

## **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 de sus asociados
- 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 nº3-1ªA (hasta febrero de 2020) y vivienda situada en la C/ Carmen Bravo Villasante 4C-Bajo A, cedida por el Gobierno de Cantabria.

#### 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 332 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**

En primer lugar, queremos señalar que este año debido a la pandemia de la COVID-19 y como consecuencia de las restricciones establecidas por las Autoridades, toda la actividad de la Asociación se ha visto afectada de forma importante de una u otra forma. En general, la atención se ha visto limitada a la intervención telefónica en muchos casos, especialmente en los meses de confinamiento y, a partir de su finalización, seleccionando mucho los casos que no podían resolverse a través del teléfono, en los locales de la Asociación o en el Centro de Diálisis de Fresenius Medical Care, con las medidas de seguridad recomendadas. Además, la vulnerabilidad de nuestro colectivo ante esta situación ha hecho que hayamos extremado las medidas de seguridad todo lo que hemos podido. En las distintas secciones iremos señalando cómo ha afectado más concretamente esta situación a las distintas actividades y programas.

### **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 permite informar a las personas con enfermedad renal y a sus familias de los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad y sus tratamientos, y los cambios y consecuencias que de los mismos se derivan ya que van a tener una gran repercusión en los diferentes ámbitos de su vida: psicológico, social, personal, etc.

Este servicio se presta con la intención de llegar a todos los pacientes que se inician en la enfermedad y a sus familias con la intención de que cuenten con todas las garantías de una información integral, además de la proporcionada por el servicio médico correspondiente, acerca de aspectos sociales, psicológicos, nutricionales, etc. de la enfermedad y los tratamientos que de ella se derivan. Esta información resulta esencial puesto que dichos aspectos influyen de forma muy destacada en la calidad de vida de dichas personas.

Para iniciar el proceso realizamos una pequeña entrevista que nos permite recoger los datos básicos del paciente y de su situación personal y familiar para poder establecer un diagnóstico de su situación real. Este servicio sirve también para derivar al paciente, en los casos en los que es 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 5 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 36 entrevistas iniciales entre la asociación y el centro de diálisis Fresenius Medical Care, donde realizamos información y orientación inicial a los pacientes que ya han iniciado tratamiento en los diferentes turnos.

Este tipo de atenciones se realiza desde tres niveles diferentes:

- En las consultas ERCA, o consultas de prediálisis en el Hospital Marqués de Valdecilla, este año debido a la pandemia se ha suspendido esta actividad, derivándose los casos directamente a la asociación.
- 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.

### **SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL**

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.

Este Servicio, como es lógico, también se ha visto repercutido de forma negativa por la pandemia, ya que nos hemos visto obligados a reducir las Campañas de Donación, esenciales para nuestros objetivos, realizándose solo aquellas que las circunstancias nos han permitido.

#### **RESULTADOS**

- Relación de tarjetas expedidas:

	1
<b>IES</b>	44
<b>Página Web</b>	9
<b>Correo</b>	4
<b>Renovación</b>	6
<b>Total</b>	<b>64</b>

### **SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL**

El Servicio de Trabajo Social es un servicio que presta la Asociación tanto a las personas con enfermedad renal como a 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 804 correspondientes a 173 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, o la orientación, información y apoyo asociativo que se realiza constantemente con los enfermos y sus familias. Este año debido a la pandemia no se ha tramitado ninguna solicitud de desplazamiento a otros centros de diálisis.

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 de 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 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 41 de los cuales 5 han sido en fase de prediálisis y 36 en diálisis. Por otro lado, hay que destacar que en esta fase se han realizado 12 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 62: destacando principalmente intervenciones de información y orientación, solicitud o revisión del reconocimiento de discapacidad. En cuanto a las intervenciones realizadas sobre la Autonomía Personal ascienden a 19, y destacan la información y orientación sobre los recursos de dependencia, así como la tramitación de dichos recursos.

