUDAD	11012 Cádiz
TELEFONO / FAX	956 25 51 01 / 956 25 29 03
E-MAIL	alcercadiz@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER CANTABRIA**
PRESIDENTE	D. Jesús Manuel Elorza Horna
DIRECCIÓN	Plaza de Rubén Darío, s/n Edificio Feygón
CIUDAD	39005 Santander
TELEFONO / FAX	942 27 60 61 / 942 27 23 48
E-MAIL	info@alcercantabria.com

ENTIDAD	**ALCER CASTALIA**
PRESIDENTE	D. Juan Domenech Galarza
DIRECCIÓN	C / Enmedio, 22 2º E
CIUDAD	12001 Castellón
TELEFONO / FAX	964 22 83 63 / 964 22 83 63
E-MAIL	alcer@alcercastalia.org

ENTIDAD	**ALCER CEUTA**
PRESIDENTE	D. Mercedes Medina Rodríguez
DIRECCIÓN	C / Antioco, 12 local 1º
CIUDAD	51001 Ceuta
TELEFONO / FAX	956 51 51 83 - 630 71 39 30 / 956 51 51 83
E-MAIL	alcerceuta@hotmail.com

ENTIDAD	**ALCER CIUDAD REAL**
PRESIDENTE	D. Pablo León Giménez
DIRECCIÓN	Avda. Pío XII, Edificio Especialidades (SESCAM) 1ª planta Apartado de Correos 432
CIUDAD	13002 Ciudad Real
TELEFONO / FAX	926 21 75 32 / 926 21 53 00
E-MAIL	alcerciudadreal@hotmail.com

ENTIDAD	**ALCER CÓRDOBA**
PRESIDENTE	D. José María Reifs Trocolí
DIRECCIÓN	Plaza del Santuario de la Fuensanta, 2
CIUDAD	14010 Córdoba
TELEFONO / FAX	957 43 43 85 / 957 43 43 85
E-MAIL	alcer@alcercordoba.org

ENTIDAD	**ALCER CORUÑA**
PRESIDENTE	D. Rafael Rodríguez Martínez
DIRECCIÓN	Hotel de Pacientes del Hospital Juan Canalejo C/ Xubias de Arriba, 8 4ª planta
CIUDAD	15006 Coruña
TELEFONO / FAX	981 29 87 59 / 981 29 87 59
E-MAIL	info@alcercoruna.org

ENTIDAD	**ALCER CUENCA**
PRESIDENTE	D. José María Saiz Cejalvo
DIRECCIÓN	C / Hermanos Becerril, 3 bajo
CIUDAD	16004 Cuenca
TELEFONO / FAX	969 23 66 95 - 608 11 51 07
E-MAIL	alcercuen@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER EBRO**
PRESIDENTE	D. Javier Somolinos Marquina
DIRECCIÓN	C / Santa Teresa, 29-35
CIUDAD	50006 Zaragoza
TELEFONO / FAX	976 35 90 01 / 976 11 12 18
E-MAIL	alcerebro@alcerebro.org

ENTIDAD	**ALCER GIRALDA**
PRESIDENTE	D. José Soto Cobos
DIRECCIÓN	C / Luis Montoto, Pje. Neblí local 3 Mod. A y B
CIUDAD	41018 sevilla
TELEFONO / FAX	95 442 38 85 - 649 43 44 37 / 95 441 12 16
E-MAIL	info@alcergiralda.org

ENTIDAD	**ALCER GUIPÚZKOA**
PRESIDENTE	Dña. Koro Aldaz Iraola
DIRECCIÓN	C / Real C ompañía Guipuzcuana de Caracas, 12 bajo
CIUDAD	20011 Donostia
TELEFONO / FAX	943 46 90 47 - 943 47 36 36 / 943 44 44 73
E-MAIL	alcer@alcergipuzkoa.org

ENTIDAD	**ALCER GRANADA**
PRESIDENTE	Dña. Leonor García Muñoz
DIRECCIÓN	C / San Julián, 18 bajos Urbanización Los Cármenes
CIUDAD	18013 Granada
TELEFONO / FAX	958 15 22 13 / 958 17 10 06
E-MAIL	alcergranadasede@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER GUADALAJARA**
PRESIDENTE	Dña. Yolanda del Rey Chapinal
DIRECCIÓN	Centro Social Municipal C/ Cifuentes, 26
CIUDAD	19003 Guadalajara
TELEFONO / FAX	606 45 72 26
E-MAIL	alcerguada@hotmail.com

ENTIDAD	**ALCER HUESCA**
PRESIDENTE	Dña. Isabel García
DIRECCIÓN	C / Alcalde J.A. Llanas Almudevar, 25 bajo 1
CIUDAD	22004 Huesca
TELEFONO / FAX	974 24 09 93 - 675 66 66 11 / 974 24 09 93
E-MAIL	info@alcerhuesca.com

