

INTRODUCCIÓN

El origen de la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales de Cantabria se remonta al año 1.978 y deriva de la necesidad de los enfermos, con una insuficiencia renal crónica, de atender las necesidades de información, sociales, psicológicas y nutricionales que derivan de la enfermedad.

La I.R.C. en sí misma genera una serie de condicionamientos para la vida del sujeto que la padece. La permanente lucha para sobrellevar las circunstancias adversas a las que la enfermedad conduce, así como la aceptación de sus tratamientos supone en muchos casos una merma en la vida del enfermo y su familia.

ALCER CANTABRIA surge como un movimiento de autoayuda, solidaridad y colaboración entre los enfermos y sus familias.

Se constituye en Asociación sin ánimo de lucro en la Asamblea celebrada el día 3 de diciembre de 1.978, y como tal está inscrita en el Registro de Asociaciones de Cantabria en la Sección Primera con el número provincial 735, y nacional 49.906.

El 5 de enero de 1.981, se constituye como asociación federada de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER y en reunión de Consejo de Ministros de fecha 9 de mayo de 1.984, es declarada Asociación de Utilidad Pública.

Se rige por sus estatutos, modificados para adaptarlos a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

OBJETIVOS

El objetivo principal de ALCER CANTABRIA, en su origen, se encaminó hacia la prestación de ayuda en diversos ámbitos (sanitarios, psíquicos, jurídicos, sociales...) a personas afectadas por una enfermedad renal. En la actualidad, ALCER CANTABRIA tiene como fines:

- a) La atención, apoyo y representación de los enfermos renales y sus familias, paliando los problemas -en la medida de lo posible- de índole social, económico, psicológico y sanitario, que afectan a las personas con Insuficiencia Renal Crónica y trasplantados de cualquier órgano sólido.
- b) La promoción de un estado de opinión pública favorable hacia el enfermo renal.
- c) La divulgación de todos los aspectos relativos a dicha enfermedad, sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples aspectos sociales y jurídicos.

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

- o Asistencia social de la demanda y cobertura de las necesidades detectadas en el colectivo de enfermos renales y trasplantados.
- o Asistencia psicológica para prevenir las alteraciones psicológicas de los enfermos y familiares, así como incrementar el equilibrio y seguridad de los afectados.
- o Asesoramiento jurídico.
- o Intermediación y colaboración ante las autoridades y entidades competentes para la mejora y solución de cuantos problemas se plantean.
- o Realización de campañas de mentalización y captación de donantes de órganos.
- o Elaboración y divulgación de información periódica, que se distribuirá entre los socios y entidades de este ámbito.

- Actividades de ocio y tiempo libre para favorecer las relaciones entre enfermos y sus familias.
- La formación ocupacional y continua de las personas con discapacidad haciendo especial hincapié en las mujeres, en las personas mayores de 45 años y en los jóvenes.

ÁMBITO Y ESTRUCTURA ASOCIATIVA

El ámbito de actuación se extiende a la población de la comunidad autónoma de Cantabria.

La infraestructura asociativa dispone de los siguientes medios materiales y humanos:

Medios materiales:

Domicilio Social está situado en la Plaza Rubén Darío s/n de Santander. Consta de tres despachos, salón de actos, baño y un pequeño almacén. Local cedido por el Excmo. Ayuntamiento de Santander.

Equipado con medios audiovisuales, informáticos y material de oficina.

Medios humanos:

Asamblea General de Socios.

Junta Directiva.

Profesionales: Trabajadora Social, Psicóloga, Administrativa y Dietista Nutricionista.

Voluntariado: Socios, enfermos, familiares, amigos y colaboradores.

