

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, Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las Entidades sin Fines Lucrativos y demás disposiciones legales aplicables.

OBJETIVOS

ALCER CANTABRIA, fundamenta su existencia en los siguientes fines:

- a) Atender y apoyar de forma integral a los enfermos renales y trasplantados de cualquier órgano sólido y a sus familias paliando los problemas de índole social, económico, psicológico, nutricional y sanitario que les afectan, coordinando, intermediando y colaborando con autoridades y entidades competentes.
- b) Divulgar todos los aspectos relativos a dicha enfermedad, sus posibles soluciones terapéuticas, así como, sus múltiples aspectos sociales y jurídicos y aumentar la participación del paciente en la toma de decisiones sobre la elección del tratamiento que mejor se adapte a su estilo de vida.
- c) Concienciar sobre la asociación entre IRC y envejecimiento e impulsar la promoción de la salud y la prevención activa, promoviendo hábitos saludables referentes a una alimentación adecuada, al ejercicio físico, al no consumo de drogas, a la no realización de actividades de riesgo, etc. y así disminuir los factores de progresión, prevenir el deterioro de la capacidad funcional y reducir la morbilidad y la mortalidad cardiovascular mejorando el pronóstico y calidad de vida de los afectados y cuidadores, además de reducir costes sanitarios, sociales y económicos.
- d) Impulsar el mantenimiento de la actividad laboral o la inserción en el mercado de trabajo

- e) Promover un estado de opinión pública favorable hacia la donación de órganos, en general y las personas con enfermedad renal en particular.

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

- Asistencia social de la demanda y cobertura de las necesidades detectadas en el colectivo de enfermos renales y trasplantados.
- Asistencia psicológica para prevenir las alteraciones psicológicas de los enfermos y familiares, así como incrementar el equilibrio y seguridad de los afectados.
- Asistencia nutricional para pacientes en prediálisis, hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplantados y familiares que requieran orientación y pautas nutricionales que conserven y/o mejoren la situación clínica del paciente.
- Asesoramiento jurídico.
- Intermediación y colaboración ante las autoridades y entidades competentes para la mejora y solución de cuantos problemas se plantean.
- Realización de campañas de mentalización y captación de donantes de órganos, especialmente entre los jóvenes, lo cual se hará a través de charlas en diversos centros de enseñanza.
- Actividades de desarrollo de actividad física que ayude a conservar y/o mejorar el estado físico de los pacientes.
- 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 intersociales entre enfermos y sus familias.
- Participar y promover actividades de investigación que redunden en beneficio de los pacientes y familiares.
- Organizar actividades de carácter solidario de diversa índole que nos permitan recaudar recursos para el desarrollo de nuestros objetivos.
- Colaboración con Cocemfe y Federación Nacional ALCER para la inserción laboral de pacientes, especialmente de las mujeres, jóvenes y parados de larga duración.
- Colaboración con otras entidades que promueven la inclusión, e incorporarse a Asociaciones y Organismos de carácter local, regional, nacional o internacional que puedan favorecer la participación de pacientes y familiares.
- Valerse de cualquier otro medio lícito para la realización de sus fines, incluso la constitución de fundaciones, agrupaciones mercantiles u otras que favorezcan la consecución de los objetivos.

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.

Delegación Torrelavega a efectos de notificaciones y comunicados del Registro Municipal de dicho Ayuntamiento, Avda. Moneche 26-4º Izda. Ganzo (Torrelavega)

Vivienda de Tránsito en alquiler cerca del Hospital Marqués de Valdecilla, c/Los Indianos nº3-1ºA.

Medios humanos:

Asamblea General de Socios.

Junta Directiva.

Profesionales: Trabajadora Social, Psicóloga, Administrativa, Dietista Nutricionista y Auxiliar de Servicios.

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

La Asociación cuenta con 355 socios

Cuenta con una Junta Directiva formada por:

Presidente: Jesús Gómez Gandarillas

Vicepresidenta: Begoña Lázaro García

Secretaria: Belén Lázaro García

Tesorera: Patricia Cubillas Pérez

Vocales: Miguel Catalina García
Alberto Rodríguez González

PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LOS ENFERMOS RENALES

El proyecto incluye dos niveles de atención, una individual y personalizada cuyo objetivo principal es el fomento de la integración y participación social de los enfermos renales que desarrolla una serie de servicios y actividades entre las que destacamos las siguientes:

SERVICIO A PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL EN LA FASE DE ACOGIDA

Este servicio representa la puerta de entrada a la Asociación, en él se ha informado tanto a los afectados como a sus familias de diferentes aspectos relacionados con la enfermedad que les van a afectar a lo largo de la misma.

Entre estos aspectos, se informa de los diferentes tratamientos y de cómo éstos representan un cambio en la vida de todos los pacientes renales. Este cambio no solamente va a afectar a la salud, sino que también repercute en diferentes áreas de la vida de la persona, como es la psicológica, social, dietético nutricional, del ocio y tiempo libre, etc.

Este servicio se presta desde el hospital Valdecilla en las consultas ERCA con la intención de llegar a todos los pacientes que se inician en la enfermedad con la intención de que puedan elegir el tratamiento sustitutivo con todas las garantías de información sobre todos los aspectos sociales, psicológicos y nutricionales que influyen en la enfermedad. También se presta en la propia asociación y desde el centro de diálisis Fresenius Medical Care para aquellos que comienzan a hacer diálisis.

Para poder estructurar esta entrevista empleamos un cuestionario base que nos permite recoger unos datos básicos del paciente y de su situación con respecto a la enfermedad de manera que una vez realizada esta primera entrevista podamos realizar un diagnóstico claro de la situación real del paciente. Este servicio sirve también para derivar al paciente en los casos en los que sea necesario tanto a los servicios internos como externos de la Asociación, de manera que se intervenga con él de una forma más específica.

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 han realizado un total de 70 entrevistas iniciales entre la asociación y el centro de diálisis Fresenius Medical Care, donde realizamos información y orientación inicial a los pacientes en los diferentes turnos.

La finalidad de este servicio es informar de los múltiples aspectos de la vida diaria que se ven afectados una vez se comienza con el tratamiento renal sustitutivo, también informamos y orientamos de cómo hacer frente a esta nueva situación y ayudamos a elegir la técnica de diálisis que mejor favorezca la autonomía personal de los pacientes y sus familias. Para ello informamos y orientamos a nivel social, psicológico y nutricional, de manera que la atención al paciente sea de forma integral en todos los aspectos de la vida de una persona con enfermedad renal.

Este tipo de atenciones se realiza desde tres niveles diferentes:

- En las consultas ERCA, o consultas de prediálisis en el Hospital Marqués de Valdecilla, donde proporcionamos la información antes de haber elegido la técnica de diálisis de manera que facilitamos toda la información relativa a cómo afecta la diálisis en la vida del paciente según

sus características, y ayudamos a elegir aquella que menos interfiera en su autonomía personal.

