ALCER
ALICANTE

2019

Memoria de Actividades

Asociación Alicantina para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón

Índice

1 La Entidad

1.1 Identificación de la Entidad 1

1.2 Naturaleza y Fines de la Entidad 2

1.3 Organigrama 2

1.4 Población con ERC 3

2 Atención Integral a Personas con ERC

2.1 Área de Atención Social 6

2.2 Área de Atención Psicológica 7

2.3 Área dietético-nutricional 9

2.4 Asesoramiento Jurídico 10

2.5 Gestión de Transporte HD 11

2.6 Tramitación de Vacaciones 13

2.7 Programa de Distribución de Alimentos 14

3 Actividades

3.1 Campañas de Sensibilización y Prevención 15

3.2 Actividades ALCER 19

3.3 Actividades de Representación 23

3.4 Ocio, Convivencia y Tiempo Libre 29

3.5 Asambleas 33

4 Convenios y Acuerdos colaboración

4.1 Convenios y Acuerdos de Colaboración 35

5 Comunicación

5.1 Difusión informativa 36

5.2 Dossier de Prensa 39

1. ENTIDAD

1.1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

1.2. NATURALEZA Y FINES

1.3. ORGANIGRAMA

1.4. POBLACIÓN CON ERC

1.1. IDENTIFICACIÓN DE LA IDENTIDAD

ALCER Alicante, Asociación Alicantina para la Lucha Contras las Enfermedades Renales, es una Entidad sin ánimo de lucro constituida el 19 de julio de 1979 y Declarada de Utilidad Pública por Resolución Ministerial de 9 de mayo de 1984.

Nuestro Objetivo: Las Personas con ERC

Contribuir a la integración fisica,social y psicológica de todas las personas afectadas de enfermedades renales, así como la prevención y lucha contra estas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello.

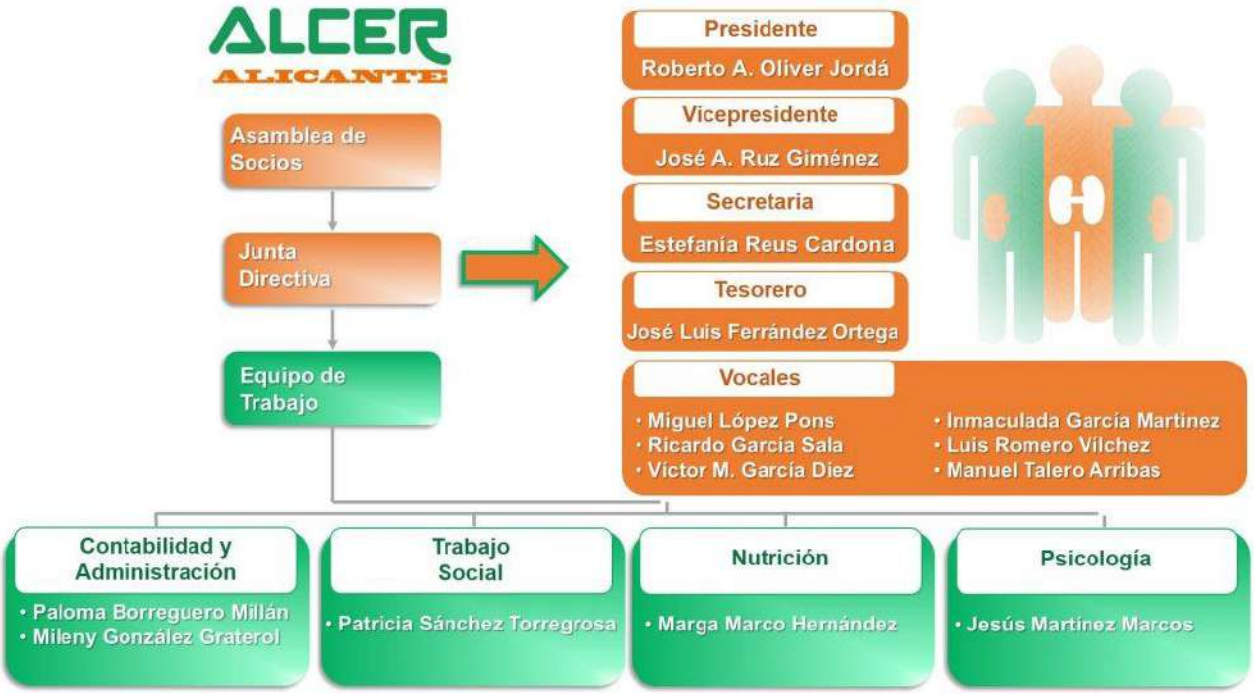
ALCER Alicante pertenece:

Cuenta ademas con el Sello de Igualdad de la Comunidad Valenciana:

1.2. FINES DE LA ENTIDAD

- Intervención integral de las personas con ERC
- Prevenir y detectar precozmente la ERC
- Divulgación de las Enfermedades del Riñón
- Defensa de la dignidad de las personas con ERC
- Mantener relaciones con instituciones, centros y aquellos con vinculación con la ERC
- Cooperación y desarrollo para personas con ERC

1.3. ORGANIGRAMA



Además, cuenta con el siguiente personal, imprescindible también para el funcionamiento de nuestra Entidad:

Profesionales Independientes

Asesoría Contable: Asesoría Jiménez

Asesoría Jurídica: Abogados Martínez Rumbo & Fornés Olmo

Transporte pacientes:
- Ambumed / Gedetransa
- Ambulancias HCB

18 Voluntarios/as

1.4. POBLACIÓN CON ERC

ALGUNOS DATOS GENERALES

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es la incapacidad de los riñones para filtrar la sangre como deberían. Este daño puede ocasionar que los desechos se acumulen en su cuerpo y causen otros problemas que podrían perjudicar su salud. La diabetes y la hipertensión arterial son las causas más comunes de enfermedad renal crónica aunque también el envejecimiento y los factores de riesgo cardiovascular.

> Envejecimiento y factores de riesgo cardiovascular son los principales factores de riesgo para desarrollar ERC

> La población en TSR seguirá creciendo progresivamente, tanto en incidencia como en prevalencia.
>
> TSR (Tratamiento Sustitutivo Renal

Provincia de Alicante

Prevalencia **2257**

Incidencia **217**

NUESTROS USUARIOS:

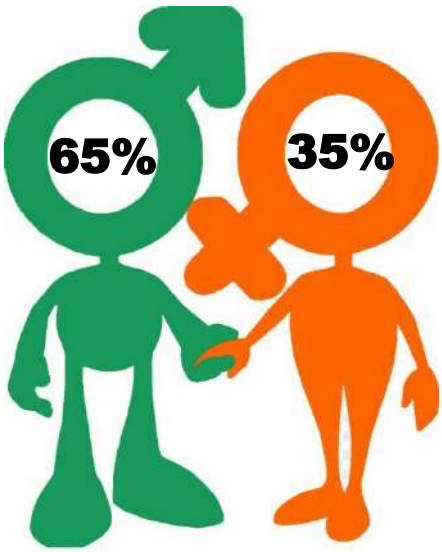
No existe un perfil concreto de beneficiario/a, puesto que la Enfermedad Renal puede afectar a cualquier persona independientemente de su edad, género, condición social, etc.