La Asociación cuenta con 381 socios

Cuenta con una Junta Directiva formada por:

Presidenta: Begoña Lázaro García

Vicepresidente: Manuel Rubio Domínguez

Secretario: Miguel Catalina García

Tesorera: Paula Venero Hidalgo

Vocales: Patricia Cubillas Pérez

Manuel Elorza Horna

Belén Lázaro García

Jacobo Peces Mac-Mahon

Alberto Rodríguez González

Francisco Vicente Riol

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LOS ENFERMOS RENALES

Este programa atiende las necesidades específicas a nivel psicosocial que presentan los afectados renales del municipio que se incluyen en cualquiera de las variantes de tratamiento de la enfermedad, tanto diálisis como trasplantados.

SERVICIO DE ORIENTACIÓN, INFORMACIÓN Y APOYO ASOCIATIVO

Este servicio pretende facilitar información y orientación a los afectados renales en el momento del diagnóstico de la enfermedad y también proporcionar apoyo a sus familias, en él se realizan las siguientes actividades:

- Recepción de casos nuevos
- Información y orientación sobre la enfermedad
- Información y orientación psicosocial
- Información y orientación dietético nutricional
- Derivación a servicios internos y externos de la Asociación
- Coordinación con los servicios sanitarios.

Dentro de este servicio incluimos una actividad nueva que hemos denominado “acercamiento al paciente renal”, en la que hemos realizado visitas mensuales a las unidades de hemodiálisis, en la que hemos atendido un total de 35 pacientes. En estas visitas se les informa sobre los recursos a nivel social que pueden solicitar por estar en tratamiento de diálisis, así como sobre la alimentación adecuada al tratamiento, además del apoyo psicológico que se les puede ofrecer. Como soporte informativo de esta actividad se ha distribuido un díptico informativo donde se recoge a modo de resumen todas las orientaciones que se facilitan a cada paciente.

En la fase preventiva han utilizado este servicio un total de 4 personas que reciben información y orientación en la fase previa a la elección del tratamiento renal sustitutivo. Por otro lado en la fase asistencial se ha atendido un total de 13 pacientes que han necesitado información y orientación más precisa sobre los aspectos que rodean a la enfermedad y que son de carácter social, psicológico o dietético nutricional.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ADMINISTRACIÓN

Las tareas realizadas en este servicio, posibilitan la continuidad y mantenimiento de la asociación; están orientadas a la atención al público en general, registros de socios y donantes, gestión contable y financiera y otras tareas administrativas.

Relación de tarjetas expedidas:

Asociación	7
Días Donante	110
Otras Campañas	28
Página Web	13
Fax	3
Correo	19
Renovación	8
Total	188

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

El Servicio de Trabajo Social es un servicio que presta la Asociación tanto a sus socios como a otras personas afectadas por enfermedad renal, a través del cual se persigue la resolución de los problemas sociosanitarios que afectan al colectivo.

La Trabajadora Social es la figura profesional responsable de este departamento. Su labor primordial se centra en la detección de estos problemas, principalmente a través de la atención social directa. Una vez analizadas las necesidades más acuciantes que presenta el colectivo se planificarán programas tendentes a la cobertura de estas necesidades.

El objetivo general del Servicio de Trabajo Social es conseguir la adaptación del enfermo, integrándolo en su medio familiar, laboral, de relaciones y además la mejora de su situación social y de las condiciones de su nivel bienestar económico y/o cultural, adaptando estos hechos a las circunstancias impuestas por la propia enfermedad y tratamiento.

El servicio se ha ocupado de la atención directa a enfermos renales y/o familiares, la planificación de actividades y búsqueda de financiación para las mismas, así como, la colaboración en distintos programas realizados.

En cuanto al número de intervenciones realizadas en este servicio se corresponden con un total de 123. De estas intervenciones cabe destacar la atención sobre la orientación, información y apoyo asociativo que se realiza constantemente con los enfermos y sus familias, temas de discapacidad, la solicitud de plazas de diálisis para paciente que necesitan desplazarse a otros lugares como forma de normalización de su vida laboral o del disfrute del ocio y tiempo libre. Las intervenciones realizadas con los pacientes de Miengo ascienden a 6, cuyas intervenciones se han centrado en la solicitud de plazas de diálisis para destinos vacacionales, en la coordinación del caso con otros servicios, así como el seguimiento de los pacientes en la unidad de hemodiálisis.