### Seguimiento y Apoyo Social

Este año estas han sido las intervenciones más importantes en cuanto al número y a la importancia que han adquirido por la crisis sanitaria vivida. Especialmente durante el confinamiento ya que se realizó el seguimiento del mayor número de posible de pacientes y familias ascendiendo el total de intervenciones a 256. Por otro lado, hubo casos que además necesitaron de un apoyo social más intenso y específico y se realizaron un total de 98 intervenciones.

### 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 50.

Por otro lado, en lo que se refiere a las derivaciones estas asciende a 21 tanto a los servicios internos como externos de la asociación.

### Plazas de Diálisis

Este año se suspendieron todos los desplazamientos para personas con enfermedad renal debido a la crisis sanitaria, por lo que no se gestionó ninguna plaza de diálisis para vacaciones. Se realizaron un total de 17 gestiones, todas ellas informativas sobre el estado de los viajes.

### 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 responsabilidad 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 110 destacando las siguientes:

- ☞ Solicitudes 17 (usuarios directos 36)
- ☞ Baja de usuarios 17
- ☞ Información y llamadas a las familias 16
- ☞ Entrevista de valoración de necesidades y recogida de datos 16

- ☞ Visitas al centro hospitalario 7
- ☞ Visitas domiciliarias 16
- ☞ Seguimiento 7
- ☞ Coordinación con otros profesionales 11
- ☞ Derivación actividades voluntariado 3

#### Prestaciones

Este apartado hace referencia a la gestión de cualquier prestación social, que este año ha contabilizado un total de 10 intervenciones:

- ☞ Prestaciones económicas para la vida autónoma 3
- ☞ Ayudas y recursos en función del domicilio del paciente 7

#### Consultas e Información

El total de intervenciones de consultas realizadas ascienden a 146 son consultas de diversa índole que a continuación desglosamos:

- ☞ Consultas de información general 98
- ☞ Información a los usuarios sobre diferentes consultas sociales 37
- ☞ Información a los usuarios sobre empleo 11

#### Seguimiento

El seguimiento hace referencia a algún caso que, por circunstancias especiales, se ha tenido que revisar bien con respecto al tratamiento, o bien con respecto a alguna consecuencia de tipo social. Este año se ha realizado seguimiento de este tipo de casos a 31 personas.

#### Elaboración de informes sociales

La elaboración de informes sociales se realiza cuando es necesario derivar algún caso a servicios sociales o bien cuando hay que hacer una valoración más en profundidad sobre los solicitantes de la vivienda de tránsito. En total se han elaborado 3.

#### 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 18.

### **SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

#### **INTRODUCCIÓN**

Uno de los ámbitos donde se hace necesario ofrecer apoyo psicológico es claramente el de las enfermedades crónicas y/o las discapacidades físicas y sensoriales asociadas, ya que comportan una

clara repercusión psicológica en la persona enferma, debido a la interferencia que provocan en su vida y en la de sus allegados.

El objetivo del Servicio de Atención Psicológica prestado por ALCER durante el año 2020 es la mejora del bienestar psicológico del paciente renal en prediálisis y/o en diálisis, de manera que repercute positivamente en su calidad de vida y en la de sus familiares.

### **CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO**

El servicio de atención psicológica incluye:

- ✓ Realizar una valoración psicológica inicial a los pacientes
- ✓ 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 que lo solicitan

### **RESUMEN DE INTERVENCIONES**

El Servicio de Atención Psicológica se vertebra en torno a dos ejes de actuación:

- Sesiones individuales para personas socias de ALCER y sus familiares
- Servicio prestado en el Centro de Diálisis Fresenius Medical Care Services Cantabria

#### **1. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN SESIÓN INDIVIDUAL**

##### **Metodología**

##### ***Entrevista inicial***

En un primer momento se lleva a cabo una entrevista inicial semiestructurada de acogida y valoración. En ésta se recaban datos generales relacionados con el estado psicológico del paciente que permitan la detección de las necesidades que presenta. A partir de la información obtenida en la entrevista inicial se diseña un plan de intervención individualizada.

##### ***Sesiones individuales de intervención psicológica***

Basándonos en las necesidades detectadas en cada caso, los aspectos trabajados durante las sesiones de tratamiento han sido 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/o al tratamiento
- Promoción de una autoestima y desarrollo personal adecuados
- Estrategias de comunicación asertiva en la resolución de conflictos familiares y en el entorno inmediato
- Autorregulación emocional

*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 renales. 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 postoperatorio, así como la adaptación a la nueva situación vital tras la intervención quirúrgica.

