



Memoria de actividades de Alcer-Lugo ANO 2017

ENTIDADE: **Asociación para a Loita Contra as Enfermidades do Ril (Alcer-Lugo)**

DATA : **Xaneiro 2018**

I. INDICE

- Denominación.....páxina 1
- Índice.....páxina 2
- Introducción.....páxina 3
- Obxectivos (xerais e específicos).....páxina 5
- Actividades do ano 2017..... páxina 7
 - Taller de cociña en enfermidade renal (Lugo e Foz)
 - Celebración do Día Mundial do Ril.
 - Presentación de datos da OCT
 - Taller de psicoloxía (Lugo)
 - Celebración do Día do Doante de órganos.
 - II Xornada da Federación Galega ALCER.
 - XXX Xornada Renal da Federación Nacional ALCER.
 - IV Congreso da Sociedade Galega de Nefroloxía.
 - XI Xornada Renal organizada por ALCER LUGO.
 - Diversiarte.
 - Charlas informativas sobre IRC.
 - Taller de Manualidades.
 - Taller de Ximnasia.
 - Presentación da nova Xunta Directiva.
- Actividades anuais.....páxina 16
 - Atención e intervención social.
 - Atención psicolóxica.
 - Asesoramento dietético – nutricional.
 - Transporte sanitario de enfermos en tratamento de hemodiálise.



A Asociación para a Loita Contra as Enfermidades Renais (ALCER) ten presenza en toda España, nacente ante a necesidade de **dar resposta ás necesidades das persoas que se atopan afectadas por unha enfermidade do ril e as das súas familias. É unha enfermidade que afecta ao 10% da poboación.**

ALCER LUGO, membro da Federación Nacional Alcer e en trámites coa Federación Galega Alcer, naceu no ano 1981 e dende entón traballa cada día por mellorar a situación de todos aqueles enfermos renais que se atopan en Lugo e provincia, y que na actualidade ten **431 persoas asociadas.**

Todo o traballo da Asociación está supervisado pola Xunta Directiva, composta por Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesoureiro e catro vocais un deles delegado da zona da costa, e ademais conta cun equipo de traballadoras asalariadas composto por unha administrativa, unha dietista e unha psicóloga (de carácter temporal dependendo das subvencións do ano).

No seu día a día esfórzase por conseguir que a situación das persoas que sofren algún tipo de enfermidade renal sexa a mellor posible; con esa finalidade dende ALCER desenvólvense diferentes actividades e proxectos:

- **Información e asesoramento** sobre Insuficiencia Renal Crónica (IRC).
- **Información, orientación e asesoramento sobre recursos sociais:** acollida dos enfermos de ril e os seus familiares, intervención social individualizada, información e orientación sobre pensións da SS, tramitación e beneficios do Certificado de Discapacidade, Prestacións económicas, asesoramento nas clínicas de hemodiálise e nos tratamentos nos domicilios (peritoneal),...
- **Visitas ás persoas con IRC** que precisan de tratamento de hemodiálise e peritoneal en cada un dos 4 centros que existen actualmente na provincia de Lugo (Hospital Lucus Augusti de Lugo, Hospital da Costa de Burela, Clínica B Braun en Lugo e Clínica B Braun de Monforte),

fixando sedes temporais en ditos centros para atención multiprofesional individualizada das propias persoas afectadas, os seus familiares ou o persoal sanitario.

- **Asesoramento dietético-nutricional personalizado**, segundo as características de cada caso. Continuamos coa elaboración do proxecto de avaliación nutricional de pacientes con esta enfermidade, pretendendo estende-lo a outros estadios da problemática, para asesorar sobre unhas pautas de alimentación a seguir para mellorar a calidade de vida das persoas coa enfermidade.
- **Asesoramento psicosocial personalizado**, segundo as características de cada caso. Realízase tanto a pacientes como a familiares no momento en que detecta a enfermidade e durante todo o proceso.
- **Elaboración e desenrolo de Proxectos Sociais e Xornadas Renais.**
- **Colaboración coa OCT** (Oficina de Coordinación de Transplantes de Galicia), traballando activamente en campañas para o fomento e promoción da doazón de órganos mediante charlas informativas en centros educativos (tan importante para o noso colectivo).
- **Xestión do transporte sanitario en taxi** de persoas que teñen que recibir tratamento de hemodiálise hospitalaria. Isto é posible grazas a un **convenio entre ALGER - LUGO e o SERGAS**, polo que se xestiona en exclusividade este servizo en toda a provincia de Lugo dende o ano 2003; asinándose para tal fin un acordo coa Asociación Provincial de Taxistas Dedicados ó Transporte Sanitario. **Na actualidade 198 persoas coa problemática están a utilizar este servizo.**
- **Tarefas de sensibilización e divulgación na comunidade:** Mesas informativas polo Día Mundial do Ril, Día do Doante, Campañas de difusión e sensibilización e presentación dos servizos da entidade,...
- **En colaboración coa USC** e co apoio da súa **Oficina do Voluntariado en Lugo**, desenvólvese un programa para o fomento da lectura entre as

persoas que se atopan en tratamento de hemodiálise e peritoneal, é o servizo de biblioteca.