Por otro lado el Servicio de Trabajo Social, también interviene en otros servicios, realiza gestiones y visitas a las diferentes unidades de diálisis tanto del Hospital como del Centro Concertado que ascienden a un total de 125 y realiza actividades de coordinación con los servicios sociales tanto del Ayuntamiento como del Gobierno de Cantabria.

SERVICIO DE ASISTENCIA PSICOLÓGICA

Las atenciones que se prestan en el servicio de psicología destacamos la orientación y el asesoramiento psicológico, el tratamiento terapéutico de los pacientes y familiares y la realización de informes psicológicos.

La intervención del Servicio de Atención Psicológica puede dividirse en dos tipos de prácticas, por un lado la realización de labores de consejo psicológico tanto individual como familiar y el desarrollo de una asistencia psicoterapéutica específica, en ambos casos los pacientes atendidos han sido 5. Dentro de la asistencia psicoterapéutica los diagnósticos realizados se refieren principalmente a:

- . Trastorno adaptativo mixto
- . Orientación psicológica
- . Ansiedad generalizada
- . Apoyo familiar

SERVICIO DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA

El Servicio de Nutrición y Dietética se encarga de orientar, asesorar y llevar un control nutricional continuado en todas las personas que padezcan enfermedad renal y durante todas las etapas de la enfermedad, con el fin de mejorar en todo lo posible la calidad de vida de los mismos.

El profesional responsable de esta función será la Dietista-Nutricionista.

La cifra total de pacientes atendidos durante el 2015 asciende a 17 con un total de 51 intervenciones.

Se han realizado visitas mensuales a DIALSAN orientando y atendiendo un total de 30 pacientes y realizando 88 intervenciones. También se ha atendido a 8 familiares en una charla sobre nutrición realizada el 18 de febrero. Así como una charla orientativa al personal de enfermería del centro de diálisis el día 25 de febrero.

Coordinación con el Servicio de Nefrología de Valdecilla.

SERVICIO JURÍDICO

A este servicio se accede por derivación del Servicio de Trabajo Social como complemento a la labor que realiza la Trabajadora Social. Los motivos principales de estas derivaciones son tramitación de pensiones de incapacidad, asesoramientos particulares, etc. Durante el 2015 se han realizado un total de 1 derivación. Dentro de este servicio también se incluye el asesoramiento administrativo en temas legales, laborales y fiscales.

PLAN ANUAL DE COMUNICACIÓN

Este Plan se crea para difundir la labor que realizamos en la Asociación. Esta difusión se transmite entre el colectivo de enfermos, el colectivo sanitario, las instituciones públicas u organismos privados y la comunidad en general. Para la difusión de la información se crean dos actividades:

BOLETÍN INFORMATIVO

El boletín informativo se elabora con carácter cuatrimestral, y tiene como finalidad recoger todas las actividades, noticias de interés y desarrollo de temas relevantes. Además sirve como medio de comunicación entre los socios y la Asociación, determinando aquellas actividades que van a tener lugar y a las que pueden acceder. El boletín es considerado como un elemento de vital importancia en la apertura de la Asociación al exterior y un canal de comunicación bidireccional muy rico y valioso.

Este boletín se distribuye entre los socios de Miengo, Ayuntamiento, Centro de Salud y Centros Educativos.