- Duelo por el fallecimiento de personas significativas

Debido a la situación sanitaria provocada por la pandemia COVID-19 se ha hecho necesario potenciar además los siguientes aspectos:

- Manejo de la ansiedad provocada por la posibilidad de ser contagiado/a
- Seguimiento de las recomendaciones y medidas sanitarias, así como los protocolos adoptados en los centros de diálisis a los que acuden
- Autocuidado del paciente y de los cuidadores principales
- Regulación de emociones y sentimientos provocados por el aislamiento, la distancia física con respecto a familiares y la disminución del contacto social en general, así como el descenso de la actividad física y/o actividades agradables (pasear, viajar, salidas culturales, celebraciones familiares, reuniones sociales...).
- Impacto psicológico ante las vacunas contra el COVID-19.

### Temporalización

El servicio de atención psicológica se organiza en torno a sesiones individuales de 45 minutos de duración, preferentemente los jueves por la tarde. La periodicidad de las sesiones es variable, según las necesidades de cada paciente.

Debido a la situación sanitaria ocasionada por el virus COVID-19, se han hecho algunas modificaciones en el servicio de atención psicológica. Se han seguido en todo momento las indicaciones y recomendaciones de las autoridades sanitarias:

- ✓ Priorización de la atención a pacientes mayores de 65 años
- ✓ Atención preferentemente no presencial (vía telefónica o por videollamada)
- ✓ Estricto seguimiento de las medidas de seguridad en las atenciones presenciales

A lo largo del año 2020, cinco personas han sido atendidas en el servicio, llevándose a cabo un total de 29 sesiones.

### **2. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN CENTRO DE DIÁLISIS FRESenius MEDICAL CARE SERVICES CANTABRIA**

#### **Objetivos**

- ✓ Realizar una valoración psicológica inicial a los pacientes que inician el tratamiento en el centro
- ✓ 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 seguimiento psicológico de los pacientes
- ✓ En caso necesario, derivar al paciente al servicio psicológico personalizado que la Asociación ALCER Cantabria ofrece a sus asociados/as.

#### **Metodología**

##### **Entrevista inicial**

Con todos los pacientes que se incorporan al centro se lleva a cabo una entrevista inicial de valoración. En ésta se recaban datos generales relacionados con el estado psicológico del paciente que permitan la detección de las necesidades que presenta.

Así mismo, se le proporciona información acerca de los servicios de Atención psicológica, Trabajo social y Nutrición. Posteriormente se realiza el seguimiento del caso.

Este año se han realizado 31 entrevistas iniciales.

### ***Intervención en la sala de diálisis***

A lo largo del año 2020 se han llevado a cabo un total de 261 intervenciones, de las cuales 230 corresponden a labores de seguimiento. Basándonos en las necesidades detectadas en cada caso, los aspectos trabajados durante el seguimiento de los pacientes han sido los siguientes:

- Asimilación del diagnóstico, así como de la nueva situación y/o las condiciones de vida
- Adaptación a la rutina del tratamiento de diálisis
- Adhesión terapéutica
- Afrontamiento de emociones y sentimientos tales como el miedo, la rabia, hostilidad, impotencia o negación.
- Fomento de emociones positivas.
- Cambios de actitud y conducta frente a la enfermedad y al tratamiento
- Prevención de trastornos como la depresión o la ansiedad.
- Manejo de reacciones cognitivas adversas que pueden tener los pacientes en hemodiálisis. Algunos ejemplos son la hipervigilancia durante las sesiones, 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 postoperatorio, así como la adaptación a la nueva situación vital tras la intervención quirúrgica.
- Pandemia COVID-19:
  - ✓ Manejo de la ansiedad provocada por la posibilidad de ser contagiado/a
  - ✓ Cumplimiento de las medidas sanitarias, así como los protocolos adoptados en el centro de diálisis
  - ✓ Impacto psicológico ante las vacunas contra el COVID-19.