- **A través da Confederación Galega de Persoas con Discapacidade** ofrécese asesoramento legal, laboral, orientación sobre axudas técnicas, etc.
- Obradoiros de manualidades, ximnasia, informática, cociña, e diversos cursos.

OBXECTIVOS DE ALCER LUGO

- Promover a agrupación de tódolos enfermos renais e dos seus familiares. Crear as condicións para que as persoas asociadas poidan cumprir axeitadamente a súa misión.
- Defender a dignidade e os dereitos das persoas con enfermidades renais e con discapacidade, promovendo a plena integración escolar, laboral e social das persoas con enfermidades renais.
- Promover actitudes sociais positivas e favorecer a lexislación axeitada que mellore a situación das persoas con enfermidades renais.
- Participar no impulso e coordinación do movemento asociativo no que está integrado ALCER Lugo e representar ós socios/as a tódolos niveis de actuación.
- Reunir e difundir información xeral e especializada sobre os problemas das enfermidades renais.
- Desenvolar programas e actividades, dentro da propia discapacidade, dirixidos especificamente á atención da xuventude, as persoas maiores e a outros colectivos en risco de exclusión social.
- Desenvolar programas e actividades relacionados co fomento e a participación do Voluntariado Social.

- Promover e poñer en funcionamento todo tipo de iniciativas deportivas, culturais, educativas e de tempo libre orientadas ás persoas con enfermidade do ril e con discapacidade asociada.
- Promover e poñer en funcionamento todo tipo de programas de cooperación e desenrolo no exterior dirixidos ás persoas con enfermidades do ril, con discapacidade ou en risco de exclusión social.
- Sensibilizar á opinión pública e ás administracións dos problemas de prevención e tratamento das enfermidades renais e das consecuencias socio sanitarias que conlevan.
- Mellorar a situación das persoas con enfermidades renais e con discapacidade asociada, así como as das súas familias, favorecendo a integración e normalización persoal, familiar, social e laboral, potenciando canles de información e sistemas de axudas para os usuarios/as, co fin derradeiro de mellorar a súa calidade de vida e propiciar a súa plena integración.
- Informar e poñer en práctica os once puntos do Manifesto de persoas con enfermidade renal crónica.

ACTIVIDADES REALIZADAS POR ALCER LUGO NO 2017

1. TALLER DE COCIÑA EN ENFERMIDADE RENAL.

Os días 31 de xaneiro e 1 de febreiro, no Centro Social María Balteira, impartíuse o taller de cociña por parte da dietista de ALCER LUGO e da colaboración dun cociñeiro profesional. Con este curso tentábase apoiar aos profesionais e pacientes renais para mellorar a calidade de vida dos mesmos e inculcar aos pacientes un gusto pola cociña que consiga mellorar a adherencia ao tratamento dietético. A asistencia foi de 32 persoas.



2. TALLER DE COCIÑA EN ENFERMIDADE RENAL.

O 8 de febreiro, coa colaboración da Asociación de veciños de Marzán “Os Torques” de Foz, impartíuse este taller por parte da dietista de ALCER LUGO e dirixido a persoas con enfermidade renal, así como familiares e profesionais de ámbito sanitario. A asistencia foi de 7 persoas.



3. 09/03/2017: CELEBRACIÓN DO DÍA MUNDIAL DO RIL.

Conmemórase este día, tan representativo para nós, saíndo á rúa para difundir información e sensibilizar á poboación, concienciando sobre a importancia da prevención e cuidados dos nosos riles. Este ano, ademais das mesas informativas e xa que o lema foi “Obesidade e enfermidade renal”, realizouse unha andaina polo Parque Rosalía de Castro.



4. ASISTENCIA Á REUNIÓN DE EXPLICACIÓN DE DATOS RELACIONADOS COAS DOAZÓNS, A CARGO DA OFICINA DE COORDINACIÓN DE TRANSPLANTES (OCT).