Éstas han sido las publicaciones realizadas:

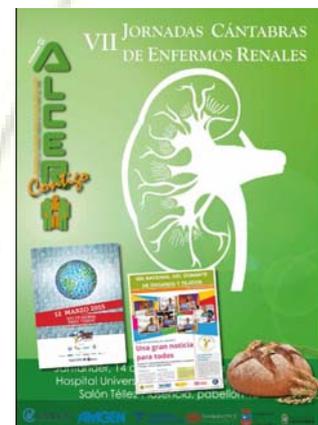
Boletín Número 54

- **Editorial.**
- **Especial Encuentro Solidario ALCER CANTABRIA**
- **Origen del encuentro**
- **Actividades del sábado y domingo**
- **Ruta Motera**
- **Noticias y Actividades**
- **Agradecimientos**



Boletín Número 55

- **Editorial.**
- **Especial XXV Aniversario de COCEMFE Cantabria.**
- **Nutrición: El pan.**
- **VII Jornadas Cántabras de Enfermos Renales.**
- **Noticias y Actividades.**
- **Avance de próximas actividades.**



Boletín Número 56

- **Editorial.**
- **Especial I Trail Pantano del Ebro.**
- **Entrevista:** Manuel Pérez Nestar. Ganador del I Trail Pantano del Ebro
- **Hablan los voluntarios.**
- **Nutrición.** Alimentación y running.
- **Avance de actividades del tercer cuatrimestre.**

PÁGINA WEB

La finalidad de este proyecto es favorecer la comunicación y difundir los fines, servicios, noticias, actividades, publicaciones, etc., referentes a la actividad de la Asociación del colectivo de enfermos renales.

La página web se utiliza para mantenernos en contacto con la gente que consulta la página y también ofrecemos la posibilidad de que las personas puedan hacerse donantes. Ambos indicadores son los que medimos a la hora comprobar los resultados.

Durante el año 2.015 se han recibido los siguientes formularios:

- | | |
|-------------------------------------|----|
| ▪ Formularios para hacerse donantes | 13 |
| ▪ Formularios de contacto | 8 |

REDES SOCIALES

Empleamos este sistema para difundir la información sobre la Asociación, la enfermedad y las actividades que se realizan de una forma más periódica y directa, tanto a socios como a la población en general. También se emplea para difundir la idea de la donación.

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN ANTE LA PROBLEMÁTICA RENAL

En cuanto a los resultados conseguidos gracias a la difusión de la donación de órganos podemos destacar las siguientes actuaciones:

“DÍAS DEL DONANTE”.

ALCER Cantabria ha seguido realizando los denominados “DÍAS DEL DONANTE” en Pro de un mayor conocimiento previo sobre la donación de órganos en la población cántabra y su posterior compromiso con esta causa.

Los Días del Donante consisten en colocar mesas informativas donde informar sobre la donación de órganos y aquéllos que así lo deseen puedan manifestar su voluntad de hacerse donantes. Las mesas se colocan en distintas localidades de la región y se celebran dos días más destacados el Día Nacional del Donante y el Día Regional.

Durante el año 2015, los Días del Donante se han llevado a cabo en los lugares que a continuación señalamos:

DÍA NACIONAL DEL DONANTE:



Bajo el lema “Una gran noticia para todos. Gracias a ti somos los primeros en donación y trasplante, y contigo vamos a seguir siéndolo”, celebramos el pasado 3 de junio el Día Nacional del Donante.

Las caras más populares de los informativos de Mediaset, TVE y A3 Media han colaborado con esta campaña, ayudando a recordad la buena noticia de que llevamos 23 años consecutivos siendo número uno en donación y trasplantes gracias a la generosidad de toda la sociedad y a los profesionales sociosanitarios que desarrollan su labor en este campo.

Como todos los años ALCER CANTABRIA, difundió esta campaña en diferentes mesas informativas repartidas por la ciudad de Santander y dispuestas en la plaza del Ayuntamiento, junto a la Delegación de Gobierno y en Valdecilla Sur.

Para llevar a cabo esta labor se ha contado con la colaboración de 11 voluntarios que han sido los encargados de difundir la información en las mesas, y entre los resultados a destacar se han realizado un total de 51 voluntades de donación.



DÍA REGIONAL DEL DONANTE:



Otro de los clásicos de ALCER Cantabria es la celebración del Día Regional del Donante coincidiendo este año el día 5 de septiembre. Además de las tradicionales mesas informativas que instalamos en Santander, Torrelavega y Maliaño.