- En las Unidades de Hemodiálisis, en este caso el paciente ya ha elegido la técnica por lo que nuestra misión es informar de todos los recursos y cuidados a su alcance para llevar una vida lo más autónoma posible a la espera de un trasplante, si éste es posible.
- Finalmente en la asociación donde realizamos ambas intervenciones tanto de aquellos que no han comenzado a dializarse como de los que ya están en diálisis.

Destacamos este año la consolidación del servicio de atención en las consultas ERCA del hospital dando un servicio de confianza tanto para los pacientes y sus familias como para los propios profesionales sanitarios que ven los beneficios de nuestra intervención. También nuestra presencia en el centro Fresenius Medical Care es un referente para los pacientes así como para los profesionales sanitarios que cada vez apoyan y derivan más sus intervenciones en nuestras profesionales.

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.

RESULTADOS

- Relación de tarjetas expedidas:

Asociación	8
Días Donante	72
Otras Campañas	10
Página Web	7
Correo	12
Renovación	10
Total	119

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

El Servicio de Trabajo Social es un servicio que presta la Asociación tanto a las personas con enfermedad renal y sus familias, 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 tres niveles de intervención la atención individualizada, la atención al colectivo de pacientes renales y la atención comunitaria. 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 los afectados 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 916 correspondientes a 250 pacientes. De estas intervenciones cabe destacar las entrevistas iniciales, la coordinación con otros profesionales para la atención de los casos, intervenciones relacionadas con la discapacidad, la solicitud de plazas de diálisis para pacientes que necesitan desplazarse a otros lugares como forma de normalización de su vida laboral o del disfrute del ocio y tiempo libre, o la orientación, información y apoyo asociativo que se realiza constantemente con los enfermos y sus familias.

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 y realiza actividades de coordinación con los servicios sociales tanto del Ayuntamiento como del Gobierno de Cantabria, así como con las Federaciones a las que pertenece la asociación como son la Federación Nacional ALCER y COCEMFE Cantabria.

CONCLUSIONES

Las conclusiones se focalizarán en el análisis de la demanda, y detección de las necesidades de las personas con Insuficiencia Renal Crónica y/o sus familiares, puesto que la demanda es el motor que orienta la finalidad del Servicio de Trabajo Social. El análisis de las intervenciones realizadas es el siguiente:

Casos nuevos en la Fase de Acogida

Entendemos por los casos nuevos atendidos en la fase de acogida a la primera toma de contacto con el afectado y su familia. Esta primera toma de contacto puede darse en dos estadios diferentes cuando se encuentran en la fase de prediálisis o cuando el afectado ya ha comenzado una técnica de diálisis. Por otro lado las atenciones pueden darse en tres contextos diferentes: en el hospital consultas de prediálisis; en la sede de la asociación; y finalmente en el centro de diálisis.

Las atenciones en la fase de prediálisis están encaminadas a informar y orientar tanto al afectado como a su familia de los aspectos sociales que van a verse modificados durante la diálisis, les ayudamos a que elijan la técnica de diálisis que mejor se adapte a su modelo de vida y finalmente les informamos de las alternativas cuando no es compatible el tratamiento con la su vida social, laboral, etc.

Por otro lado la acogida en diálisis se limita a informar y orientar sobre los recursos sociales y a favorecer la autonomía del paciente y su familia durante su vida en diálisis.

El total de intervenciones realizadas en este servicio ha sido de 74 de los cuales 4 han sido en fase de prediálisis y 70 en diálisis. Por otro lado hay que destacar que en esta fase se han realizado 16 altas de socio de la asociación.

La atención en la fase de acogida principalmente es prestada por la Trabajadora Social de la Asociación.

Discapacidad y Autonomía Personal

Enmarcados en este recurso, encontramos las siguientes prestaciones, cuyo número de intervenciones ascienden a 91: destacando principalmente intervenciones de información y orientación, solicitud de reconocimiento de discapacidad, así como de revisión de la misma.

Dentro de las intervenciones que se han realizado sobre autonomía personal ascienden a 13 entre las que destacamos también la información y orientación sobre el recurso.

Consultas e Información

El total de intervenciones de consultas realizadas ascienden a 69 son consultas de diversa índole que a continuación desglosamos:

- ☞ Consultas de información general 6
- ☞ Consultas sobre los servicios de la asociación 39
- ☞ Consultas empleo 12
- ☞ Consultas ayudas y recursos 12

Coordinación y Derivación

Las intervenciones de coordinación se refieren a todas aquellas intervenciones que se realizan con otros profesionales que intervienen en el proceso de atención de las personas con enfermedad renal y sus familias, que principalmente se dan con el personal sanitario tanto del hospital como del centro de diálisis (médicos y enfermeras), también con los servicios sociales tanto de base como del hospital y finalmente con otras entidades o asociaciones. El total de intervenciones realizadas de coordinación ascienden a 76.

Por otro lado en lo que se refiere a las derivaciones estas asciende a 36 de las cuales 8 se han realizado al Servicio de Psicología, 14 al Servicio de Nutrición, 7 a Servicios Sociales, 4 a empleo, 2 a otros profesionales y 1 a programas de ocio.

Plazas de Diálisis

El mayor número de intervenciones registradas durante el año 2018 se corresponden con la solicitud de plazas de diálisis tanto para vacaciones como para el fomento de la autonomía personal de los afectados que necesitan desplazarse por cuestiones laborales. El total de intervenciones realizadas sobre plazas de diálisis asciende a 53, que pasamos a desglosar.

- ☞ Información general 31
- ☞ Gestión de plazas de diálisis 22

La solicitud de plazas de diálisis no solamente implica la reserva de la plaza sino que también incluye la coordinación con los servicios médicos para la solicitud de informes y pruebas médicas y con la administración sanitaria para la solicitud de la orden de asistencia necesaria para que el paciente pueda dializarse fuera de su comunidad.

Los destinos escogidos en este año 2018 son variados a nivel nacional y también europeo destacamos los siguientes: La Coruña, Bilbao, Medina del Campo, Sevilla, Madrid, Marbella, Tenerife, Benidorm, Denia, Soria, Barcelona, León, Estrasburgo, Valencia, Cullera, etc.