Unha vez ao ano un representante de Alcer - Lugo acode a esta reunión informativa a Santiago de Compostela, na que se fai balance dos datos obtidos en relación ás doazóns de órganos e abórdanse temas relacionados coa coordinación dos transplantes.

Este ano a presentación foi o 23 de marzo. A maiores mantéñense reunións ao longo do ano en relación ás campañas de doazóns e situacións relacionadas coa temática.

5. TALLER DE PSICOLOXÍA: “Influencia do Estado de Ánimo na nosa saude”.

O 26 de abril no Centro Social Uxio Novoneira, e o 27 no Centro de Convivencia Maruja Mallo impartíuse, cunha asistencia de 26 persoas, este

taller por parte da psicóloga de ALCER LUGO, dirixíndoo a persoas con enfermidade renal, así como familiares e profesionais de ámbito sanitario, cuxos obxectivos eran:

- Servir de apoio aos pacientes renais co obxectivo de recoñecer os distintos estados de ánimo e aprender estratexias para melloralo.
- Compartir as propias experiencias, o que a miúdo axuda a aliviar a tensión emocional asociada cunha enfermidade crónica.



6. 07/06/2016: CELEBRACIÓN DO DIA DO DOANTE DE ÓRGANOS.

Tamén conmemórase este día saíndo á rúa para difundir información e sensibilizar á poboación sobre a importancia da doazón. Aproveítase para repartir folletos e solicitudes para facerse doante, e asesorando á poboación da importancia de que se manifeste aos seus familiares a súa vontade de doar.



7. II XORNADA DA FEDERACIÓN GALEGA ALCER

O 26 de setembro, varios membros da nova Xunta Directiva, así como a administrativa da asociación asistiron á Xornada celebrada en Santiago pola Federación Galega ALCER, na que tratouse diferentes temas da problemática renal. Este ano, nunha das mesas participou como poñente a nova Presidenta da Asociación M^a José Otero Díaz, expoñendo a súa experiencia como enferma renal.



8. XXX XORNADA NACIONAL ALCER

O 21 e 22 de outubro a Presidenta da Asociación asistiu ás xornadas da Federación Nacional ALCER en Madrid a fin de informarse das novidades con respecto a nosa enfermidade, e coñecer outros representantes das distintas asociacións Alcer a nivel provincial, nunha reunión o día 21 pola tarde na que se falou das necesidades actuais desas asociacións.



9. IV Congreso da Sociedade Galega de Nefroloxía

O 10 e 11 de novembro a Presidenta da Asociación asistiu, como invitada, ás xornadas da Sociedade Galega de Nefroloxía celebrada en Lugo.



10. XI XORNADA RENAL ORGANIZADA POR ALCER-LUGO.

Como actividade principal de Alcer Lugo temos estas xornadas, que levamos organizando desde hai 11 anos. Tiveron lugar o día 12 de novembro no Salón de Actos da Deputación Provincial de Lugo. Os relatorios correron a cargo de Rafael Rodríguez Martínez, Presidente da Federación ALCER Galicia e Secretario da Federación Nacional ALCER; M^a José Otero Díaz, Presidenta de ALCER LUGO; Eva Pérez Carballo, Médica do Servizo de Anxioloxía e Cirurxía vascular del HULA; Jesús Calviño Varela, Xefe do Servizo de Nefroloxía do HULA; Carmen Regueiro Teijeiro, Vocal de ALCER LUGO; Miguel Ángel García González, Biólogo Xefe do Grupo de Investigación en enfermidade renal do IDIS/CHUS de Santiago; e Ana Prieto Nieto, Farmacéutica e Concelleira de Economía, Emprego e Desenrolo Económico do Concello de Lugo. A asistencia rodou as cento vinte persoas.



11. "DIVERSIARTE"-DÍA INTERNACIONAL DA DISCAPACIDADE (03/12/2017).

Participamos no mercadillo solidario organizado polo Concello de Lugo en conmemoración a este día. Os días 13, 14 e 15 de decembro detrás do Concello, formado por varias asociacións de persoas con algún tipo de discapacidade. ALCER LUGO colaborou cos traballos realizados no taller de manualidades e a presenza de varios socios de la asociación.



12. CHARLAS INFORMATIVAS SOBRE A I.R.C.

Ao longo do ano, un representante da Asociación, en colaboración coa OCT encargouse de levar a cabo varias charlas informativas sobre a nosa Asociación así como da doazón de órganos e tecidos. Ditas charlas leváronse a cabo o longo do ano en Institutos da provincia de Lugo, así como na Universidade.