La actividad requiere de la colaboración de voluntarios, de las diferentes localidades donde se colocan las mesas, cuyo número ha ascendido a 15 a los cuales agradecemos su dedicación.

Entre los resultados conseguidos ese día destacar que se hicieron un total de 40 voluntades de donación y se repartieron 1.300 impresos y dípticos informativos, y se atendieron consultas relativas al proceso de donación y manejo de la tarjeta de donante. En lo que se refiere a la difusión de la campaña destacar el anuncio publicado en el Diario



Montañés, así como la entrevista realizada por Radio Nacional de España y Onda Cero al presidente de la asociación.

El Día Regional del Donante aprovechamos para hacer las campañas de parroquias que son campañas organizadas de forma conjunta por ALCER en colaboración con el Vicario General de Santander, cuya finalidad es fomentar la mentalización de la ciudadanía con respecto a la donación de órganos y que se realiza durante el mes de septiembre en todas las parroquias de la región, distribuyendo carteles informativos e impresos de donación de órganos. En total se reparten unos 12.000 impresos.

DÍAS DEL DONANTE EN LA PROVINCIA



CASTRO URDIALES, 27 de junio

LAREDO, 25 de julio

REINOSA, 19 de septiembre



JORNADAS PEDAGÓGICAS.

Se han desarrollado unas Jornadas Pedagógicas en diferentes centros educativos con el objetivo de concienciar a los más jóvenes sobre la necesidad de la donación de órganos y las ventajas de llevar una vida saludable para prevenir la enfermedad, basada en una alimentación sana, equilibrada y desarrollando un ejercicio físico regular.

Estas jornadas han sido muy bien acogidas tanto por el profesorado de los centros como por los propios alumnos y A.M.P.A.S. Pudimos comprobar, además de sus conocimientos e interés con respecto al tema de la donación de órganos y de trasplantes, su sensibilidad y demanda de información.

Este año se han visitado centros en Santander, Torrelavega y Camargo ascendiendo el número total de alumnos atendidos a 480.



CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENALDía Mundial del Riñón

“Salud Renal para Todos”



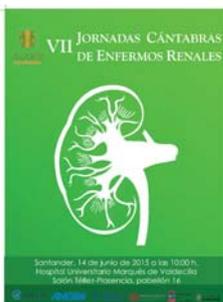
El pasado día 12 de marzo celebramos el Día Mundial del Riñón en el que se recuerda a la población la importancia de la prevención de la enfermedad renal así como el diagnóstico precoz de la misma. Para ello instalamos una mesa informativa en Valdecilla Sur, donde además de informar sobre la prevención también se hicieron tomas de tensión.

Para llevar a cabo la actividad contamos con la colaboración de la Supervisora del Servicio de Nefrología Magdalena Álvarez que estuvo acompañada de varias enfermeras del Servicio, encargadas de realizar las tomas de tensión y de informar a las personas que se acercaron a la mesa de la importancia del control de la tensión arterial para prevenir la enfermedad renal.



Entre los resultados que se obtuvieron ese día: se realizaron tomas de tensión a 40 personas y se atendieron en la mesa 50 demandas informativas sobre la celebración de ese día. Como acto simbólico del día los jugadores del Club de Balonmano Go Fit Sinfín bebieron un vaso de agua por la salud renal. También contamos con la colaboración de los medios de comunicación que bien en la mesa o a través de diferentes entrevistas contribuyeron a difundir tan señalado día. Finalmente añadir que en la mesa nos acompañó Antonio Gómez, Concejal de Salud del Ayuntamiento de Santander.

Este día incluye la campaña de Farmacias en la que distribuimos por las 254 farmacias de la región información sobre la prevención de la enfermedad renal y la donación de órganos. Para poder realizar esta actividad contamos con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos. En las farmacias se ha repartido un total de 4.500 dpticos y 6.500 impresos de donación.