### **Temporalización**

El tiempo contratado es de 10 horas al mes. Debido a las restricciones por la pandemia COVID-19, el Servicio de Atención Psicológica fue suspendido durante los meses de marzo, abril y mayo, de manera que durante el año 2020 se han llevado a cabo un total de 90 horas.

Las atenciones tienen una duración de dos horas al mes por cada turno de diálisis determinado, siendo un total de 5 turnos. El tiempo empleado en cada turno ha sido flexible, de manera que se han adaptado los tiempos a las necesidades reales de los pacientes de cada turno.

De forma paralela se realizan reuniones periódicas de coordinación con las responsables del Servicio de Trabajo Social y el de Nutrición y Dietética, así como con el personal sanitario del Centro de Diálisis Fresenius Medical Care Services Cantabria.

### **SUGERENCIAS**

Con el objetivo de incrementar la calidad del Servicio, se propone incluir cursos de formación dirigidos al personal sanitario sobre inteligencia emocional y social. Los cursos prácticos en los que se abordan cuestiones como la comunicación asertiva con el “paciente difícil”, el manejo de emociones negativas en uno mismo y en los pacientes, el afrontamiento del fallecimiento de pacientes, etc. favorecen el desarrollo de las competencias emocionales del personal sanitario, lo que ayuda generar un clima de trabajo positivo y motivador que incrementa aún más, si cabe, la calidad de la atención prestada a los pacientes.

### **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 dichas personas.

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

Durante el año 2020 y debido a la crisis sanitaria por la COVID-19 se han dado cambios en las intervenciones dietéticas derivados principalmente de la suspensión de las visitas a las unidades de diálisis. Dichas visitas se vieron canceladas desde marzo hasta junio de 2020, quedando el servicio telefónico y la telenutrición (consultas online) a disposición de todo el que lo necesitara. Así mismo los seguimientos y nuevas consultas se tuvieron que aplazar hasta que en el mes de mayo se pudieron retomar con las medidas sanitarias pertinentes.

### **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 cardíaca, 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 un 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.

### CASOS TRATADOS

Durante el año 2020 se han llevado a cabo un total de 344 intervenciones en este servicio.

Dichas intervenciones se pueden dividir en:

- Información y orientación nutricional: 15 intervenciones llevadas a cabo con 5 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: 8 intervenciones con 2 pacientes vistos en la consulta de la Asociación.

El paciente continúa en revisión periódica de mantenimiento o en seguimiento de pérdida de peso. La evolución ha sido positiva.

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 87 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 33 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 contabilizamos 5 intervenciones relacionadas con la hiperpotasemia y 4 con la 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 89 casos de anorexia si bien el consejo nutricional no es tan efectivo como en otro tipo de problemas derivados de la diálisis.
- *Otras intervenciones*: 42 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.
- *Incremento ponderal*: 28 intervenciones relacionadas con la pérdida de peso se han registrado durante este año.
- *Nuevos pacientes*. Hemos atendido 33 consultas nutricionales de nuevos pacientes durante 2020.

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 y su importancia y se ha apoyado al paciente en su primer contacto con la enfermedad y sus limitaciones.

### 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, que procediendo de municipios alejados a Santander o siendo desplazados de otras comunidades autónomas, 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, pero de zonas alejadas a Santander, 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 a su 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 a los usuarios de este servicio. Entre las gestiones que realizamos se encuentra la coordinación con los servicios médicos para conocer la situación médica de los pacientes, para hacer la previsión de cuánto tiempo van a hacer uso del servicio, teniendo en cuenta el carácter temporal del mismo. Por otro lado, la trabajadora social facilita toda la información necesaria y las atenciones precisas para favorecer la integración lo más rápido posible a los usuarios de la vivienda.