Alojamiento de Tránsito

El servicio Transitorio de Alojamiento es un servicio que proporciona alojamiento temporal a personas y familiares que vienen a recibir tratamiento al hospital Valdecilla tanto de fuera de Cantabria como de nuestra comunidad, con el siguiente orden de prioridad en la atención: Trasplante de cualquier órgano, paciente renal y otras órdenes de asistencia. La responsable del servicio para su gestión y desarrollo depende de la trabajadora social, mientras que la atención en la vivienda, supervisión y acondicionamiento de los usuarios corre a cargo de una auxiliar que realiza estas labores. Las intervenciones realizadas ascienden a un total de 108 destacando las siguientes:

- ☞ Solicitudes 14 (usuarios directos 37)
- ☞ Información 35
- ☞ Visitas al centro hospitalario 11
- ☞ Visitas domiciliarias 13
- ☞ Seguimiento 8
- ☞ Coordinación con otros profesionales 9
- ☞ Llamadas a familiares 1
- ☞ Elaboración de informe social 3
- ☞ Baja de usuarios 14

Prestaciones

Este apartado hace referencia a la gestión de cualquier prestación social, que este año ha contabilizado un total de 30 intervenciones:

- ☞ Prestaciones económicas para la vida autónoma 20
- ☞ Prestaciones de Incapacidad 2
- ☞ Pensiones No Contributivas 4
- ☞ Otras 4

Seguimiento

El seguimiento hace referencia a algún caso que por circunstancias especiales se ha tenido que tener una supervisión especial bien con respecto al tratamiento, o bien con respecto a alguna consecuencia de tipo social. Este año se ha realizado seguimiento de este tipo a 204 casos.

Apoyo familiar y psicosocial

Este tipo de intervenciones se refieren a las realizadas con los familiares de los pacientes y así como del apoyo psicosocial que se realiza a los pacientes en el año. Estas intervenciones van desde informar sobre los tratamientos y situaciones que se producen durante la diálisis, a la explicación sobre los recursos sociales en qué momento es bueno solicitarlos hasta cualquier información,

labores de mediación familiar, cualquier información y apoyo que necesiten durante todo el proceso. El total de intervenciones realizadas ascienden a 16.

Otras Intervenciones

Este año hemos realizado una charla informativa los días 15 y 23 de mayo, en el Centro de Diálisis Fresenius Medical Care titulada "Sistemas de protección social para las personas con Enfermedad Renal: Discapacidad y Dependencia". La charla se dividió en dos sesiones con la intención de dar mayores oportunidades a todos los usuarios del centro de diálisis así como a sus familiares. El objetivo principal de la misma era diferenciar los dos sistemas de protección, tanto el de la discapacidad como el de la dependencia para que fijaran conceptos clave de los mismos y supieran en qué momento es aconsejable utilizar cualquiera de los dos. El número de asistentes a la charla fue de 15 participantes.

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Este servicio realiza las labores de detección y prevención de los trastornos psicológicos más habituales entre los enfermos renales y sus familias. El servicio corre a cargo de una Psicóloga.

El servicio de atención psicológica incluye:

- ✓ Realizar una valoración psicológica inicial a los pacientes nuevos
- ✓ Aportar la información necesaria, ofrecer orientación y apoyo
- ✓ Derivar al Servicio de Trabajo Social y/o al Servicio de Nutrición y dietética cuando se detecta la necesidad
- ✓ Llevar a cabo el tratamiento psicológico de los pacientes

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 el número de intervenciones realizadas en consulta individual ascienden a 41, mientras que en el centro de diálisis han ascendido a 120.

Los aspectos trabajados durante las intervenciones son los siguientes:

- Asimilación del diagnóstico, así como de la nueva situación y/o las condiciones de vida.
- Trastornos psicológicos, principalmente trastornos del estado de ánimo y/o aquellos relacionados con la adaptación a la enfermedad renal.
- Adaptación a la rutina del tratamiento de diálisis y/o adhesión terapéutica.
- Afrontamiento de emociones y sentimientos tales como rabia, hostilidad, impotencia o negación.
- Fomento de emociones positivas.
- Cambios de actitud y conducta frente a la enfermedad y al tratamiento.
- Autorregulación emocional.
- Prevención de trastornos como la depresión o la ansiedad.

Componente fisiológico

Entrenamiento en técnicas de relajación (respiración , relajación muscular, etc.)

Componente conductual

Asignación de tareas graduadas, programación de actividades y uso de actividades placenteras.

Componente cognitivo

Manejo de reacciones cognitivas adversas que pueden tener los pacientes. Algunos ejemplos son la hipervigilancia durante las sesiones de diálisis, el control obsesivo de los exámenes biomédicos, sentimientos de culpa, miedos relacionados con la evolución de la enfermedad y con la autonomía personal, la carga que percibe el enfermo hacia sus cuidadores, el cambio de objetivos vitales y la posibilidad de la muerte.

Cuando existe la opción de trasplante se trabajan los miedos asociados a la intervención quirúrgica, al post-operatorio, así como la adaptación a la nueva situación vital tras la intervención quirúrgica.

Intervenciones con familiares

Se ofrece la posibilidad de orientación a los familiares de los pacientes que acuden a consulta, normalmente vía telefónica o de forma presencial.

En algunos casos, se trabaja en colaboración con uno o más miembros de la familia del paciente, que ejerce como persona de apoyo al tratamiento.

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, durante todas las etapas de la enfermedad, con el fin de mejorar en todo lo posible la calidad de vida de los mismos.

La alimentación adecuada en la enfermedad renal ha demostrado aumentar la supervivencia y disminuir las complicaciones en pacientes sometidos a tratamiento de diálisis.

OBJETIVOS

Los objetivos alcanzados con el Servicio de Nutrición y Dietética han sido los siguientes:

- Informar y orientar de cómo debe ser la alimentación en cada etapa de la enfermedad con el fin de:
 - Mejorar la calidad en la alimentación de los enfermos renales en tratamiento renal sustitutivo.
 - Mantener un buen estado nutricional en los pacientes, intentando no caer en la desnutrición, ya que la malnutrición proteico-calórica es frecuente en la insuficiencia renal. (Un estudio español rebela algún grado de malnutrición en el 80% de los hombres y en el 68% de las mujeres, y éste fue de grado severo en el 31 y 23% respectivamente).
 - Evitar la acumulación de metabolitos tóxicos, previniendo o mejorando la toxicidad urémica y las consecuencias de las alteraciones metabólicas de la insuficiencia renal.

- Intentar reducir las complicaciones de la enfermedad. En diálisis, la desnutrición aumenta la incidencia de insuficiencia cardiaca, de infecciones y pericarditis, así como las necesidades de hospitalización y la mortalidad.
- Enlentecer la progresión de la insuficiencia renal.
- Preparar el organismo para el trasplante.
- Ayudar al control de patologías de alta prevalencia tras el trasplante renal.
- Mantener un control dietético periódico en situaciones de sobrepeso o desnutrición.

ACTIVIDADES REALIZADAS

- Información y orientación dietética en cada etapa de la enfermedad:

Para realizar esta actividad se ha explicado a enfermos y cuidadores de forma personalizada:

- ✓ Cómo utilizar correctamente la tabla de composición de alimentos.
- ✓ Qué es una lista de intercambios y cuál es su utilidad práctica.
- ✓ Cómo debe ser la distribución de la toma de alimentos a lo largo del día, qué alimentos se pueden tomar y en qué cantidades.
- ✓ Cuáles son las técnicas culinarias necesarias para eliminar la mayor cantidad posible de potasio, fósforo y sodio de los alimentos.
- ✓ Cómo controlar la ingesta de líquido.
- ✓ Resaltar la importancia de seguir una adecuada alimentación en diálisis y concienciar al paciente de su importancia para el éxito del tratamiento.