ENTIDAD	**ALCER ILLES BALEARS**
PRESIDENTE	Dña. Manuela de la Vega Llompart
DIRECCIÓN	Edifici Palmazenter C/ Ter, 27 - 1º Polígono de Son Fuster
CIUDAD	07009 Palma de Mallorca
TELEFONO / FAX	971 72 32 43 / 971 49 87 78
E-MAIL	alcerib@telefonica.net

ENTIDAD	**ALCER JAÉN**
PRESIDENTE	D. José Manuel Crespo Cuadra
DIRECCIÓN	C /García Rebull, 10 entreplanta A
CIUDAD	23007 Jaén
TELEFONO / FAX	953 25 22 44 / 953 25 22 44
E-MAIL	alcerjaen@alcerjaen.org

ENTIDAD	**ALCER LEÓN**
PRESIDENTE	D. Julio Antonio González Romero
DIRECCIÓN	C / Descalzos, 10
CIUDAD	24003 León
TELEFONO / FAX	987 23 66 40 / 987 23 66 40
E-MAIL	alcerleon@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER LUGO**
PRESIDENTE	Dña. Carmen Berta García Abelairas
DIRECCIÓN	C / Infanta Elena, 11 Casa Clara Campoamor, local 5 y 7
CIUDAD	27003 Lugo
TELEFONO / FAX	982 24 32 31 / 982 24 32 31
E-MAIL	alcerlugo@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER MADRID**
PRESIDENTE	Dña. Iluminada Martín-Crespo García
DIRECCIÓN	C / Virgen de la Oliva, 67-69
CIUDAD	28037 Madrid
TELEFONO / FAX	91 754 36 04 / 91 754 02 98
E-MAIL	alcermadrid@alcermadrid.org

ENTIDAD	**ALCER MÁLAGA**
PRESIDENTE	Dña. Josefa Gómez Ruiz
DIRECCIÓN	Avda. Carlos Haya, 41 1º B
CIUDAD	29010 Málaga
TELEFONO / FAX	952 64 00 36 / 952 64 12 38
E-MAIL	info@alcermalaga.org

ENTIDAD	**ALCER MELILLA**
PRESIDENTE	Dña. Pilar Pérez Bermúdez
DIRECCIÓN	C / Carlos de Arllano, 15 bajo dcha.
CIUDAD	52003 Melilla
TELEFONO / FAX	951 19 52 72 / 952 68 26 88
E-MAIL	pilarperez.bermudez@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER MENORCA**
PRESIDENTE	Dña. Coloma Marqués Taltavull
DIRECCIÓN	C / Madrid, 9 1º A
CIUDAD	07760 Ciutadella de Menorca
TELEFONO / FAX	971 38 62 98 - 660 16 13 72
E-MAIL	alcer@alcermenorca.com

ENTIDAD	**ADAER MURCIA**
PRESIDENTE	D. Francisco Ignacio Ramos Devesa
DIRECCIÓN	C / De la Merced, 12 entresuelo dcha. A
CIUDAD	30001 Murcia
TELEFONO / FAX	968 20 22 06 / 968 27 00 80
E-MAIL	adaer@adaer.org

ENTIDAD	**ALCER NAVARRA**
PRESIDENTE	D. Manuel Arellano
DIRECCIÓN	C / Monasterio de la Oliva, 29 entlo
CIUDAD	31011 Pamplona
TELEFONO / FAX	948 27 80 05 / 948 27 80 05
E-MAIL	info@alcernavarra.org

ENTIDAD	**ALCER ONUBA**
PRESIDENTE	Dña. Amalia O`Kelly
DIRECCIÓN	Avda. Diego de Morón, 5
CIUDAD	21005 Huelva
TELEFONO / FAX	959 80 54 41 - 959 15 72 05 / 959 80 54 41
E-MAIL	asociacionalcer@outlook.es

ENTIDAD	**ALCER ORENSE**
PRESIDENTE	Dña. María Teresa Pereira González
DIRECCIÓN	A.S. Discacis C/ Rua da Farixa, 7
CIUDAD	32005 Orense
TELEFONO / FAX	988 22 96 15
E-MAIL	alcerourense@hotmail.com

ENTIDAD	**ALCER PALENCIA**
PRESIDENTE	D. Jesús García Hernández
DIRECCIÓN	C / Salvino Sierra, 4 bajo
CIUDAD	34004 Palencia
TELEFONO / FAX	979 75 27 15
E-MAIL	alcerpalencia@terra.com