El piso se encuentra situado en la C/ Carmen Bravo Villasante, 4C, Bajo A, en Santander, 39011 y los resultados del 2020 son los siguientes:

**NÚMERO TOTAL DE USUARIOS: 36 de los cuales 15 son pacientes y 21 familiares**

**SOLICITUDES: 17**

**MOTIVO DE LA SOLICITUD:**

- Pacientes renales: ingreso por trasplante, pre y post trasplante
- Trasplante riñón-páncreas
- Trasplante de pulmón
- Trasplante de médula

- Trasplante de corazón
- Otras órdenes de asistencia

**TIEMPO MEDIO DE ESTANCIA: 15 días**

**PERSONAS QUE SE HAN INTERESADO POR EL SERVICIO: 28**

- **Pacientes y familiares**
- **Trabajadoras Sociales del Hospital**
- **Otras Asociaciones**
- **Coordinación de Tx**
- **Médicos**

**PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES por provincias:**

- León
- Asturias
- La Rioja
- Palencia
- Valladolid
- La Rioja
- San Sebastián
- Fuerteventura
- Vizcaya

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

- El 72,72 % valora la gestión de la petición y resolución de la reserva de alojamiento esa gestión como muy satisfecha, y con un 27,28 % como bastante satisfecha.
- El 81,81 % valora las instalaciones del piso, contenido, ubicación y servicios de la zona como muy satisfecho, el 18,19% como bastante satisfecho.
- El 72,72 % valora el grado de disponibilidad para resolver incidencias técnicas, logísticas y organizativas durante el alojamiento como muy satisfecho, y el 27,28 % lo ha valorado como bastante satisfecho.
- Finalmente, el 72,72 % ha estado muy satisfecho con la atención recibida en cuanto a la accesibilidad y atención por parte de la asociación y el 27,28 % bastante satisfecho.

Entre las sugerencias recibidas están la solicitud de un microondas, el cual ya fue llevado, y el arreglo de los problemas del agua en la ducha, asunto que está en proceso.

### **PLAN ANUAL DE COMUNICACIÓN**

La comunicación, tanto interna como externa, es fundamental para el correcto funcionamiento de cualquier Asociación. Es por ello, que, según sea la naturaleza de aquello que vamos a comunicar tenemos cuatro tipos de destinatarios:

- El colectivo de enfermos
- Colectivo sanitario

- Las instituciones públicas u organismos privados
- La comunidad en general

### MATERIALES DE INFORMACIÓN

Este año la distribución tanto de los boletines “ALCER Contigo” como de la Revista ALCER editada por la Federación se ha visto limitada por la situación de la pandemia, reduciéndose a su difusión en la página web y enviada directamente a los socios por correo.

- 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

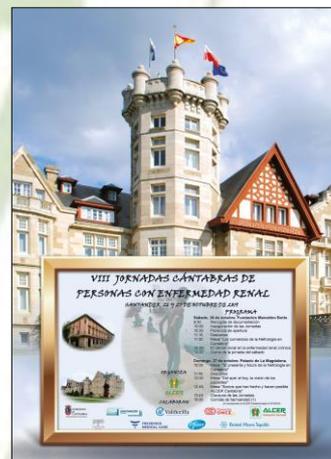
- En primer lugar, exige una selección de los temas que se presentarán en el número correspondiente y estructurar y sintetizar la información que se recoja al respecto. Esta actividad se realiza en una comisión que se reúne periódicamente.
- La búsqueda de la publicidad que se muestra en el boletín es una actividad de gran importancia ya que con los anuncios publicitarios se financia una parte del boletín.
- Entrevistas con los profesionales, políticos y personas que protagonizan las distintas 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:

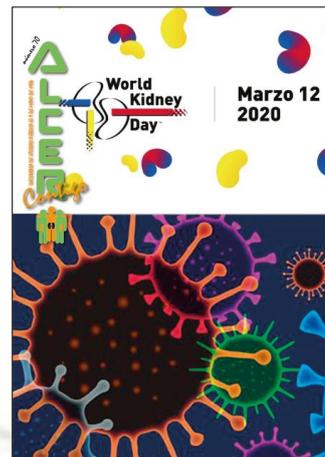
#### Boletín Número 69

- **Editorial.**
- **Recortes de Prensa**
- **Resultados de la Vivienda de Tránsito**
- **Especial VIII Jornadas Cántabras de personas con Enfermedad Renal.**
- **Noticias y Actividades**
- **Agradecimientos**
- **Avance actividades del primer cuatrimestre**