Así mismo se les han proporcionado materiales como tablas de composición de alimentos, ejemplos de menús, libros sobre nutrición en la enfermedad renal, recetarios, etc.

- Mantenimiento del control dietético en situaciones de sobrepeso o desnutrición.

El proceso que se lleva a cabo en estos casos es el siguiente:

- ✓ Realizar un estudio psicosocial y antropométrico del paciente, así como de sus parámetros analíticos.
- ✓ Rellenar una historia dietética, con un recuento de 24h para evaluar sus hábitos alimenticios.
- ✓ Elaborar una dieta adaptada a sus necesidades.
- ✓ Mantener un control periódico del paciente con el fin de alcanzar los objetivos propuestos.

- Difusión en unidades de diálisis

Se han llevado a cabo visitas mensuales al centro de diálisis Fresenius Medical Care Santander en los que la dietista ha prestado orientación e información a todos aquellos pacientes que presentaban dudas. Se ha hecho especial hincapié en los enfermos que comienzan el tratamiento por primera vez, facilitándoles información tanto escrita como verbal de cómo elaborar sus comidas e incidiendo en la importancia de la dieta en diálisis.

- Página web

Se ha colaborado con la Asociación en la actualización de la página web: www.alcercantabria.com

También se ha modificado el apartado referente al “Servicio de Nutrición”, siendo la dietista responsable de sus actualizaciones e incorporación de materiales tales como recetas aptas para enfermos renales.

- Artículos divulgativos en la revista ALCER Contigo

Se publicaron dos artículos sobre Alimentación en Diálisis Peritoneal y el seguimiento de la dieta Mediterránea en hemodiálisis, en la revista de la asociación.

- Participación en las actividades de la Asociación

También se ha asistido periódicamente a las reuniones de la Asociación además de participar en las siguientes actividades:

- Jornadas Pedagógicas

La dietista ha colaborado en las Jornadas Pedagógicas acudiendo a centros educativos en las campañas de donación llevadas a cabo por la Asociación.

- Participación en Día Mundial del Riñón

Junto con otros voluntarios de la Asociación y enfermeras del departamento de nefrología de Valdecilla, se llevaron a cabo tomas de la presión arterial a todas aquellas personas interesadas que pasaran por el hall del Hospital Valdecilla Sur. Así mismo se les informó del riesgo para sus riñones de una hipertensión arterial mantenida, y se les dieron consejos, tanto nutricionales como de estilo de vida, para evitar o reducir dichos valores

- Participación en el Día Regional del Donante

Se colaboró con esta campaña de sensibilización en las mesas presentes en el centro de Santander, informando a los ciudadanos sobre cualquier duda acerca de la donación y sobre las ventajas que supone para otras personas, y la sociedad en general, ser donante de órganos.

CASOS TRATADOS

Durante el año 2.018 se han llevado a cabo un total de 243 intervenciones en este servicio.

Dichas intervenciones se pueden dividir en:

- Información y orientación nutricional: 6 intervenciones llevadas a cabo con 3 pacientes en la Asociación.

En este caso todos los resultados han sido positivos puesto que se han solventado todas las dudas que han surgido y han adquirido nuevos conocimientos sobre los hábitos dietéticos que se deben adoptar.

- Programa de pérdida de peso en situaciones de sobrepeso: 29 intervenciones con 8 pacientes vistos en la consulta de la Asociación.

La mayoría de los pacientes continúan en revisión periódica de mantenimiento o en seguimiento de pérdida de peso. En todos los casos la evolución ha sido positiva.

- Seguimiento nutricional en prediálisis: 2 intervenciones con 2 pacientes vistos en la consulta de la Asociación.

En estos casos la función renal se va deteriorando progresivamente hasta que se hace necesaria la entrada en diálisis. Mediante el seguimiento de estos casos buscamos prolongar lo máximo posible en momento en el que se haga necesario un tratamiento renal sustitutivo, llevando a cabo una dieta y estilo de vida conservadores de la función renal. Por el momento los resultados obtenidos con los pacientes son positivos.

Las intervenciones llevadas a cabo en Fresenius Medical Care Santander se dividen en:

- *Dudas*: Se solucionaron dudas concretas, generalmente sobre algún alimento o técnica de cocción. En total se solucionaron un total de 89 cuestiones relacionadas directamente con la dieta/alimentación los meses de atención a todos los turnos de diálisis.
- *Exceso de peso interdialítico*: Identificamos un total de 25 casos de peso interdialítico excesivo y les indicamos los consejos pertinentes para evitarlo. Hay que tener en cuenta que muchos pacientes presentan esta situación de manera constante o frecuente y otros no nos aportaron la información o no pudimos hablar con ellos todos los meses.
- *Alteraciones analíticas*: En total dimos consejo a 8 pacientes en situación de hiperpotasemia o hiperfosfatemia, si bien en esta última situación suelen lograr un control efectivo gracias al tratamiento farmacológico y a los consejos dados también por el personal médico.
- *Anorexia*: En este periodo identificamos 35 pacientes con anorexia si bien el consejo nutricional no es tan efectivo como en otro tipo de problemas derivados de la diálisis. Por ello no se contabilizaron dichas intervenciones.
- *Charlas informativas*: Durante el mes de marzo se llevaron a cabo charlas informativas sobre la dieta en hemodiálisis en el centro Fresenius Cantabria, dirigidas a los pacientes y sus cuidadores.
- *Otras intervenciones*: 57 pacientes nos han pedido información sobre otras materias como diabetes, actividad física, tensión baja, estreñimiento, sed excesiva, ganancia de peso seco o bien otros servicios de la asociación, a los que han sido derivados.

Siempre que ha sido posible la dietista ha estado presente en el momento en el que los enfermos renales o sus cuidadores acuden por primera vez a la Asociación, sea cual sea su situación (prediálisis, diálisis o trasplante). En estas entrevistas se ha aportado información general sobre nutrición, la importancia de la misma y se ha apoyado al paciente en su primer contacto con la enfermedad y sus limitaciones.

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. Dentro de este servicio también se incluye el asesoramiento administrativo en temas legales, laborales y fiscales.

SERVICIO TRANSITORIO DE ALOJAMIENTO PARA PACIENTES Y FAMILIARES

El piso de tránsito para pacientes y familiares nace para cubrir la necesidad de alojamiento de aquellos pacientes y familiares desplazados de otras comunidades autónomas que vienen a recibir un tratamiento determinado al Hospital Universitario Marqués Valdecilla.