Las personas que mayoritariamente acuden a nuestra asociación suelen ser personas que padecen Insuficiencia Renal, independientemente del estadío de la enfermedad en la que se encuentren (prediálisis, diálisis o trasplante renal),. Aunque también se trabaja mucho con las familias de las personas afectadas ya que, en muchas de las ocasiones, son los/as cuidadores/as de los/as pacientes los/as encargados/as de sus cuidados, así como otras personas, no familiares, pero vinculados de alguna manera con la Enfermedad Renal.

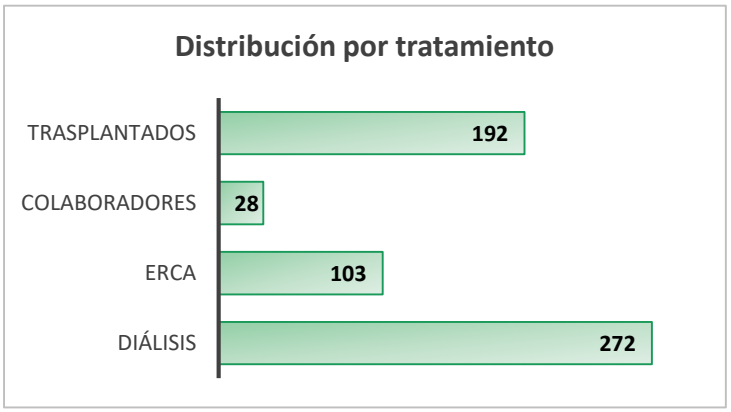
Y por último, en menor medida, algunas personas sin vinculación alguna con la enfermedad renal pero que precisan alguna atención concreta. Este sería el caso, por ejemplo, de las personas beneficiarias del Banco de Alimentos.

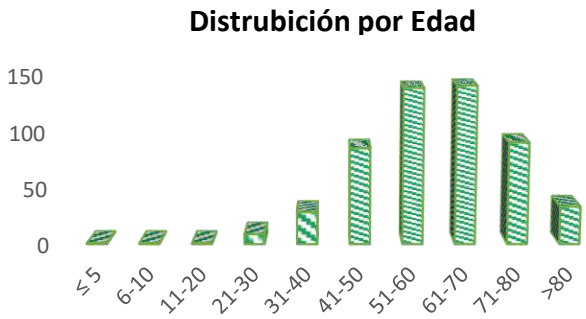
Nuestros datos en 2019:

595 Socios/as

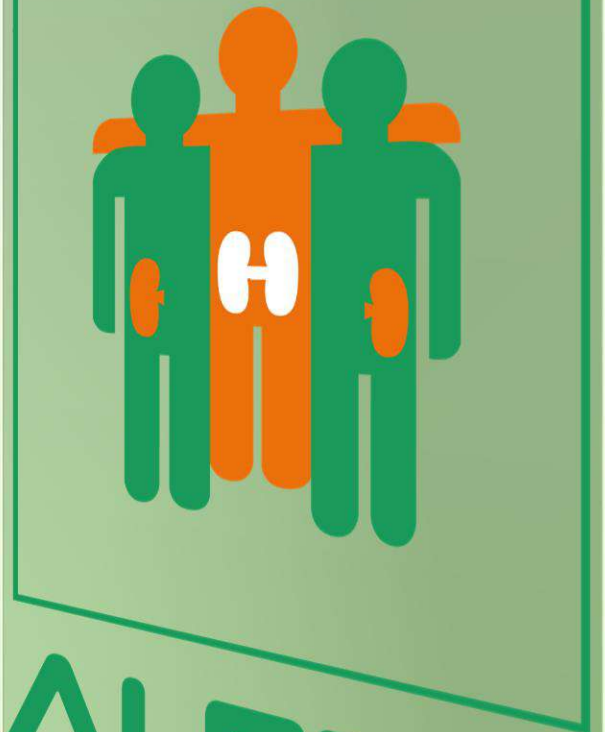


Distribución por sexo


Distribución por tratamiento
TRASPLANTADOS
192
COLABORADORES
28
ERCA
103
DIÁLISIS
272


Distrubición por Edad
150
100
50
0
≤5
6-10
11-20
21-30
31-40
41-50
51-60
61-70
71-80
>80

2. ATENCIÓN INTEGRAL PERSONAS CON ERC



ALCER ALICANTE

2.1. ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL

2.2. ÁREA DE PSICOLOGÍA

2.3. ÁREA DIETÉTICO – NUTRICIONAL

2.4. ASESORAMIENTO JURÍDICO

2.5. GESTIÓN TRANSPORTE HD

2.6. TRAMITACIÓN VACACIONES

2.7. PROGRAMA DISTRIBUCIÓN DE ALIMENTOS

2.1. ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL

Objetivo general:

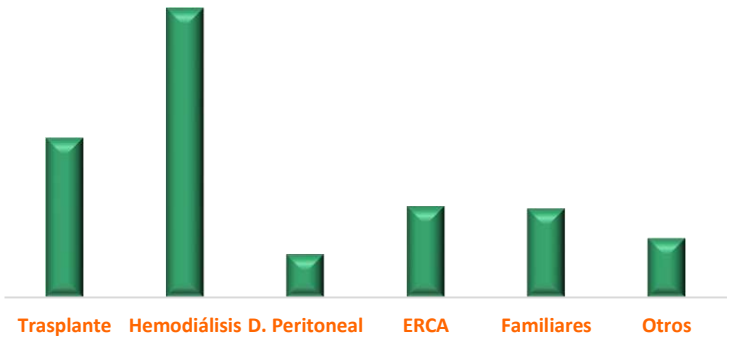
Mejorar el bienestar integral y la calidad de vida de las personas con Enfermedad Renal y sus familiares, atendiendo a los problemas sociales que van a producirse como consecuencia de la Enfermedad Renal.

Resultados Obtenidos:

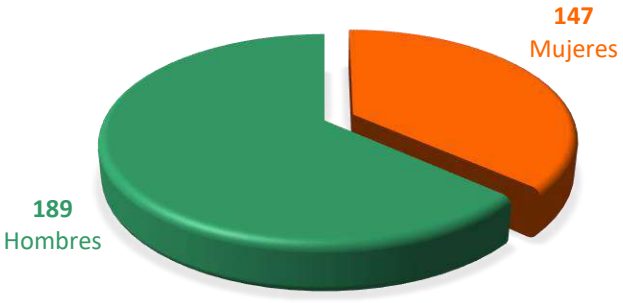
530 Atenciones

Atenciones Sociales	
Primeras entrevistas (Pacientes Nuevos)	**48**
Atenciones presenciales en la Asociación:	**86**
Atenciones telefónicas:	**128**
Visitas hospitalarias:	**4**
Atenciones Vía telemática y carta	**62**
Derivaciones a servicios propios de ALCER:	**141**
Derivaciones y coordinaciones con otros servicios:	**54**
Coordinación con Centros de Tratamiento:	**7**

Distribucion por Tratamiento



DISTRIBUCION SEXO



2.2. ÁREA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Objetivo general:

A través de este Servicio se desarrollarán programas destinados a favorecer respuestas adaptativas a la enfermedad e intervenciones terapéuticas a pacientes que presentan trastornos psicológicos con el propósito de atenuar, si no, solucionar la intensidad del sufrimiento y demás manifestaciones psíquicas.