ENTIDAD	**ALCER LAS PALMAS**
PRESIDENTE	D. Alejandro Díaz Gonçalvez
DIRECCIÓN	C / Domingo Rivero, 7
CIUDAD	35004 Las Palmas de Gran Canarias
TELEFONO / FAX	928 23 08 98 / 928 24 79 63
E-MAIL	alcerlp@yahoo.es

ENTIDAD	**ALCER PONTEVEDRA**
PRESIDENTE	D. José Luis Viana Conde
DIRECCIÓN	Rua do Agro da Estela, 3
CIUDAD	36004 A Parda (Pontevedra)
TELEFONO / FAX	606 00 84 03-610 07 62 33
E-MAIL	infoalcerpontevedra@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER LA RIOJA**
PRESIDENTE	D. Javier Cordón Martínez
DIRECCIÓN	Hospital San Pedro C/ Monasterio de Yuso, 3 bajo
CIUDAD	26003 Logroño
TELEFONO / FAX	941 25 77 66 - 941 25 77 55 / 941 25 77 66
E-MAIL	coordinacion@alcerrioja.org

ENTIDAD	**ALCER SALAMANCA**
PRESIDENTE	D. Francisco Carmelo Martín Rodríguez
DIRECCIÓN	Avda. Italia, 8 1º - of. 6
CIUDAD	37006 Salamanca
TELEFONO / FAX	923 25 71 40 / 923 25 71 40
E-MAIL	alcersalamanca@alcer.org

ENTIDAD	**ALCER SEGOVIA**
PRESIDENTE	Dña. Elena Torrego Fuentes
DIRECCIÓN	CAAV Avda. Fernández Ladrera, 28 entreplanta
CIUDAD	40002 Segovia
TELEFONO / FAX	921 46 20 16 - 628 18 39 84 / 921 46 20 16
E-MAIL	alcersegovia@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER SORIA**
PRESIDENTE	D. Francisco Javier Pérez Redondo
DIRECCIÓN	C / Venerable Carabantes, 9-11 local
CIUDAD	42003 Soria
TELEFONO / FAX	975 23 28 10
E-MAIL	presidencia@alcer-soria.es

ENTIDAD	**ALCER TARRAGONA**
PRESIDENTE	D. Carlos Mora Ripoll
DIRECCIÓN	C / Augusto, 20 despacho 3
CIUDAD	43003 Tarragona
TELEFONO / FAX	977 24 16 00
E-MAIL	alcer@infonegocio.com

ENTIDAD	**ERTE TENERIFE**
PRESIDENTE	D. Corviniano Clavijo Rodríguez
DIRECCIÓN	C / San Juan Bautista, 4 2ª Planta
CIUDAD	38002 Santa Cruz de Tenerife
TELEFONO / FAX	922 22 98 96
E-MAIL	info@erte.es

ENTIDAD	**ALCER TERUEL**
PRESIDENTE	D. Vicente Ortiz Hernández
DIRECCIÓN	Centro Social de la Ciudad de Teruel C/ Yagüe de Salas, 16 5ª Planta
CIUDAD	44002 Teruel
TELEFONO / FAX	978 61 83 88 - 605 81 81 30 / 978 61 83 88
E-MAIL	alcerteruel@yahoo.es

ENTIDAD	**ALCER TOLEDO**
PRESIDENTE	D. Juan Carlos García del Villar
DIRECCIÓN	Residncia Virgen de la Salud Avda. Barber, 30
CIUDAD	45005 Toledo
TELEFONO / FAX	925 25 28 58 / 925 25 28 58
E-MAIL	alcertoledo@hotmail.com

ENTIDAD	**ALCER TURIA**
PRESIDENTE	Dña. Pilar Soriano Martínez
DIRECCIÓN	C / Chelva, 7-9
CIUDAD	46018 Valencia
TELEFONO / FAX	96 385 04 02 / 96 385 60 25
E-MAIL	asociacion@alcerturia.org

ENTIDAD	**ALCER VALLADOLID**
PRESIDENTE	D. Alfonso San José Pérez
DIRECCIÓN	C / Urraca, 13 bajo E
CIUDAD	47012 Valladolid
TELEFONO / FAX	983 39 86 83 / 983 39 86 83
E-MAIL	alcervalladolid@gmail.com

ENTIDAD	**ALCER ZAMORA**
PRESIDENTE	D. José Manuel Peláez Blanco
DIRECCIÓN	Edificio La Alhóndiga - Plaza Santa Ana, 7
CIUDAD	49006 Zamora
TELEFONO / FAX	659 60 04 42
E-MAIL	alcerzamora@hotmail.com

ENTIDAD	**ASHUA (Entidad adherida)**
PRESIDENTE	D. Francisco Monfort
DIRECCIÓN	C / Rey Juan Carlos I, 18
CIUDAD	12530 Burriana (Castellón)
TELEFONO / FAX	667 76 61 79
E-MAIL	info@ashua.es