#### Boletín Número 70

- **Editorial.**
- **Recortes de prensa**
- **Nutrición.** La alimentación y sistema inmune
- **Hablan los Médicos.** El Trasplante renal en el Hospital Valdecilla durante la pandemia COVID.
- **Especial COVID-19**
- **Noticias y Actividades**
- **Avance actividades del segundo cuatrimestre**



### Boletín Número 71

- **Editorial.**
- **Incapacidad Laboral y seguros**
- **Recortes de prensa.**
- **Hablan los Médicos.** Hemodiálisis Domiciliaria
- **Trabajo Social.** Ingreso Mínimo Vital
- **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 de comprobar los resultados.

Este año se ha iniciado la elaboración de una nueva página WEB con mejor visibilidad y accesibilidad para los usuarios. Además, se ha valorado el cambio a otro dominio (.org) ya que consideramos que dicha extensión está más relacionada con las actividades solidarias y sin ánimo de lucro de nuestra asociación. Debido a la situación financiera deficitaria lo hemos tenido que postergar.

## RESULTADOS

En cuanto a los resultados obtenidos podemos destacar los siguientes:

- Gracias a la página web se reciben formularios de donante para facilitar la manifestación de la voluntad de donación.
- 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 da respuesta a las consultas informativas de las personas sobre la enfermedad o los tratamientos, así como sobre la asociación.

### 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 2020, 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 de Santander y Cantabria y su posterior compromiso con esta causa. Los Días del Donante este año se han tenido que desarrollar de una forma totalmente diferente a como siempre se han realizado debido a la COVID-19, ya que no se han podido realizar de forma presencial porque muchas de las campañas han coincidido con la época de confinamiento y también porque los voluntarios al ser personas con enfermedad renal son de alto riesgo. Por eso este año las campañas han consistido en difundir la información a través de redes sociales y página web, así como dando información sobre dudas o la propia campaña a través de la atención telefónica.

#### **DÍA NACIONAL DEL DONANTE**



Bajo el título “Donar Es Amar” hemos celebrado el Día Nacional del Donante el 3 de junio. La campaña se difundió vía redes sociales y en ella se lanzaba el reto de rotular las mascarillas con la frase donar es amar, y subirla a las redes sociales con el hashtag #donarEsAmar. En la campaña también se destaca el tremendo esfuerzo realizado por todos los profesionales sanitarios durante la pandemia consiguiendo también sacar adelante el programa de trasplantes con la situación tan compleja que hemos vivido. Esta campaña fue vista por 2.796 personas y se

atendieron unas 135 consultas.

### **DÍA REGIONAL DEL DONANTE**



Campaña informativa sobre la donación de órganos (La vida vívela, luego dónala) a nivel regional en la que se difunde la información de la donación en los municipios más importantes de Cantabria. Este año para difundir la campaña hemos contado con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Cantabria que ha difundido la campaña entre todas las oficinas de farmacia que tiene en nuestra comunidad. La campaña ha tenido lugar el día 10 de octubre. Esta campaña fue seguida por 684 personas y tuvo unas 20 consultas además se enviaron un total de 9.000 impresos a las farmacias de toda Cantabria.

### **CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL**

#### **CHARLA “AULA DE SALUD” AYUNTAMIENTO DE TORRELAVEGA**

El pasado 18 de febrero dimos una charla denominada “La enfermedad renal: incidencia y prevención. Visión del paciente”, organizada por el Ayuntamiento de Torrelavega dentro de la actividad de “Los martes de salud” que tienen lugar en la Casa de Cultura. En la charla se hizo especial incidencia en la prevención de la enfermedad, además de hablar sobre sus peculiaridades y sus tratamientos, incluido el trasplante. También se repartieron folletos sobre la donación de órganos. A la charla asistieron unos 40 participantes los cuales valoraron la actividad como muy satisfactoria.



#### **DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER RENAL**



Celebrado el pasado 18 de junio. En ella se dan una serie de pautas y cuidados para prevenir y tratar el cáncer renal. En esta ocasión también se lanzaba el reto de customizar las mascarillas con pegatinas de labios verdes, hacerse una foto y subirla a las redes sociales con el hashtag #labiosverdesporeICR. La campaña fue seguida por 2.824 personas y se respondieron un total de 187 consultas.