Resultados Obtenidos:

282 Intervenciones

Problemáticas psicológicas trabajadas
Problemas de ansiedad
Problemas de depresión
Problemas de pareja
Problemas familiares
Apoyo emocional
Adherencia al tratamiento
Duelo
Relaciones sociales
Fobias
Adicciones

A continuación, presentamos los gráficos con los datos más característicos de los "**81** socios/as + familiares" apoyados/as psicológicamente en 2018 en ALCER Alicante:

2.3. ÁREA DIETÉTICO-NUTRICIONAL

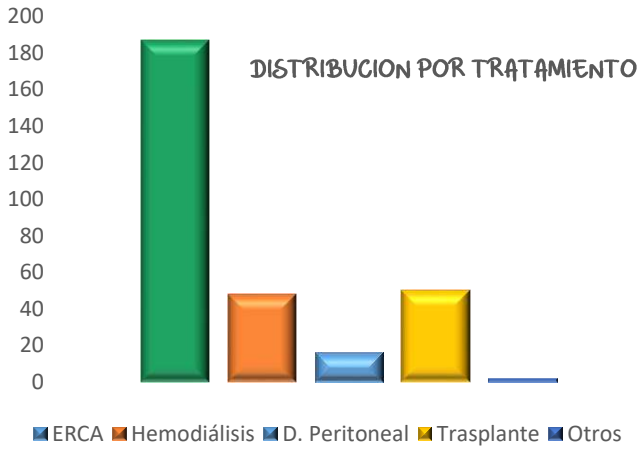
Objetivo general:

La persona que sufre una ERC debe saber que, desde el momento del diagnóstico, deberá cambiar su forma de alimentación y que, en función de su situación clínica, el tratamiento dietético será diferente. Por tanto, una alimentación adecuada es parte fundamental del tratamiento en la ERC y su seguimiento supone una mayor calidad de vida.

Resultados Obtenidos:

303 Atenciones

Atenciones nutricionales	
Primeras Atenciones:	**79**
Presencial:	**281**
Telefónica:	**3**
Correo electrónico, carta, redes sociales:	**17**
Centros	**2**



2.4. ASESORAMIENTO JURÍDICO

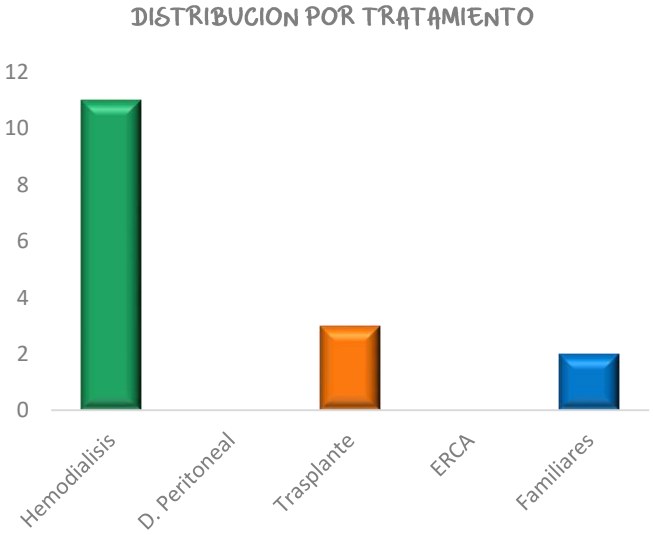
Objetivo general:

Preservar los derechos de la persona con enfermedad renal, así como proteger cualquier indefensión que pueda acontecer como consecuencia de ésta. Este abarca asesoramiento laboral, civil, penal, etc.

Resultados Obtenidos:

46 Intervenciones

Atenciones legales	
Derivaciones	15
Seguimientos	29
Citas personalizadas	2



2.5. GESTIÓN TRANSPORTE HEMODIÁLISIS

Objetivo general:

La Consellería de Sanidad facilita, a las personas en tratamiento de hemodiálisis, los desplazamientos del Centro de Tratamiento a sus domicilios. ALCER Alicante se encarga de gestionar dichos desplazamientos en función de sus distintas modalidades.

Centros de Tratamiento:

HOSPITALES PÚBLICOS:

- Hospital General Universitario de Alicante
- Hospital General Universitario de Elche
- Hospital General de Elda
- Hospital de Denía
- Hospital Marina Alta (Villajoyosa)

CENTROS CONCERTADOS:

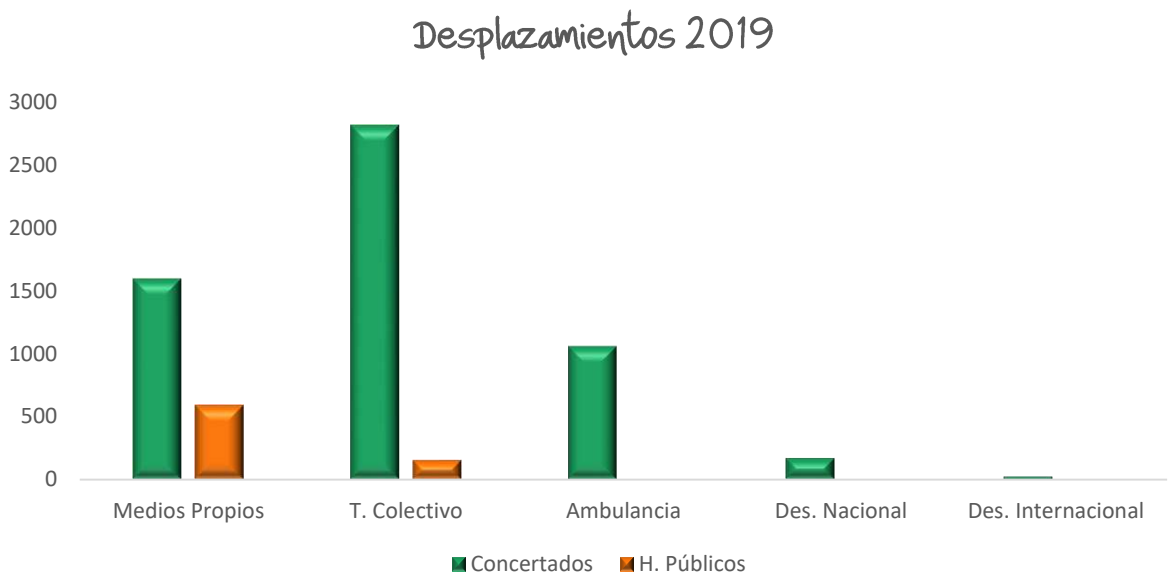
- Diaverum Alicante
- Diaverum San Vicente del Raspeig
- Diaverum Elche
- Diaverum Alicante
- Nefrosol (San Juan de Alicante)
- Hospital Clínica Benidorm

Resultados Obtenidos:

6.406 Desplazamientos

Desplazamientos Centros Concertados	
Medios Propios y Ordinarios	**1598**
Transporte Colectivo	**2817**
Ambulancia	**1061**
Desplazados Nacionales	**170**
Desplazados Internacionales	**22**

Desplazamientos Hospitales Públicos	
Medios Propios y Ordinarios	**587**
Transporte Colectivo	**151**


Desplazamientos 2019
3000
2500
2000
1500
1000
500
0
Medios Propios
T. Colectivo
Ambulancia
Des. Nacional
Des. Internacional
Concertados
H. Públicos