OTRAS ACTIVIDADESVII Jornadas Cántabras de Enfermos Renales

Las VII Jornadas Cántabras de Enfermos Renales se celebraron el día 14 de junio en la Sala Téllez Plasencia del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. El acto que se desarrolló en la mañana del domingo contó con la presencia de los Nefrólogos del Servicio de Nefrología del Hospital destacando la presencia del Jefe del Servicio el Dr. Arias. La inauguración también contó con la presencia del Director Médico del Hospital el Dr. Rabanal así como del Presidente de ALCER Cantabria Manuel Elorza.

A continuación se desarrollaron dos mesas informativas. En la primera se trataron temas como los cuidados de enfermería en el trasplante renal desde dos áreas diferentes la hospitalaria y la de consulta conducidas por la Supervisora de Enfermería

del Servicio de Nefrología Magdalena Álvarez y también con la enfermera del servicio de Trasplante Renal Feli Lois; La Dra. Fernández habló sobre el cumplimiento terapéutico del paciente hipertenso, para finalizarla primera mesa con la intervención del Dr. De Francisco con los avances en el tratamiento de la hemodiálisis.

La segunda mesa llevaba varios temas de interés como los avances que han surgido en la diálisis peritoneal con cicladora, a cargo de la Dra. Palomar; por su parte el Dr. Rodrigo habló de la adherencia al tratamiento inmunosupresor, finalizando las ponencias el Dr. Ruiz con el tema de la importancia de la donación de vivo. La clausura corrió a cargo del presidente Manuel Elorza y posteriormente se compartieron las impresiones de la jornada en un vino español. En total el número de asistentes ascendió a 120.



DEPORTE Y DIFUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

Marcha Cicloturista



Este año se celebró la IV edición de la marcha cicloturista La Peña Cabarga celebrada el día 10 de mayo en la que además de colaborar con ALCER Cantabria destinando una parte de la inscripción, se ha realizado difusión sobre la donación de órganos.

I Trail Pantano del Ebro



El pasado día 16 de agosto se celebró el I Trail Pantano del Ebro organizado por el Ayuntamiento de Campoo de Yuso y ALCER Cantabria. La actividad consistía en una prueba de Trail con salida y llegada en el municipio de La Población en Campoo de Yuso que contaba con todos los ingredientes para una carrera de esta modalidad, picos, montes, bosques, cortafuegos, pistas, etc. y con la inestimable silueta a lo largo del recorrido del Pantano del Ebro.

La prueba contó con la participación de alrededor de 150 participantes entre corredores y andarines, ya que ambas categorías optaban a la carrera. A lo largo del recorrido de 27 km se instalaron diferentes puntos de avituallamiento divididos entre sólidos y líquidos para ayudar a los corredores a reponer fuerzas. La prueba la ganó el campurriano Manuel Pérez Nestar y a la entrega de premios acudió el Presidente del Gobierno de Cantabria Miguel Ángel Revilla.





Además los participantes que lo solicitaron pudieron contar con un servicio de fisioterapia, y de ludoteca para aquellos que vinieron acompañados por los más pequeños así como sorteos y regalos que habían donado las empresas colaboradoras. Una vez terminada la carrera los participantes y acompañantes pudieron degustar una comida elaborada por los restaurantes de la zona.

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

COORDINACIÓN INTERNA

El buen funcionamiento de la Entidad depende, en gran medida, del nivel y grado de comunicación entre sus miembros, y los canales de coordinación que se establecen a tal fin. Esta coordinación la establecemos a través de reuniones de equipo de técnicos y juntas directivas, cuya temporalización se establece acorde a las necesidades de la Entidad.

ASAMBLEA



La Asamblea General es el órgano supremo de la Asociación, que está formada por todos los socios y presidido por el Presidente.

- Asamblea General Ordinaria Y Extraordinaria de ALCER CANTABRIA, celebrada el día 29 de marzo.
- Asamblea General Extraordinaria de ALCER Cantabria, celebrada el día 8 de noviembre.