El proyecto prioriza la atención del siguiente grupo de pacientes:

- Pacientes que reciben tratamiento de trasplante procedente de Cantabria o de otras comunidades autónomas.
- Pacientes renales que precisen de un alojamiento alternativo por diversas circunstancias. Principalmente este grupo engloba pacientes que viven alejados de los centros de tratamiento y que tienen que cubrir largas distancias para ser atendidos, además no tienen opción de atención domiciliaria sanitaria por la lejanía de sus municipios. En este punto se valora también aquellos pacientes que viven solos y que necesitan una supervisión más allá del propio tratamiento médico. De igual modo se incluyen aquellos casos en los que se practican procedimientos en régimen ambulatorio pero que por su lejanía en el domicilio requieren de ingreso hospitalario para su supervisión.
- Pacientes que acuden al hospital vía otras órdenes de asistencia, en base a la excelencia y experiencia o por la dotación tecnológica del hospital.

ALCER Cantabria, a través de su trabajadora social es la encargada de la gestión del piso así como del asesoramiento de los usuarios del mismo. Entre las gestiones que realizamos en la gestión del mismo se encuentra la coordinación con los servicios médicos para conocer la situación médica de los pacientes así como todas las informaciones que favorezcan la integración lo más rápido posible tanto a pacientes como a familiares.

El piso se encuentra situado muy cerca del hospital en la calle Los Indianos nº 3 y los resultados del 2018 son los siguientes:



NÚMERO TOTAL DE USUARIOS: 37, de los cuales 11 eran pacientes y 26 eran familiares. En 2018, 35 personas se han interesado y preguntado por el servicio.

TIEMPO MEDIO DE ESTANCIA: 24 días.

MOTIVO DE LA SOLICITUD:

- Pacientes renales: ingreso por trasplante, por pérdida del injerto, por Infección, y por aprendizaje de diálisis peritoneal.
- Trasplante de pulmón.
- Trasplante de hígado.

- Trasplante de médula.
- Otras órdenes de asistencia: utilización de cámara hiperbárica por enfermedad de huesos de cristal, o problemas de cicatrización.

PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES:

- Cantabria (Potes)
- Asturias
 - Oviedo
 - Lugones
- Castilla y León
 - León (Ponferrada y León)
 - Burgos
 - Valladolid
 - Zamora
- La Rioja
 - Logroño
 - Lardero
 - Santo Domingo de la Calzada
- Navarra
 - Pamplona
- Guipúzcoa
 - San Sebastián
- Zaragoza

En cuanto a la valoración que han realizado los pacientes y familiares usuarios del piso han destacado lo siguiente:

- El 58,33% valora la gestión de la petición y resolución de la reserva de alojamiento esa gestión como muy satisfecha, con un 33,33 como bastante satisfecha y el 8,34% como indiferente.
- El 50% valora las instalaciones del piso, contenido, ubicación y servicios de la zona como bastante satisfecho, el 33,33% como bastante satisfecho y el 16,67% como algo satisfecho.
- El 54,55% valora el grado de disponibilidad para resolver incidencias técnicas, logísticas y organizativas durante el alojamiento como muy satisfecho, el 27,27% lo ha valorado como bastante satisfecho, mientras que han valorado como algo satisfecho e indiferente con un 9,09% cada valoración.
- Finalmente el 66,67% ha estado muy satisfecho con la atención recibida en cuanto a la accesibilidad y atención por parte de la asociación, el 25% bastante satisfecho y el 8,33% indiferente.

PLAN ANUAL DE COMUNICACIÓN

La comunicación, tanto interna como externa, es fundamental para el correcto funcionamiento de cualquier Asociación. De nada sirve que se realicen actividades o proyectos con gran calidad, si esta información no llega por los cauces adecuados a los destinatarios pertinentes. Es por ello, que, según sea la naturaleza de aquello que vamos a comunicar tendremos cuatro tipos de destinatarios:

- El colectivo de enfermos
- Colectivo sanitario
- Las instituciones públicas u organismos privados
- La comunidad en general

Durante este año 2.018, se ha informado a los cuatro destinatarios reseñados en diferentes momentos.

MATERIALES DE INFORMACIÓN

Los materiales empleados han sido diversos como es lógico. Hay que destacar:

- Boletín Informativo “ALCER Contigo” de tirada cuatrimestral enviada a todos los socios, Servicios de Nefrología y centro de diálisis, Instituciones, Ayuntamientos, y organismos colaboradores con nuestra Asociación.
- Distribución de la Revista ALCER de tirada trimestral editada por la Federación Nacional ALCER.
- Distribución de la “Guía Básica para el Paciente Renal en diálisis y trasplantado”. Esta guía se ha distribuido a los enfermos renales que comienzan con la enfermedad y que acuden por primera vez a ALCER, para que les sirva como orientación en los primeros contactos con la enfermedad.
- Impresos de donación, que dan información sobre la problemática de la IRC, la necesidad de donantes, los tratamientos...
- Disposición y distribución de libros informativos: aspectos sanitarios, jurídicos...que afectan al enfermo. Diversos elementos de publicidad destinada a apoyar nuestras campañas de mentalización social.
- Cartelería; carteles para fomentar la donación de órganos y la captación de socios.
- Publicaciones de otros organismos y asociaciones, creándose un archivo para su consulta.
- Medios de comunicación:
 - Radio: Se han mantenido varios encuentros para apoyar y difundir la labor de la Asociación.
 - Prensa: Se han publicado diferentes mensajes (reflejando la realización de actividades determinadas o solicitando de la población colaboración) de ALCER a través de un periódico local.
 - Televisión: a través de la participación en programas de entrevistas de cadenas locales.

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.

ACTIVIDADES REALIZADAS

- En primer lugar exige una selección de los temas que se presentarán en el número correspondiente y estructurar y sintetizar la información que se recoja al respecto. Esta actividad se realiza en una comisión que se reúne periódicamente.

- La búsqueda de la publicidad que se muestra en la revista es una actividad de gran importancia en cuanto a que de los anuncios publicitarios se desprende una parte de la financiación de la misma.
- Entrevistas con los profesionales, políticos y personas que protagonizan las secciones
- Realizar una pequeña memoria de las actividades realizadas en el cuatrimestre anterior, y una previsión de las actividades próximas
- Redacción de los artículos
- Realizar las fotografías oportunas
- Encuadernación e imprenta
- Publicación y difusión

RESULTADOS

Tres han sido las publicaciones que han visto la luz este año:

Boletín Número 63

- **Editorial.**
- **Nutrición.** Alimentación de diálisis peritoneal.
- **Recortes de prensa.**
- **Noticias y Actividades**
- **Agradecimientos**
- **Avance actividades del primer cuatrimestre**



Boletín Número 64

- **Editorial.**
- **Nutrición.** Dieta Mediterránea en hemodiálisis.
- **Recortes de prensa.**
- **Entrevista** al Dr. Juan Carlos Ruiz San Millán, Jefe del Servicio de Nefrología, H.U.M.V.
- **Trabajo Social.** Enfermedad renal y actividad laboral.
- **Noticias y Actividades.**
- **Avance actividades del segundo cuatrimestre.**