2.6. TRAMITACIÓN PLAZAS DE DIÁLISIS

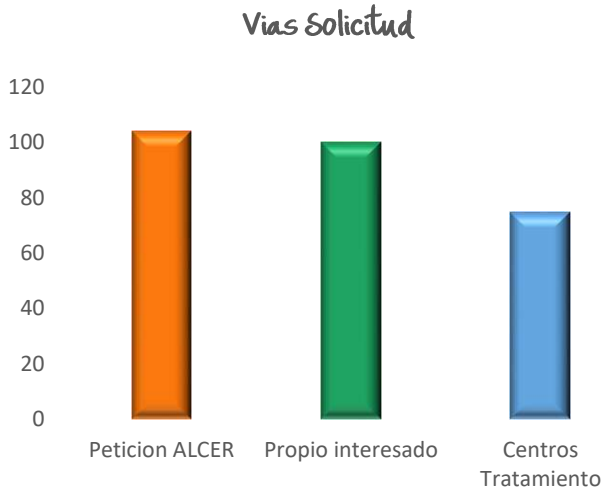
Objetivo general:

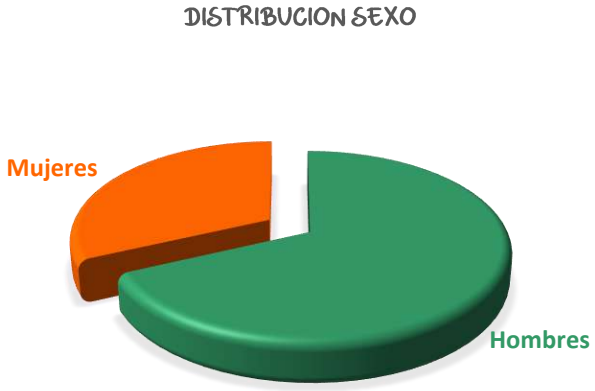
Facilitar el movimiento de las personas con ERC fuera de sus Centros de Tratamiento es fundamental para disminuir la sensación de dependencia que la máquina les produce. Son grandes los beneficios que una persona en tratamiento de hemodiálisis experimenta cuando viaja.

Resultados Obtenidos:

279 Solicitudes

Solicitudes realizadas	
Provincia de Alicante	175
Fuera de la Provincia	7
Otras Comunidades Autónoma	89
Internacionales	8





2.7. PROGRAMA DISTRIBUCIÓN DE ALIMENTOS

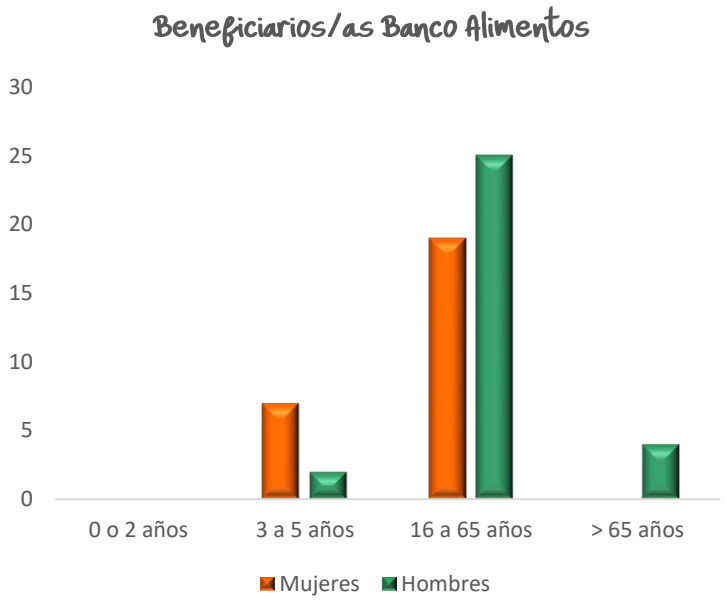
Objetivo general:

A través de la Fundación Banco de Alimentos Alicante y respondiendo a los requisitos exigidos en el Programa de Distribución de Alimentos, ALCER Alicante realiza una valoración social para incluir a familias con necesidades especiales en este programa.

Beneficiarios:

57 Beneficiari@s

Perfil Beneficiarios/as	
FAMILIAS	**20**
Mujeres	**26**
Hombres	**31**
Minorías	**34**
Personas con discapacidad	**15**
Entre 0 y 2 años	**0**
Entre 16 y 64 años:	**44**
Mayores de 65 años:	**4**
Personas con Enfermedad Renal:	**11**



3. ACTIVIDADES

3.1. CAMPAÑAS SENSIBILIZACIÓN

3.2. ACTIVIDADES ALCER

3.3. ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN

3.4. OCIO, CONVIVENCIA Y TIEMPO LIBRE

3.5. ASAMBLEAS

3.1. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

Objetivo general:

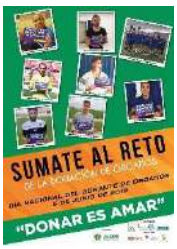
5 Puntos Informativos

Mejorar la calidad de vida de la población de la provincia de Alicante a través de la prevención de la Enfermedad Renal Crónica incidiendo en los grupos de riesgo, así como sensibilizar sobre la importancia de la donación de órganos para el colectivo de Enfermos Renales.

3.1.1. DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN.

Tuvo lugar el **14 de marzo de 2019**. Bajo el lema de la campaña **"SALUD RENAL para cualquier persona en cualquier lugar"** la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (**ALCER**) y la **Sociedad Española de Nefrología** (**S.E.N.**), entre otras, celebra el Día Mundial del Riñón para concienciar a la población sobre los factores de riesgo de la ERC y la importancia de prevenirla mediante un diagnóstico precoz y un control de la función renal, ya que estamos ante una enfermedad silenciosa que no da la cara hasta encontrarse en estadios muy avanzados.

3.1.2. DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ORGANOS.



Tuvo lugar el **5 de junio de 2019**. Bajo el lema "**Súmate al reto de la donación de órganos**"

Como todos los años ALCER Alicante sale a la calle para homenajear a los donantes y sus familiares y para facilitar información sobre la importancia de la donación de órganos. Se contó con diferentes puntos informativos repartidos por la provincia de Alicante.

3.1.3. DÍA MUNDIAL DEL CANCER DE RIÑON.

Se celebró el **20 de junio de 2020**. El tema propuesto para este año ha sido, "Necesitamos hablar" ¡Más del 25% de las personas con cáncer de riñón reconocen no estar informados de las terapias disponibles! La Federación Nacional ALCER creó un "hashtag" a través del cual se fueron difundiendo diferentes mensajes y opiniones de expertos relativas a esta patología.

3.1.4. EL CAMINO DE SANTIAGO POR LA DONACIÓN DE ORGANOS

Por tercer año consecutivo, 3 voluntarios de ALCER Alicante volvieron a realizar el Camino de Santiago por la Donación de órganos. Nuestro amigo y colaborador, Toni Arques, junto con los hermanos Vicente y Miguel Ángel Marcos Torno, emprenderán su recorrido en bicicleta desde Alicante hasta Santiago de Compostela desde el domingo 21 de julio hasta el 2 de agosto, con el fin de concienciar a la población sobre la importancia de la donación de órganos.

Llevaron a cabo un total de 12 Etapas, y, fueron recibidos por los compañeros de los distintos ALCER de las provincias por las que fueron pasando.