#### **JORNADA PEDAGÓGICA**

Este año solo se ha podido realizar una **Jornada Pedagógica** antes de la pandemia con un total de 200 alumnos., ya que a partir del mes de marzo se vieron suspendidas varias reservas de centros que nos habían solicitado la actividad.



No obstante, en la Jornada que se realizó, se destaca:

- Mucho interés entre el alumnado asistente con muchas preguntas sobre el tema.
- La alta participación y colaboración de los profesores y tutores.
- La renovación en el material que se presenta ha favorecido la atención de los chicos, aunque la presentación les sigue impactando mucho.
- Mejor aceptación cuando se ha trabajado previamente el tema de la donación en clase.
- Facilidad de los centros tanto humana como material.

Para la Jornada Pedagógica la metodología en el centro atendido fue la siguiente:

- Carta presentación del proyecto a todos los centros educativos de la región de Cantabria, con alumnos comprendidos entre los 15 y 20 años.
- Atención a la demanda de los centros; concertación de fecha para impartir la charla
- Utilización de un DVD sobre la donación de órganos a modo de soporte documental
- Visita al centro para ofrecer la Charla Informativa
- Distribución de impresos de donación a los alumnos y el profesorado del centro
- Registro de nuevos donantes y envío de las tarjetas correspondientes
- Evaluación del programa

### **DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN**



Campaña preventiva, en la que se difunde la importancia de la prevención de la enfermedad renal en los grupos de riesgo, sobre todo entre la población de personas con hipertensión y diabetes. Esta campaña se ha realizado el segundo jueves del mes de marzo concretamente el día 12, fecha en la que ya no pudimos hacer presencial por la crisis sanitaria que estamos viviendo pero que se difundió en nuestra página web, facebook, etc. Este año la campaña llevaba por título “Prevención y detección precoz para cualquier persona en cualquier lugar”. Se destacaron las siguientes características de la enfermedad:

- El 10% de la población mundial está afectada por la enfermedad renal crónica
- La enfermedad renal puede afectar a personas de todas las edades y razas

- La mitad de las personas de 75 años o más, tienen enfermedad renal crónica en algún grado
- 1 de cada 5 hombres y 1 de cada 4 mujeres entre 65 y 74 años tienen enfermedad renal crónica
- Para detectar la enfermedad es suficiente con un simple análisis de sangre y de orina, ya que la enfermedad no muestra signos hasta un estadio muy avanzado de la misma.

Finalmente, la campaña fue seguida por 2.433 personas y se realizaron un total de 64 consultas.

## DIFUSIÓN DE OTRAS CAMPAÑAS:

### DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

Dentro de otras campañas celebramos el pasado 25 de marzo el Día Nacional del Trasplante. Esta campaña se ha difundido también por las redes sociales al ser imposible su desarrollo presencial. En esta ocasión se ha querido rendir un homenaje y agradecimiento a los profesionales sanitarios y donantes que salvan vidas y que mejoran la calidad de vida de muchas personas. El lema de este año fue "Viviendo Nuevas Oportunidades". Esta campaña fue seguida por 1.858 personas y se atendieron 23 consultas.



### EVALUACIÓN

Valoramos el proyecto de las Campañas de Sensibilización ante la Problemática Renal de gran importancia para nuestra comunidad, ya que la sensibilización de la población ante la necesidad de donaciones es una tarea que debe ser permanente. Además, nuestra propia Asociación se la relaciona públicamente con este objetivo fundamental. Sin donación no hay trasplante y éste es el mejor de los tratamientos posibles no solo para el enfermo renal sino para muchos otros con otras patologías diferentes. Y es el mejor tanto desde el punto de vista terapéutico, como desde el punto de vista económico, algo importante también para sostener un Sistema Público de Salud igualitario donde todo el mundo tenga opción a estos tratamientos.