Boletín Número 65

- Editorial.
- Recortes de prensa.
- Hablan los participantes
- Especial IV Trail Pantano del Ebro.
- Noticias y Actividades
- Avance 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 este año la página ha sufrido varias modificaciones con el objetivo de favorecer la accesibilidad de la misma. Durante el año 2.018 se han recibido los siguientes formularios:

- | | |
|-------------------------------------|---|
| ▪ Formularios para hacerse donantes | 7 |
| ▪ Formularios de contacto | 5 |

RESULTADOS

En cuanto a los resultados obtenidos podemos destacar los siguientes:

- Gracias al formulario de donante se han realizado un total de 7 donantes
- Información continua y actualizada sobre las actividades de la Asociación, sobre todo en lo que se refiere a la difusión como campañas de sensibilización, entrevistas, reportajes, etc.
- Se ha informado de manera fiable y actual sobre la Insuficiencia Renal, gracias a los enlaces de páginas científicas.
- Se han recibido un total de 5 consultas sobre la enfermedad renal y los tratamientos.

REDES SOCIALES

Además seguimos manteniendo la Asociación en las redes sociales más influyentes, de esta forma podemos difundir la información sobre la Asociación, la enfermedad y las actividades que se realizan de una forma más periódica y directa, tanto a los socios como a la población en general, por otro lado también se emplea como medio para difundir la idea de donación y la posibilidad de hacerse donante aquel que lo desee.

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN ANTE LA PROBLEMÁTICA RENAL.

DÍAS DEL DONANTE.

Durante el año 2.018 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.

Destacar que la realización de estos días se ha hecho posible gracias a la colaboración de nuestros socios que voluntariamente se han ofrecido.

Se han llevado a cabo en los lugares que a continuación señalamos:

DÍA NACIONAL DEL DONANTE:



ALCER conmemoró el pasado día 6 de junio el Día Nacional del Donante de Órganos, recordando que “la donación de órganos da mucho juego”.

Este año la campaña también informaba sobre la donación de vivo, dando unas pautas sobre la posibilidad de hacer este tipo de trasplantes, las condiciones y requisitos que debe cumplir el donante que establece la ley, así como los cuidados médicos, y del

trabajo que se viene realizando desde ALCER junto con la ONT para que los donantes de vivo puedan optar a las coberturas sociales como la baja laboral.

La campaña tiene repercusión a nivel nacional y en ella participan los medios de comunicación de RTVE con los presentadores del telediario Jesús Álvarez y Ana Blanco, Mediaset con Paz Padilla, el Valencia CF con dos representantes de las primeras plantillas de las secciones masculinas y femeninas.

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, y en Valdecilla Sur.

Para llevar a cabo esta labor se ha contado con la colaboración de 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 18 voluntades de donación, y se repartieron 2.000 impresos y dípticos informativos.



DÍA REGIONAL DEL DONANTE:

Otro de los clásicos de ALCER Cantabria es la celebración del Día Regional del Donante coincidiendo este año el día 29 de septiembre. La campaña se realizó en Santander y Torrelavega.

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

Entre los resultados conseguidos ese día destacar que se hicieron un total de 35 voluntades de donación y se repartieron 3.000 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.

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



El día 29 de mayo se celebró el día del donante en Camargo instalando una mesa informativa en el mercado de Maliaño.

El día 28 de julio se celebró el día del donante en Laredo, se instaló una mesa informativa y contamos con la colaboración de los socios y familiares del municipio.

DIFUSIÓN DE OTRAS CAMPAÑAS:



Durante este año hemos difundido varias campañas vía redes sociales y página web entre las que destacamos: **el Día Mundial del Cáncer Renal y los Días Internacionales de la Poliquistosis Renal.**

Por un lado el Día Mundial del Cáncer Renal se celebró el pasado 21 de junio y ésta fue una campaña de sensibilización sobre las causas de la enfermedad, cómo prevenir o por qué está en aumento esta dolencia.

El Día Internacional de la Poliquistosis Renal se celebró en dos jornadas, los días 29 y 30 de septiembre en la que se difundió la enfermedad así como del fomento del estudio de la misma.

CONCENTRACIÓN MOTERA

La III concentración Al Norte tuvo lugar este año en Reinosa los días 13, 14, y 15 de julio organizada por el grupo motero Soldurios. ALCER Cantabria fue invitada a este evento para difundir e informar entre sus participantes sobre la donación de órganos. El día 14 pasamos la mañana con los moteros participantes, compartiendo experiencias, buena música, comida y haciendo donantes.



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.

El número total de centros a los que hemos acudido asciende a 3 distribuidos por toda la geografía de Cantabria. Podemos destacar también que hemos atendido un total de 220 alumnos.



CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL

Día Mundial del Riñón



El pasado día 8 de marzo celebramos el Día Mundial del Riñón, campaña preventiva en la que difundimos los principales factores de riesgo que pueden desarrollar la Enfermedad Renal. Este año el lema fue “Mujer y Salud Renal”.

En esta ocasión además de informar sobre dichos factores en la mujer también se informó sobre las consecuencias de ser mujer y tener enfermedad renal además de los consejos básicos para mantener en buen estado los riñones.

La campaña destacaba las siguientes características de las mujeres con enfermedad renal:

- La media de edad de las mujeres con enfermedad renal se sitúa en 55 años.
- La baja formación les aboca a ingresos mínimos o a la precariedad laboral, ya que el 31% tiene estudios primarios y el 32,6% estudios secundarios. Por otro lado el 65,8% cobran prestaciones no contributivas.
- La mayor preocupación de las mujeres con Enfermedad Renal es su situación familiar y su autonomía personal así como la doble dicotomía entre ser cuidadora o cuidada.
- El momento de mayor perturbación para las mujeres es la fase inicial de la enfermedad siendo esta fase la más vulnerable para su estado emocional

Para informar de todos estos aspectos ALCER Cantabria instaló una mesa informativa en el hall de entrada del edificio Dos de Noviembre donde se repartieron folletos informativos y se atendieron todas las dudas y cuestiones que se plantearon en la mesa.

Contamos con la colaboración del Servicio de Nefrología en especial con el Supervisor del Servicio Joan Canal y con varias enfermeras que nos acompañaron ese día, por otro lado se distribuyó la información de la campaña por la planta del servicio y las consultas de trasplante. También tenemos que destacar que contamos con la presencia del Concejal de Salud y Deporte Juan Domínguez que quiso apoyar dicha campaña.



DEPORTE Y DIFUSIÓN DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

IV TRAIL PANTANO DEL EBRO



La cuarta edición del Trail Pantano del Ebro se celebró el día 19 de agosto, este año más de 350 participantes tomaron la salida desde el pabellón de la Población. Como el año anterior las modalidades de participación fueron las de corredores, andarines y la ruta adaptada que ya se ha consolidado como la opción que da cabida a todos los que quieren participar con alguna necesidad especial.