3.1.5. PUNTO DE INFORMACIÓN PERMANENTE SOBRE LA DONACIÓN.

Desde la sede de ALCER Alicante, se lleva a cabo un servicio de información permante y directa a todo aquel o aquella ciudadana que solicite información sobre la donación de órganos para los trasplantes y el procedimiento a seguir para hacerse donante de órganos. El protocolo de actuación es el siguiente:

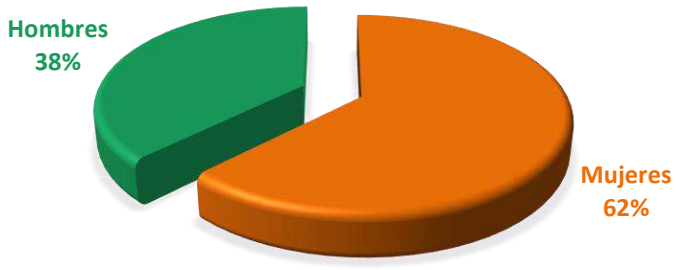
- Se inscribe a la persona con el número provincial de donante.
- Proceso de informatización de los mismos.
- Se remite al donante un carné acreditativo de ser donante de órganos que deberá llevar entre su documentación.

Con la incorporación de las nuevas tecnologías, son diversos los medios de solicitud que nos llegan de personas que desean hacerse donante de órganos.

Desde la creación de la página Web, también se puede solicitar, a través de un formulario habilitado para ello en la dirección: www.alceralicante.org.

Resultados Obtenidos:

Los resultados obtenidos distribuidos por sexo han sido:



3.2. ACTIVIDADES ALCER

3.2.1. MESA REDONDA ORGANIZADA POR EL HOSPITAL PUBLICO DEL VINALOPO

14 de marzo de 2019.

ALCER Alicante ha participado en la Mesa Redonda organizada por el Hospital Universitario del Vinalopó en el #DíaMundialdelRiñón, en la cual se le dio a conocer a los asistentes, de una manera muy dinámica, las principales formas de prevención de la Enfermedad Renal y la importancia de mantener unos hábitos de vida saludables.

3.2.2. GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM)

La motivación inicial de los/las participantes fue conocer un grupo de iguales para resolver dudas, ampliar el apoyo social, siendo el motivo de reunión grupal inicial analizar la información aportada en las sesiones para decidirse con más seguridad por una de las dos técnicas de diálisis: terapia peritoneal o hemodiálisis.

En la actualidad se cuenta con 4 grupos distintos y el primero que inició ha cumplido 3 años de existencia.

3.2.3. CURSO DE COCINA ALCER CHEF

El día **21 de septiembre de 2019,** dentro de las actividades destinadas a aumentar los conocimientos sobre hábitos de vida saludable en la Enfermedad Renal Crónica, **ALCER Alicante** realizó un curso teórico-práctico sobre la correcta alimentación en ERC, con una participación de 15 personas, que quisieron conocer más sobre la alimentación y la nutrición y aprender a llevar a la práctica las recomendaciones individuales, según su estadío. Las sesiones teóricas tuvieron lugar en la sede de **ALCER Alicante** a cargo de la nutricionista de **ALCER Alicante** y las sesiones prácticas en las instalaciones de Tescoma, con las recetas creadas y guiadas por Chema (cocinero colaborador) y supervisadas por el servicio de nutrición de **ALCER Alicante**.

3.2.4. CREACIÓN LOGO 40 ANIVERSARIO

4 noviembre

Pare el diseño del logo del 40 ANIVERSARIO de ALCER Alicante, se pensó implicar a los propios socios/as de ALCER Alicante como verdaderos protagonistas de esta trayectoria, proponiéndoles que fueran ellos los que sugirieran las palabras que conforman el logo.

Esta actividad tuvo muy buena acogida y además fue muy emotivo recibir tanto apoyo por parte de los nuestros/as socios/as.

Estimado/a socio/a, ¡ALCER Alicante celebra su 40 aniversario y queremos contar contigo!, por eso, nos gustaría que nos enviaras una palabra que te haya inspirado nuestra labor durante este tiempo para poder utilizarla en la elaboración del logotipo que estamos preparando. Haremos lo posible para que aparezcan todas las palabras. Si quieres participar puedes enviarnosla por esta vía. ¡Muchas gracias!

3.2.5. JORNADAS NACIONALES DE ENFERMOS RENALES

11, 12 y 13 de octubre 2019

Un año más, tuvieron lugar las 32ª Jornadas Nacionales de personas con Enfermedad Renal en Caixaforum, Madrid.

Uno de los principales objetivos de estas jornadas se fundamenta en la necesidad de las personas con enfermedades renales de aprender unos de otros compartiendo experiencias y conseguir así empoderarse para el beneficio del tratamiento de su enfermedad.

3.2.6. CHARLA INFORMATIVA PACIENTES ÁREA DE SAN JUAN

El día **14 de noviembre de 2019**, ALCER Alicante se reunió el Jefe del Servicio de Nefrología del Hospital de Alicante, Dr. Javier Contreras, la Gerente del Departamento de Salud de Sant Joan, Dra. Beatriz Massa Domínguez, y con pacientes renales de la zona y/o sus familiares, con la finalidad de potenciar el trabajo en común en pro del bienestar del colectivo de personas con Enfermedad Renal en tratamiento de hemodiálisis del Centro Nefrosol.

3.3. ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN

Objetivo general:

Los actos de representación se realizan tanto para hacer visible nuestra entidad en todos los lugares donde sea oportuno como para reivindicar los derechos de nuestro colectivo.

Resultados Obtenidos:

26 Actividades

Actos de Representación	
Administraciones Públicas	**7**
Centros de Tratamiento HD	**5**
Comisiones de Seguimiento Centros HD	**4**
Otro tipo de Representación	**10**

Conselleria de Sanidad.

Seguimiento Transporte pacientes HD

3.3.1. PATRONATO FUNDACIÓN RENAL ALCER

El Patronato de FRAE está compuesto por representantes de la Federación Nacional ALCER que son, a su vez, enfermos renales y, por prestigiosos profesionales del mundo socio-sanitario relacionados con la enfermedad renal. Entro ellos, la Directora General de la ONT, Beatriz Domínguez, como representante de la SEDEN: Antonio Ochando y, continúa, a título personal, el anterior Director de la ONT, Rafael Matesanz.

3.3.2. COMISIÓN DE LA MUJER DE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER.

Desde **el año 2017**, ALCER Alicante forma parte de esta comisión creada por Federación Nacional ALCER y formada, además, por representantes de Ourense, Bizkaia, Murcia, Jaén, Valencia, Málaga y dos compañeras de Federación.

Los objetivos de la Comisión son:

- Promover la igualdad de oportunidades dentro del colectivo de mujeres con ERC
- Mejorar la competencia interpersonal, trabajando las habilidades sociales individuales y grupales
- Mejorar la autoestima y contribuir a la mejora de la calidad de vida afectiva y sexual.
- Reducir los niveles de ansiedad, a traves del aprendizaje de tecnicas que contribuyan a la conciliacion de la vida familiar, social y personal.
- Sensibilizar a los agentes sociales y poblacion en general sobre la situacion de desventajas de las mujeres con discapacidad.
- Fomentar en las asociaciones provinciales la realizacion de talleres, seminarios y grupos de autoayuda especificos sobre la problematica de las mujeres.