13. TALLER DE MANUALIDADES

Ao longo deste ano 2017 levou a cabo o taller de manualidades. Neste taller colaboran socios voluntarios da Asociación, e nel confeccionáronse pezas de roupa e variados complementos co fin de dar a coñecer a nosa asociación e poder divulgar a nosa actividade, no mercadillo solidario que, anualmente, celébrase no mes de decembro. Nestes talleres téntase que haxa unha convivencia entre os participantes, ao mesmo tempo que aprenden novas técnicas de manualidades.



14. TALLER DE XIMNASIA

O taller de ximnasia é imprescindible para unha boa calidade de vida. Mellora da sensación de benestar, mellora a saúde tanto física como psicolóxica da persoa, axuda a manter un estilo de vida independente, reduce o risco de parecer alteracións cardíacas, hipertensión, obesidade, diabetes, hipercolesterolemia... que tanto afecta os enfermos renais. Lévese a cabo dous días á semana no ximnasio da Casa Clara Campoamor.

En termos xerais, o exercicio físico moderado non comporta riscos ás persoas en diálises e con transplantes, o problema reside en realizalo con moderación, considerando as súas capacidades, etc.

O exercicio físico leva unha serie de beneficios:

- Incrementa o funcionamento do sistema cardiovascular e respiratorio e mellora a perfusión tisular e a achega de osíxeno e nutrientes.
- Realiza cambios na mente outorgando á persoa unha visión positiva, e mellora estados depresivos, ansiedade, tensión e benestar psicolóxico.
- Fortalece o sistema osteomuscular (cartilaxes, ligamentos, ósos, tendóns).
- Axuda á persoa a socializarse.
- Mellora o aspecto físico da persoa e por tanto a súa autoestima.

O exercicio físico é beneficioso para previr enfermidades como: a asma, tensión, infarto, hipertensión,..etc que afectan os nosos usuarios enfermos de ril.

Outros beneficios do exercicio son:

- Diminúe a sensación de fatiga, baixa os niveis de colesterolemia, reforza a capacidade do sangue para disolver coágulos que poidan producir trombosis.
- Libera endorfinas que amortecen dores no plano corporal e facilitan sentimentos de pracer ata chegar á euforia.
- Unha persoa que fai exercicio de forma regular dorme mellor, terá menos ansiedade e tensións e estará inmunizada contra a tensión.
- O exercicio regular prevén o sobrepeso e axuda a chegar a mellores condicións na vellez.



15. Presentación Nova Xunta Directiva

Tras a renovación da nova Xunta Directiva, o longo do cuarto trimestre do ano se mantiveron varias reunións con distintos representantes dos organismos provinciais da provincia, así como con diferentes partidos políticos.



ACTIVIDADES ANUAIS

♣ ATENCIÓN E INTERVENCIÓN SOCIAL

Ao longo do ano, levaron a cabo infinitas intervencións sociais con persoas que padecen a enfermidade, familiares e profesionais do ámbito sociosanitario. Moitas destas a consecuencia das entrevistas realizadas nas visitas ás clínicas, outras por iniciativa propia da persoa na asociación, ou tamén por derivación dos profesionais sanitarios ou solicitude da familia.

As consultas e intervencións máis comúns son:

- Información, orientación e asesoramento sobre IRC.
- Información, orientación e asesoramento sobre Recursos Sociais como:
 - Certificado de Discapacidade.
 - Pensións da Seguridade Social.
 - Incapacidades laborais.
 - Vacacións para persoas en tratamento de hemodiálise e para persoas con discapacidade, incluíndo a tramitación do tratamento noutras provincias españolas.
 - Solicitude por gastos de desprazamento e xestións de transporte sanitario para persoas con ER.
 - Transporte adaptado 065.
 - Tramitación abonos transporte.
 - Etc.
- Elaboración e xestión de proxectos sociais e tramitación de subvencións.

- Planificación e coordinación das actividades da entidade como foron as de: Psicoloxía, Cociña, Manualidades, Ximnasia...