Este año la prueba contó con algunos cambios para los corredores ya que el circuito subía hasta el pantano de Elsa, con lo cual se podía disfrutar de las vistas de los dos pantanos de la zona el del Ebro y el de Elsa. El resto de circuitos no tuvo modificaciones.

La prueba la ganó Gaël Corral en categoría masculina y Amagoia Legarra en categoría femenina.

Como en años anteriores se preparó todo para el cuidado y atención de los corredores y el resto de participantes, con diversos servicios, como los de fisioterapia, premios, ludoteca e hinchables para los más pequeños y una comida reconfortante para cerrar el día de esfuerzo.



A parte del trabajo para la organización del evento, ALCER Cantabria durante el trail realiza una labor muy importante de difusión de la donación de órganos, no sólo con la difusión del material relativo a la donación, sino con la presencia y testimonio de voluntarios trasplantados que son el ejemplo real del sentido que tiene el trasplante para las personas con enfermedad renal.



III EBRO ADVENTURE RACE



El día 23 de junio se celebró la tercera edición de Ebro Adventure Race 2018 en Campoo de Yuso, organizado por NonStop Aventura, que consiste en una prueba de media distancia, con una **duración máxima de siete horas**. Las disciplinas principales fueron el **trekking o carrera a pie, la bicicleta de montaña y el kayak**, aunque también algunas pruebas especiales, como **tiro con arco, stand up paddle y pruebas de habilidad**.

Los corredores reciben en la salida, los mapas detallados de cada sección, donde se muestran unos puntos de control. Cada punto de control lleva asociada una puntuación acorde a la dificultad física y técnica para encontrarlo. Cada equipo tendrá que pasar por los controles que estime oportunos para lograr la mayor cantidad de puntos dentro del tiempo límite de cada sección. El equipo que llegue tarde al cierre de una sección o a la meta perderá los puntos de dicha sección. El equipo que más puntos consiga será el ganador.

Al final de la prueba hay una comida popular con entrega de premios a los primeros clasificados y sorteos para los participantes.

El dinero recaudado por el euro por cada participante inscrito y por la comida de los acompañantes participantes en esta edición fue destinado a nuestra Asociación, porque es la entidad con la que el ayuntamiento viene colaborando desde hace años.



EVALUACIÓN

Las evaluaciones realizadas en el programa de campañas se han basado principalmente en la recogida de información sobre las diferentes actividades llevadas a cabo en unas fichas de evaluación.

Las fichas miden una serie de indicadores descriptivos de la actividad como el lugar, la fecha, responsable de la actividad, voluntarios participantes, tareas realizadas, materiales y coste de la actividad. Por otro lado se miden otra serie de indicadores como el nivel de participación, los resultados obtenidos, las observaciones y las propuestas de mejora.

La celebración de los Días del Donante sirve para facilitar a la población la información necesaria que les permita tomar la decisión de manifestar su voluntad de ser donantes. Muchas veces este trámite no se realiza por la falta de acceso a los formulario o porque no se tiene la información necesaria y las dudas hacen que no se decidan finalmente, así que el hecho de facilitar esta gestión saliendo a la calle y demostrando en primera persona la importancia que tiene para los enfermos renales la donación aumenta considerablemente el número de personas que se hacen donantes.

También permite difundir la información a un mayor número de gente que se lleva los impresos y transmite la información sobre la donación entre amigos y familiares.

A parte de emplear los Días del Donante para promover la donación de órganos empleamos las nuevas tecnologías y nuestra página web que sirven de apoyo a la celebración de los Días del Donante difundiendo donde se van a colocar las mesas y dando información sobre la donación además de facilitar la voluntad de hacerse donante. A través de estos soportes se han conseguido hacer este año un total de 7 donantes.

En cuanto a los resultados obtenidos tras la evaluación de la actividad destacamos que el nivel de participación ha sido muy bueno.

Por otro lado tenemos que destacar los siguientes aspectos:

- El material repartido en todas las mesas ha sido de un total de 5.500 folletos informativos.
- El material difundido en las farmacias ascendió a 9.000 folletos.
- Se han realizado un total de 72 voluntades de donación.
- Se han atendido un total de 400 consultas relativas a la donación de órganos.
- Presencia en los medios de comunicación ha sido la siguiente:
Anuncios publicados en el Diario Montañés por cada Día del Donante celebrado, 8 anuncios
- Finalmente hemos contado con un total de 20 voluntarios.

En cuanto a las observaciones recogidas tenemos que destacar que hemos contado con el apoyo directo de los socios del municipio para la organización de la actividad, debido a que los contactos que tienen nos han facilitado mucho el desarrollo de la misma, especialmente en Laredo y Camargo.

Por otro lado los resultados obtenidos con las Jornadas Pedagógicas, reflejan que gracias a este tipo de actividades difundimos la problemática renal, fomentando un mayor nivel de sensibilización ciudadana, y en este caso podemos afirmar que crece la conciencia de esa responsabilidad social entre los más jóvenes. También debemos resaltar que durante este año ha descendido el número de centros visitados, así como del número de estudiantes que han pasado por la actividad.

Con respecto a los resultados obtenidos de la evaluación, éstos reflejan que la participación fue buena en los cuatro centros visitados, ya que alguno de ellos se repite todos los años y los alumnos ya vienen bastante motivados para preguntar.

En cuanto a las observaciones realizadas durante la exposición de las charlas los voluntarios participantes han destacado en orden de aparición las siguientes:

- Impacto de los jóvenes al ver el DVD o de la intervención del voluntario.
- Muchos alumnos realizan sus preguntas en privado, una vez que ha terminado la charla.
- La alta participación y colaboración de los profesores y tutores.
- Los orientadores de los centros a veces realizan una sensibilización previa y los chavales son más receptivos a la hora de hablar sobre la donación
- Desconocimiento elevado sobre la enfermedad renal y sobre la donación.
- Timidez a la hora de realizar preguntas.
- Mejor aceptación cuando se ha trabajado previamente el tema de la donación en clase.

Para las Campañas de Farmacias hemos contado con la colaboración del Colegio de Farmacéuticos, y hemos hecho coincidir la misma con el Día Nacional del Donante. Como todos los

años destacamos que la acogida de esta propuesta fue muy positiva por parte del Colegio de Farmacéuticos y de los establecimientos de farmacia no presentando ninguna incidencia.