Estas son algunas de las actividades llevadas a cabo por la Comisión:

Manifiesto con motivo del 8 MARZO

Estudio sociodemográfico de Mujeres con ERC
15 Mayo

Creación página de Facebook
28 Noviembre

Adhesión al Día Internacional de la violencia contra las Mujeres
25 Noviembre

3.3.3. FORMACIÓN TRABAJADORES ALCER

ALCER Alicante estuvo presente en la Formación de Trabajadores que ofrece nuestra Federación Nacional ALCER. Este año se ha centrado en las **Trabajadoras Sociales** de los ALCER Provinciales. La formación se ha realizado en 3 sesiones de trabajo. La Primera los días 21 y 22 de febrero, la Segunda el 17 y 18 de septiembre. La tercera, por cuestiones de agenda se retrasa al 2020.

Formación febrero 2019

Formación septiembre 2019

3.3.4. NUEVA LEY SERVICIOS SOCIALES INCLUSIVOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

05 FEBRERO 2019.

La trabajadora social y el presidente acudieron al Paraninfo de la Universidad de Alicante a la presentación de esta nueva Ley, que fue presentada por la **Vicepresidenta de la Generalitat i Consellera d'Igualtat i Politiques Inclusive, Mónica Oltra.**

3.3.5. II SEGUNDA JORNADA COMUNICACIÓN CON ASOCIACIONESDE PACIENTES Y FAMILIARES Y VOLUNTARIADO SANITARIO

07 MARZO 2019. ALCER Alicante acudió a la jornada realizada en el salón de actos del Hospital General Universitario de Alicante.

Donde se trató de la participación de las asociaciones de pacientes, seguidamente se hizo un taller para cómo gestionar tramites con la Consellería de Sanidad Universal y Salud Publica y terminando con un foro abierto.

3.3.6. PREMIOS FRANCISCO LIBERAL

08 MARZO 2019. ALCER Alicante, como asociación miembro de COCEMFE Alicante, ha estado presente en la XVIII Gala de Entrega de los Premios "Francisco Liberal", en la cual la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Alicante valora la labor desempeñada por las asociaciones sectoriales y vecinales de la ciudad.

3.3.7. TOUR VISITA VACACIONALES CENTROS DIAVERUM

15 MARZO 2019. Diaverum invito a ALCER Alicante al Tour por los distintos centros de hemodiálisis que se han abierto recientemente por la provincia de Alicante. (Orihuela, Elche, Alicante y San Vicente del Raspeig).

3.3.8. DIA MUNDIAL DEL AGUA

20 MARZO 2019. ALCER Alicante acudió invitado y como asociación colaboradora de Aguas de Alicante a la presentación del día Mundial del Agua, celebrado en los pozos de Garrigós y museo del agua.

3.3.9. CAMBIO CLIMÁTICO

AGOSTO 2019. Comprometidos por la lucha contra el cambio climático, ALCER Alicante se sumó el día de ayer a la manifestación realizada por #Fridaysforfuture_ALC frente al Ayuntamiento de Alicante.

3.3.10. XXI JORNADAS FORMATIVAS COCEMFE ALICANTE

2 y 3 OCTUBRE 2019.

Se celebraron en el Salón de Actos del Edificio Germán Bernacer de la Universidad de Alicante con el nombre "Comunicación y nuevas tecnologías como agentes de cambio en el ámbito de la discapacidad", unas charlas, con un toque de humor, y un enfoque multidisciplinar de la comunicación y las nuevas tecnologías aplicado a la discapacidad.

3.3.10. PRESENTACIÓN DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

27 NOVIEMBRE 2019.

ALCER Alicante ha acompañado a nuestros/as amigos/as de COCEMFE en el Hospital de San Juan, para dar visibilidad a esta discapacidad. Las discapacidades orgánicas son aquellas producidas por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, ya sean de forma congénita o adquirida. Es el caso de enfermedades renales (riñón), hepáticas (hígado), cardiopatías (corazón), hemofilia (coagulación de la sangre), Alzheimer o Párkinson, entre otras.

La falta de reconocimiento, la invisibilidad y la incomprensión son los principales problemas con los que se enfrentan las personas con discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano y pasan desapercibidas para la mayoría de la población. #DisOrganic

3.4. OCIO, CONVIVENCIA Y TIEMPO LIBRE

Objetivo general:

Favorecer la convivencia entre las personas con Enfermedades Renales y sus familiares, así como fomentar el sentimiento de pertenencia al colectivo

Resultados Obtenidos:

8 Actividades

3.4.1. PROGRAMA TERMALISMO ALCER

Abril 2019

La Federación Nacional ALCER, pone en marcha el programa de Termalismo 2019, para personas con enfermedad renal y acompañantes. Los balnearios disponibles fueron: Balneario Dávila (Pontevedra) y Balneario Lanjarón (Granada).

3.4.2. ENCUENTRO DE PERSONAS CON ERC

Mayo 2019

Los días 10, 11 y 12 de mayo tuvo lugar el Encuentro Nacional de Personas con Enfermedad Renal. Este se desarrolló en Mollina, provincia de Málaga. Como novedad de este año, no se estableció límite de edad.

3.4.3. EXCURSIÓN VALL DE LAGUART

2 de junio

La excursión partió de Elche, desde donde se fue recogiendo a los diferentes participantes en distintas localidades, Sax y finalmente Alicante. Desde allí hasta Parcent donde se almorzó antes de encaminarnos hasta el Vall de Laguart, pasando por los pueblos de Campell, Fleix y Benimaurell. Tras poder admirar los Cerezos en fruto.

Posteriormente estaba prevista una vista a una bodega de vino en Jalón.

Finalizada esta se volvió a Parcent a comer y a disfrutar de música en directo y baile.

Agradecemos la participación de todos aquellos que quisieron acompañarnos y a la Diputación de Alicante que subvencionó los gastos del autobús.

3.4.4. PROGRAMA COSTAS ALCER - IMSERSO

Julio 2019

La Federación Nacional ALCER, pone en marcha el programa de Costas 2019, para personas con enfermedad renal y acompañantes. Los destinos disponibles fueron: Baleares, Comunidad Valenciana y Andalucía.

3.4.5. CAMPAMENTO ALCER

Del 22 al 29 de JULIO 2019

Se celebró el Campamento ALCER en el "Albergue Aguadulce" de Almería, en el que niños y niñas con edades comprendidas entre 8 y 17 años con Enfermedad renal crónica pasaron unos días de Campamento.

Los y las jóvenes estuvieron, en todo momento, acompañados por profesionales de enfermería, un equipo de monitores y con la supervisión del Equipo Técnico de la Federación Nacional ALCER.

Durante esa semana pudieron disfrutar de un programa de actividades, talleres educativos y, lo más importante, la convivencia entre compañeros y compañeras.

3.4.6. VIAJE INTERNACIONAL. POLONIA

Del 30 de SEPTIEMBRE al 6 de OCTUBRE de 2019

Este año el viaje internacional tuvo como destino Polonia, allí los participantes pudieron visitar las Ciudades de Varsovia y Cracovia a través de diferentes excursiones y actividades.

Contó con la participación de 50 personas de las cuales, 16 estaban en tratamiento de hemodiálisis y 11 trasplantados. Estos participantes se desplazaron desde Madrid, Granada, Alicante, Toledo, Palma de Mallorca, Ciudad Real, Ourense, Castellón, Zaragoza, A Coruña, Vitoria, Barcelona, Sevilla y Palencia.