Gracias a la implantación del programa se ha colaborado para cumplir los indicadores planteados entre los que destacamos los siguientes: **aumento de los trasplantes en Cantabria**, destacando que nuestra comunidad se encuentra año tras año entre las primeras en actividad trasplantadora y tasas de negativas familiares muy bajas, además este año con la situación tan compleja vivida por la sanidad también constatamos que **nuestro hospital ha sido de los primeros en España en reiniciar el programa de trasplantes durante la pandemia y el confinamiento**.

Difusión de la importancia de la donación de órganos en la población en general, y en la población juvenil. **Difusión de la prevención** tanto entre la población como entre los pacientes

renales, que se ha cumplido con la actividad del día mundial del riñón y las atenciones personalizadas que hemos realizado en la asociación, que este año han sido derivadas a nuestra entidad debido a la dificultad de atender en el hospital.

También tenemos que destacar que este año, aún con todas las dificultades para poder llevar a cabo las actividades, hemos constatado el incremento del número de personas a las que le ha llegado la información gracias a la difusión en las redes sociales, y a la colaboración del Colegio de Farmacéuticos de Cantabria. Finalmente, la consolidación de la asociación como referente a la hora de dar respuestas sobre la donación y la enfermedad se consigue siendo la imagen de la donación en nuestra comunidad durante más de 41 años, a través de las actividades de difusión, así como contando con la confianza tanto de los pacientes como de los profesionales sanitarios que confían en nuestros servicios la labor que ellos no pueden cubrir.

## OTRAS ACTIVIDADES

### 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.

Sin embargo, debido a la situación anómala de este año este tipo de Jornadas y cursos se han visto muy limitados:

- Asistencia a un curso online de formación para Trabajadores Sociales impartido por la Federación Nacional Alcer los días 26 y 27 de mayo, en la que participó la Trabajadora Social
- Asistencia online por parte de varios miembros de la Junta Directiva a las XXXIII Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedad Renal, celebradas de forma “online” celebradas el 28 y 29 de octubre.

### 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: 29 de enero, 10 de marzo, 19 de junio de forma telemática, 22 de julio por vía telemática, 1 de octubre, 17 de Noviembre
- Reunión de comisión de miembros de la Junta: 12 de Noviembre

Destacamos que en las reuniones de la Junta Directiva siempre están presentes tanto la Trabajadora Social como la Administrativa.

### RELACIONES INSTITUCIONALES

- Reunión presencial con el Director General de Transferencia Digital y relación con usuarios D. Santiago García Blanco el 10 de Enero
- Reunión online con el Director de la Fundación Marqués de Valdecilla D. Raúl Pesquera el 12 de agosto
- Reunión presencial con el Jefe de Servicio de Nefrología del HUMV. D. Juan Carlos Ruiz el 26 de noviembre
- Reunión presencial con gerente del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, D. Rafael Tejido el 26 de Noviembre
- Reunión con los concejales de Salud y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Santander el 2 de diciembre ¿??
- Participación online en Asamblea de COCEMFE el 6 de agosto
- Participación online en Consejos Regionales de COMCEMFE los días: 23 de julio, 10 de Septiembre, 12 de Noviembre, 17 de diciembre
- Reunión con COCEMFE 3 de noviembre
- Entrevistas Radio:
  - 18 de febrero, Radio Torrelavega con motivo de la participación en los Martes de Salud
  - 6 de marzo, en COPE Cantabria con motivo del Día Mundial del Riñón
  - Abril, en Onda Cero Cantabria, sobre la pandemia y las personas con enfermedad renal.
  - Mayo, en SER Cantabria, con motivo del servicio de alojamiento transitorio durante el confinamiento.

### ASAMBLEA

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

Debido a la pandemia y ante la imposibilidad de celebrar la Asamblea de forma presencial se envió por correo el resumen de las Cuentas Anuales y las actividades realizadas en el 2019, las cuales fueron aprobadas por este mismo medio. Del mismo modo, se aprobó el Presupuesto y la Actividades previstas para el 2020.

Debido a la incapacidad de poder realizar nuevas elecciones para la renovación de la Junta Directiva que se realiza con carácter trianual, se acordó postponer este proceso hasta el 2021 si las circunstancias lo permiten, quedando en funciones la Junta Directiva de ese momento.