Dentro de las campañas preventivas este año hemos celebrado el Día Mundial del Riñón. Esta campaña está destinada a prevenir aquellos aspectos que influyen en la prevención de la Insuficiencia Renal, además de destacar la importancia de la detección precoz, ya que la enfermedad renal no manifiesta síntomas por lo que es silenciosa y hay que aprender a escuchar estos síntomas para actuar correctamente y a tiempo. Para proporcionar la información contamos con personal voluntario, tanto afectados como personal sanitario así como con las farmacias que colaboran en la distribución de folletos informativos. Este año además la campaña estuvo dedicada a la relación entre la mujer y la enfermedad renal, las consecuencias tanto sanitarias, sociales y psicológicas que padecen las mujeres que tienen enfermedad renal. La jornada coincidió con el 8 marzo en el que se hizo un paro general de las mujeres en todos los ámbitos de la sociedad además de una gran manifestación, con lo cual la campaña tuvo un bajo seguimiento.

OTRAS ACTIVIDADES

ACTIVIDADES FIN DE AÑO

Las actividades que cierran el fin de año se centran en una misa aniversario en la que recordamos a todos los familiares y amigos que ya no están con nosotros, así como a la figura del Dr. César Llamazares, y posteriormente una comida de hermandad para recordar lo realizado en el año y felicitar las fiestas. Este año estas actividades se celebraron el día 2 de diciembre, en la Parroquia de Los Agustinos y la posterior comida en el restaurante Marea Alta "Hotel Silken Rio Santander".



RASTRILLO SOLIDARIO

Este año el tradicional Rastrillo solidario que organiza ALCER Cantabria se celebró en una única jornada el pasado 15 de diciembre en la Plaza Porticada de Santander. Como en años anteriores en el rastrillo vendemos artículos que nos van donando a lo largo del año, o que nos hacen exclusivamente para vender ese día, así como todo tipo de materiales, artículos de regalo, libros etc, que podemos recaudar. El mercadillo además es un escaparate importante para dar visibilidad a la asociación ya que mucha gente se acerca a preguntar quiénes somos y qué labor desempeñamos y también es importante la difusión que hacemos sobre la donación de órganos puesto que durante todo el día repartimos impresos sobre la donación de órganos e informamos de ello.

El rastrillo sería imposible sin la colaboración de muchos voluntarios que ese día nos ayudan en su montaje en la venta de los artículos en la difusión de la donación o en la recogida de todo los materiales sobrantes, por este motivo les agradecemos su tiempo y dedicación en este día.

Este año además queremos hacer un agradecimiento especial a la Concejala de Familia y Servicios Sociales, María Tejerina por su colaboración para poder llevar a cabo el rastrillo, al igual que a Juan Domínguez Concejal de Salud. Gracias a esta actividad se recaudan fondos que nos permiten llevar a cabo los proyectos que tienen en marcha la asociación para la atención de las personas con enfermedad renal y sus familias.

El resultado final fue muy satisfactorio ya que mucha gente se acercó al stand que habíamos montado, no solamente a adquirir artículos sino también a interesarse por nuestra labor.



FORMACIÓN

La Asociación considera que es imprescindible la participación de sus miembros, tanto profesionales como Junta Directiva, en actividades de formación relacionadas directa o indirectamente con el colectivo del que formamos parte en pro de una mayor profundización sobre la realidad de nuestro ámbito de actuación y consecuentemente el logro de los objetivos que como asociación perseguimos.

Se ha participado de forma activa en los siguientes cursos y jornadas:

- Asistencia al Encuentro de Profesionales 2018, en Madrid, los días 15 y 16 de marzo. Este año la Federación Nacional ALCER organizó una jornada sobre discapacidad y enfermedad renal crónica para los profesionales de trabajo social de todas las entidades.
- Asistencia al "Proyecto Crece", campamento socioeducativo para niños y jóvenes que se celebró en Totana (Murcia) los días del 23 al 30 de junio. En esta edición participaron dos niños de Cantabria.
- Asistencia al Encuentro de jóvenes con enfermedad renal y familiares, tuvo lugar en El Escorial (Madrid), organizado por la Federación Nacional ALCER los días 5, 6 y 7 de octubre. A este encuentro asisten jóvenes de entre 18 y 40 años, y en él se ponen en común temas de interés para ellos relacionados con la propia enfermedad y los tratamientos así como otros temas colaterales a nivel psicológico, ejercicio físico, empleo, etc.
- Asistencia al campamento Krew, que es la versión europea del campamento crece y en él participó un niño de Cantabria.



- Entrevista Programa "Descubriendo capacidades" que Amica realiza junto a RNE en Cantabria "Dar vida a la vida", organizado por AMICA, el día 22 de marzo.
- Asistencia a la exposición Trasplantando Sonrisas, instalada a lo largo de la semana del 9 al 13 de abril en el hall de entrada del edificio Dos de Noviembre del Hospital Valdecilla.
- Asistencia a la charla sobre la Ley de Protección de Datos organizada por COCEMFE-CANTABRIA el día 12 de julio.
- Asistencia y participación en el II Congreso Internacional y IV Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería y Salud, los días 18 y 20 de octubre. Ponencia "Visión del paciente crónico sobre el cuidado de la enfermera".
- Asistencia y participación en la Jornada 2000 trasplantes renales, celebrada el día 27 de noviembre en el hospital Marqués de Valdecilla, ponencia Intervención de una paciente.
- Participación en las XXXI Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedad Renal, celebradas los días 3 y 4 de noviembre en el Auditorium Caixaforum Madrid.
- Participación en la Jornada del Plan Estratégico de COCEMFE, celebrada en la sede de la Federación el día 10 de mayo.



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.

- Juntas Directivas: 30 de enero, 27 de febrero, 18 de marzo, 24 de abril, 29 de mayo, 18 de septiembre y 6 de noviembre.
- Realización de las reuniones de profesionales con la Junta Directiva el día 30 de enero, 27 de febrero, 24 de abril, 29 de mayo, 18 de septiembre y 6 de noviembre.

RELACIONES INSTITUCIONALES

- Reunión con el Director General de Vivienda del Gobierno de Cantabria, Fco. Javier Gómez Blanco. El día 14 de junio
- Reunión con Consejera de Sanidad, M^ª Luisa Real, y el Director del Servicio Cántabro de Salud, Dr. Benigno Caviedes, el día 17 de agosto.
- Reunión con Dña. Celia Torío, responsable de Zona de Caixabank, para firma de convenio con la Fundación Bancaria La Caixa para el proyecto "Vivienda transitoria de alojamiento", el día 10 de septiembre.

- Reunión con Consejera de Sanidad, M^a Luisa Real, el día 7 de diciembre para firma de convenio para facilitar el acceso de pacientes y familiares al servicio transitorio de alojamiento.
- Entrevista con el Dr. Ruíz San Millán Jefe del Servicio de Nefrología, para Boletín Informativo.
- Asistencia a la Asamblea de la Federación Nacional ALCER, que se celebró el fin de semana del 25 y 26 de mayo en Madrid.
- Asistencia a los Consejos de COCEMFE Cantabria, los días 15 de febrero, 12 de abril, 7 de junio, 13 de septiembre. Asamblea de 19 de mayo.



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, celebradas el día 18 de marzo.