3.4.7. I ENCUENTRO DE FAMILIAS RENALES

11, 12 y 13 de OCTUBRE 2019

La Federación Nacional ALCER, realiza esta actividad junto con Trasplaïnt con la finalidad de fomentar conocimientos sobre la Enfermedad y potenciar la convivencia entre familias con hijos/as con Enfermedad Renal. Se realizó en Bermudillos, Ávila.

3.4.8. ESPECTÁCULO "LA BOUCHE"

14 de OCTUBRE 2019

El empresario Adam Péres y su equipo técnico establece una oferta especial para los/as Socios/as y acompañantes de ALCER Alicante que quieran participar del espectáculo "La Bouche" que ha elegido Alicante como único escenario en España.

3.5. ASAMBLEAS

3.5.1. FORMACIÓN PARA DIRECTIVOS ALCER:

MAYO 2019.

Los días 18 y 19 de mayo, tuvieron lugar las sesiones de formación para directivos **(¿Cómo realizar reuniones productivas?)**

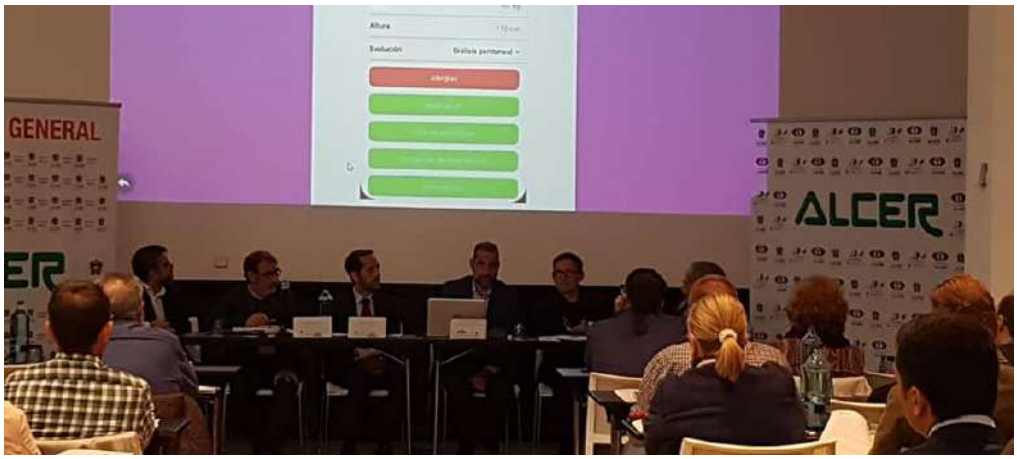
Dicha formación la realiza la Federación Nacional ALCER para los directivos de los diferentes ALCER Provincial.

Por parte de ALCER Alicante asistieron el Presidente, Roberto Oliver, y el Tesorero, José Luis Ferrández

3.5.2. ASAMBLEA ANUAL FEDERACIÓN NACIONAL ALCER:

El 25 de mayo, se celebraron en Madrid L**as Asambleas Generales Ordinarias y Extraordinarias de la Federación Nacional ALCER.**

ALCER Alicante como asociación federada conto con la presencia del Presidente Roberto Oliver y el Patricia Sánchez Torregrosa.



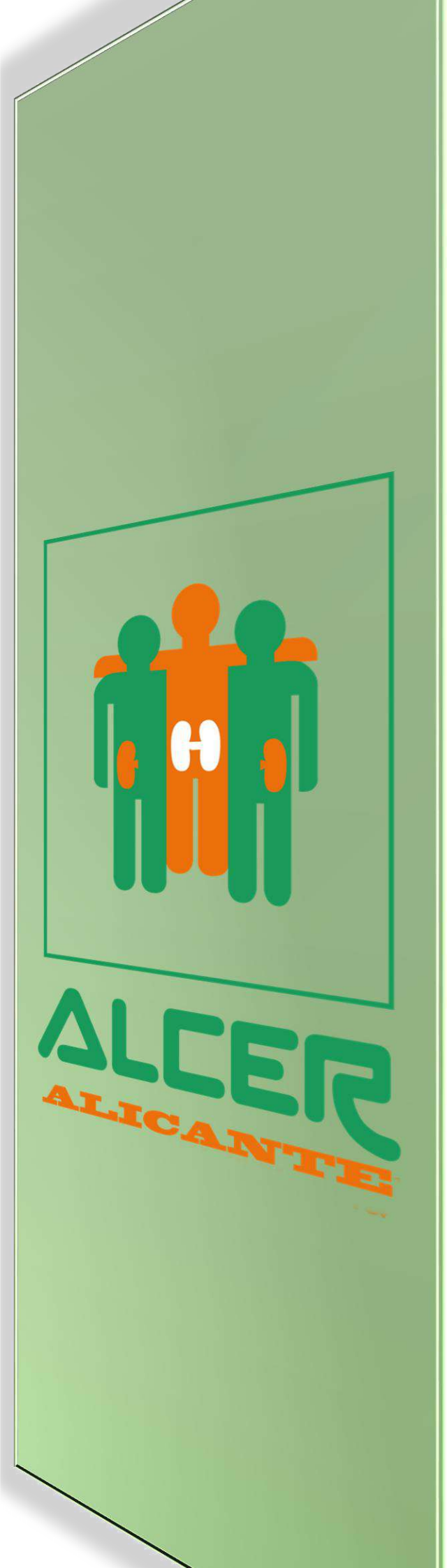
3.5.3. ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE ALCER ALICANTE

12 DE JUNIO 2019.

Se llevó a cabo en el salón de actos del Hospital General Universitario de Alicante. En la sesión Ordinaria se explicaron los recursos mediante PowerPoint las memorias de actividades, económicas y presupuestos de la Asociación y cómo estos son gestionados ante el quórum de socios y socias asistentes a la misma.

A continuación se realizó la sesión Extraordinaria, dando por terminada Asamblea de Socios y Socias de este año.

4. CONVENIOS Y ACUERDOS



4.1 CONVENIOS Y ACUERDOS COLABORACIÓN

4.1.1. ANTIGUOS CONVENIOS EN VIGOR

Convenios en Vigor	
Convenio colaboracion con Aguas de Alicante	**18/01/2019**
Acuerdos de colaboracion con los Centros Diaverum	**10/01/2019**
Contrato plan ayuda + cultura MRW	**27/12/2018**
Acuerdo para la gestión del transporte colectivo de pacientes en tratamiento de Hemodiálisis de Centros Concertados en la provincia de Alicante	**28/12/2017**
Institucion Ferial Alicantina (IFA)	**20/03/2017**
Colegio Oficial de Farmacéuticos de Alicante	**25/04/2016**
Convenio Hospital Clinica Benidorm equipo EAM	**11/04/2016**
Ambumed y Gedetransa	**13/04/2015**

5. COMUNICACIÓN

5.1. DIFUSIÓN INFORMATIVA

5.2. DOSSIER DE PRENSA

5.1 DIFUSIÓN INFORMATIVA

Objetivo general:

La importancia del acceso a la información, además de que garantiza el derecho a la libertad de opinión y expresión; en el ámbito privado, garantiza, también, el derecho a la participación de nuestras/os socias/os y favorece la transparencia y claridad en las acciones llevadas a cabo desde nuestra Entidad.