♣ ATENCIÓN PSICOLÓXICA

Neste apartado contamos cunha psicóloga que levou a cabo as seguintes actividades:

- Proporcionouse apoio e asesoramento psicolóxico ás persoas enfermas, así como aos seus familiares.
- Realizáronse terapias individuais con aquelas persoas que o precisen co fin de apoialas afectivamente, tanto no comezo como no desenvolvemento da enfermidade.
- Colaboración co Hospital Lucus Augusti de Lugo, Hospital da Costa de Burela e Clínica B.Braun (Lugo e Monforte) para atención de pacientes en hemodiálise/diálises peritoneal e os seus familiares, velando por unha adecuada estabilidade emocional nesta etapa do tratamento. Reunións co persoal médico dos citados centros de diálises para asesoramento de pacientes.
- Atención en locais cedidos tanto no Hospital Lucus Augusti como na clínica B.Braun de Lugo para atención, información e asesoramento personalizado de pacientes en temas relacionados co seu benestar físico e social, atendendo particularmente aos seus estados de ánimo.
- Facilitar que as persoas poidan desenvolver habilidades propias co fin de favorecer a adaptación das mesmas ante as diferentes situacións e dificultades relacionadas coa enfermidade.
- O taller de estados de ánimo no mes de abril en Lugo.

As consultas máis frecuentes foron:

- Información, orientación e asesoramento sobre IRC.
- Abordaxe de noticia de inicio do tratamento, para poder asumir a nova situación.

- Apoio no proceso de reorganización familiar e apoio aos cuidadores/as e familiares implicados.
- Compañía nas diferentes etapas e intervención na súa contorna.
- As recomendacións básicas son: empatía, aceptación, recompensación e escoita activa.

♣ ASESORAMIENTO DIÉTETICO-NUTRICIONAL

Neste apartado contamos coa nosa nutricionista, que durante este ano, fixo numerosas intervencións en asesoramento alimentario en pacientes con enfermidade de ril, familiares e profesionais de diferentes ámbitos. Entre as mesmas atópanse as seguintes:

- Fomentar hábitos de vida saudable e concienciar sobre a importancia de seguir unha boa dieta no tratamento da IRC.
- Complementar os tratamentos alimenticios tradicionais de IRC a través da atención nutricional personalizada.
- Creación e adaptación de receitas para persoas enfermas de ril.
- Atención e asesoramento de novos pacientes en calquera das etapas da IRC e o seu seguimento ao longo das mesmas.
- Colaboración co Hospital Lucus Augusti de Lugo, Hospital da Costa de Burela e Clínica B.Braun (Lugo e Monforte) para atención de pacientes en hemodiálise/diálises peritoneal e os seus familiares, velando por unha adecuada alimentación nesta etapa do tratamento. Reunións co persoal médico dos citados centros de diálises para asesoramento de pacientes.
- Atención en locais cedidos tanto no Hospital Lucus Augusti como na clínica B.Braun de Lugo para atención, información e asesoramento personalizado de pacientes en temas relacionados co seu benestar físico e social, atendendo particularmente aos seus hábitos alimenticios.

Ademais tamén se elaboraron cursos e xornadas alimenticias, principalmente para persoas con enfermidade de ril a tratamento, aínda que se abordaron todas as etapas da enfermidade. Neste ano 2017 levaron a cabo dúas actividades:

- Taller de cociña en Lugo o mes de xaneiro.
- Taller de cociña en Foz o mes de febreiro.

As consultas máis frecuentes son:

- Información, orientación e asesoramento sobre alimentación en IRC, en todas as etapas (prediálisis, diálises peritoneal, hemodiálise e transplante renal). Tanto a pacientes como a familiares.
- Planificación e coordinación de actividades da entidade relacionadas coa alimentación como cursos de cociña, charlas, etc.

Tamén se está levando a cabo unha valoración nutricional individualizada mediante estudos de bioimpedancia, hábitos alimentarios e historia dietética nos catro centros da provincia en pacientes que están en calquera etapa do tratamento (prediálisis, diálise ou transplante).

A bioimpedancia serve para establecer o estado nutricional e de hidratación dos pacientes en función da composición corporal, diminuindo a morbilidad e así podendo valorar a necesidade de réxime alimentario para evitar o aumento da masa graxa e a diminución da masa magra, así como axustar a medicación hipotensora de maneira máis exacta. Para iso faise este tipo de probas cada determinado tempo para así poder establecer un perfil do usuario axustando as recomendacións do asesor nutricional ás súas necesidades.



♣ *TRANSPORTE SANITARIO DE ENFERMOS EN
TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISE.*

Os pacientes en hemodiálise necesitan asistir a un centro de tratamento polo menos tres veces por semana, polo cal e para evitarlles esperas innecesarias e traslados máis curtos, chegamos a un acordo co SERGAS desde o ano 2003 para coordinar e xestionar o servizo de transporte sanitario en taxi. Para iso contamos cunha asociación de taxistas dedicados a este servizo. Na actualidade contamos con 197 usuarios que voluntariamente o utilizan.