5.1.1 PUBLICACIONES

Las publicaciones se realizan a través de la Revista ALCER, Editada por la Federación Nacional ALCER y de distribución interna a todos los ALCER Provinciales. La revista se hace llegar al domicilio particular de cada uno/a de nuestros/as socios/as. También se pueden ver en formato pdf desde la página web de nuestra Federación: www.alcer.org

5.1.2. COMUNICACIÓN A SOCIOS/AS

ALCER Alicante cuenta con un sistema de comunicaciones a través de **Lista de difusión de WhatsApp**, con lo que, cada notificación de inicio de nuevos servicios y actividades es comunicado a los/as socios/as con la celeridad que esta tecnología ofrece.

Esto ha tenido una gran acogida y ha servido para que un mayor número de personas interesadas hayan podido participar de nuestras actividades.

En algunos casos excepcionales dichas comunicaciones se realizan por email o correo postal.
A lo largo del 2019, nuestros/as socios/as han recibido un total de **37 comunicaciones** a través de esta vía.

5.1.3. REDES SOCIALES

La aparición en los medios de comunicación viene marcada por la actualidad informativa. Desde ALCER Alicante se ha realizado un esfuerzo por poder aparecer en los diversos medios de comunicación con el fin de llegar al mayor número de personas posible y contribuir, de esta manera, a una mayor sensibilización social de las necesidades y problemas-limitaciones con las que se encuentra el colectivo de personas con Enfermedad Renal Crónica.

La mayor difusión se ha realizado a través de las redes sociales, en las que ALCER Alicante cuenta con **2159** seguidores en Facebook y **538** en Twitter, aunque también se publica en nuestra web: www.alceralicante.org. Hoy en día consideramos que esta es la mejor forma de poder llegar al mayor número de personas.

A nivel interno de nuestros socios/as,

www.alceralicante.org

https://www.facebook.com/alcer.alicante/

@alceralicante

5.1.4. OTRAS ACTIVIDADES DE COMUNICACIÓN

Colaboración Universidad Comillas. 13 febrero

DIÁLISIS/TRASPLANTADOS RENALES.
CUESTIONARIO EJERCICIO FÍSICO Y CALIDAD DE VIDA

El propósito de este cuestionario es invitarle a participar en la investigación, "EJERCICIO FÍSICO Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC)".

Le agradecemos que responda con la mayor transparencia y veracidad, lo que nos permitirá un acercamiento científico a la realidad. Señale la respuesta que mejor represente su situación. Todos los datos recogidos serán tratados de forma confidencial, respetando el anonimato de las personas que respondan.

INSTRUCCIONES PARA RELLENAR EL CUESTIONARIO

1. Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.

2. Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.

3. Por favor, conteste cada pregunta marcando la casilla o rellenando la respuesta.

4. Este cuestionario está hecho para poder ver los efectos de la enfermedad del riñón sobre

Desde la Universidad Pontificia Comillas solicitaron nuestra colaboración para realizar una Tesis Doctoral con el Título: "Ejercicio físico y calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica (ERC). Estudio de las necesidades de formación de profesionales del ámbito sanitario y de las ciencias de la actividad física y el deporte."
Esta investigación se utilizó para conocer la influencia del ejercicio físico en la calidad de vida de personas adultas con enfermedad renal crónica, tanto en diálisis como en trasplante renal y el análisis de la formación del personal sanitario que les asiste.
Todos los datos recogidos en el estudio fueron tratados de forma confidencial y respetando el anonimato de los participantes.

Presentación APP ALCER. 21 octubre

La Federación Nacional ALCER presenta AlcerApp: La App de referencia de las personas con enfermedad renal, familiares, profesionales y cuidadoras/es.
Algunas de las funcionalidades que te permite realizar AlcerApp, entre otras muchas, son:
- Llevar tu historial médico siempre contigo.
- Buscar la entidad ALCER más cercana a ti.
- Elegir la ruta más cercana a tu centro de diálisis vacacional.

5.2 DOSSIER DE PRENSA

Objetivo general:

La aparición en los medios de comunicación viene marcada por la actualidad informativa. Desde ALCER Alicante se hace un esfuerzo por poder aparecer en los diversos medios de comunicación con el fin de llegar al mayor número de personas posible y contribuir, de ésta manera, a una mayor sensibilización social de las necesidades y problemas-limitaciones con las que se encuentra el colectivo de personas con Enfermedad Renal Crónica

Los medios donde se ha aparecido han sido:

5.2.1 PRENSA ESCRITA Y SOPORTES DIGITALES:

14 DE MARZO 2019
Día Mundial del Riñón **"SALUD RENAL PARA cualquier persona en cualquier lugar"**
https://cominet.org/14-de-marzo-dia-mundial-del-rinon/

20 DE MARZO 2019.
RUEDA DE PRENSA "DIA MUNDIAL DEL AGUA"
https://www.diarioinformacion.com/alicante/2019/03/20/millar-personas-participara-celebracion-dia/2130134.html#

14 SEPTIEMBRE
DIARIO INFORMACIÓN DIGITAL

Debido a las graves inundaciones en La Vega Baja, pacientes en diálisis no han podido trasladarse a su centro para dializarse, poniendo en grave riesgo su vida. Por este motivo, ALCER Alicante en conjunto con Ambumed, la empresa contratada para la gestión del transporte, han hecho un llamamiento a Sanidad y a las fuerzas de seguridad del Estado para que colaboren sacando a los/as pacientes de sus casas y trasladarlos/as a su centro de diálisis.
https://www.diarioinformacion.com/…/85-pacient…/2186321.html

5.2.2 TELEVISION:

6 de junio de 2019.

Con motivo del Día Nacional del Donante la televisión **Vega Baja y AlacantíTV** se hacen eco de la labor realizada por ALCER Alicante en el Hospital Vega Baja, en el Hospital General Universitario de Alicante, y también en el Hospital de Torrevieja.

2 de agosto, recepción de los peregrinos a la plaza del Obradoiro

A la recepción de los peregrinos que realizaron "El Camino por la donación de Órganos" acudió el alcalde en funciones, Sindo Guinarte, la Concelleira de Políticas Sociais, Mila Castro, y ediles de varios grupos municipales, María Antón, Rafael Peña y Navia Rivas. Esta noticia fue cubierta por Televisión Española y una televisión local Gallega.

5.2.3 RADIO:

8 DE MARZO 2019
RADIO SAN VICENTE

http://www.radiosanvicente.com/noticias/dia-de-la-enfermedad-renal-dia-de-la-mujer-y-marketing/

14 DE MARZO 2019
Cope Alicante "MEDIODIA".

20 AGOSTO
RADIO SAN VICENTE

Entrevista realizada por Radio San Vicente 95.2 FM sobre la importancia de la Donación de Órganos y de las actividades de sensibilización que se han venido realizando, haciendo énfasis en "El Camino de Santiago en bicicleta por la Donación de Órganos".

28 AGOSTO
RADIO SAN VICENTE

Entrevista realizada por Radio San Vicente 95.2 FM a Patricia Sánchez, Trabajadora Social de ALCER Alicante, en la cual conversa sobre la actividad denominada "El Camino de Santiago por la Donación de Órganos", realizada el mes pasado; así como de la labor que realiza nuestra Asociación.

13 DE NOVIEMBRE 2019
Radio Aculco "LA MANO SOLIDARIA".

https://youtu.be/sM029SnRS1g