



Memoria de actividades de Alcer-Lugo ANO 2020

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

DATA : **Xaneiro 2021**

I. INDICE

- Denominación.....páxina 1
- Índice.....páxina 2
- Introducción.....páxina 3
- Obxectivos (xerais e específicos).....páxina 5
- Actividades do ano 2020..... páxina 7
 - Colaboración nas actividades de FAG (Federación Alcer Galicia)
 - Celebración do Día Mundial do Ril
 - Difusión en redes sociais
 - Talleres de formación para traballadores sociais da Federación nacional ALCER
 - COVID 19
 - Celebración do Día do Doante de órganos
 - Celebración do Día do Cancro Renal
 - Historias de vida
 - Talleres de nutrición e psicoloxía
- 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 da 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 **435 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 ALCER - 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 180 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 (COGAMI)** 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 ós 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

2020

1. COLABORACIÓN NAS ACTIVIDADES DE FAG (FEDERACIÓN ALCER GALICIA)



O programa “Medro con ALCER” pretende desenvolver e implantar un programa de intervención psicosocial cos/cas menores con Enfermidade Renal Crónica (ERC) e as súas familias de Galicia, tratando de comprender, predicir e cambiar a súa conduta social, axudándolles a adaptarse á enfermidade, coa finalidade de mellorar a súa calidade de vida así como establecer bases sólidas de coordinación entre todas as partes implicadas dentro do procesos de atención sociosanitaria a menores con ERC e as súas familias.

As actuacións que leváronse a cabo dende ALCER Lugo foron:

- Psicóloga do programa MEDRO con ALCER para toda Galicia. Intervención con menores e familias
- 12 de marzo: DMR. Difusión en redes sociais.
- 30 de marzo: vídeo sobre pautas psicolóxicas para o confinamento. Subido a Youtube de FAG
- Do mes de abril en diante: intervención psicolóxica online con persoas con ERC das catro provincias galegas para abordar problemáticas psicolóxicas derivadas do COVID19
- Do mes de abril a setembro: Grupos online de soporte psicolóxico para pacientes con ERC (grupos creados a partir das necesidades detectadas pola pandemia que vivimos)
- Do mes de xuño a setembro: encontros virtuais para familias do programa MEDRO abordando diferentes problemáticas destes menores.

- 21 de outubro: Curso de Intelixencia Emocional en A Coruña
- 28 de outubro: Curso de Intelixencia Emocional en Pontevedra

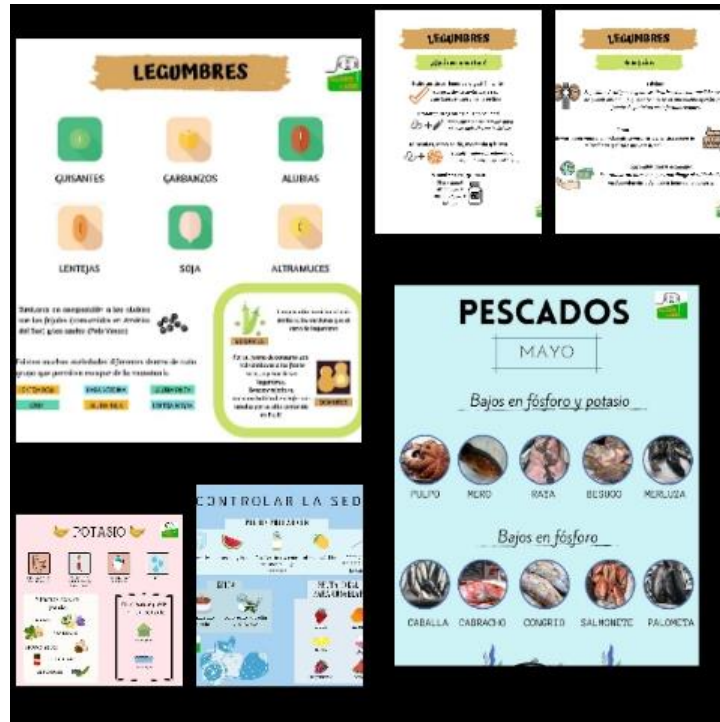
2. 12/03/2020: CELEBRACIÓN DO DÍA MUNDIAL DO RIL.

Co motivo do Día Mundial do Ril, e debido ao momento en que o Covid foi declarado pandemia, fíxose difusión por redes sociais:



3. DIFUSIÓN EN REDES SOCIAIS

Debido ao confinamento provocado pola crise do COVID 19 realizouse a través de redes sociais, entre marzo e decembro, consellos sobre alimentación, psicoloxía e exercicio físico, ao non poder realizar actividades grupais.



4. TALLERES DE FORMACIÓN PARA TRABALLADORES SOCIAIS DA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Os días 26 e 27 de maio levou a cabo en formato en liña o taller para traballadores sociais da Federación no que participou ALCER LUGO.



5. COVID 19

En memoria dos falecidos por esta pandemia durante o mes de maio publicouse, en redes sociais, unha candeia cada día.



6. 03/06/2020: CELEBRACIÓN DO DIA DO DOANTE DE ÓRGANOS.

Con motivo do Día Nacional do Doante, este ano realizamos unha actividade, colocando órganos na "Árbore da Vida" en colaboración co servizo de diálise e a Xerencia do Hospital Lucus Augusti.



Ademais, seguiuuse por redes a campaña doar é amar, promovida por Federación Nacional ALCER.



7. 18/06/2020: CELEBRACIÓN DO DIA DO CANCRO RENAL.

O xoves, 18 de xuño, conmemoramos por redes o Día do cancro renal.

CAUSAS DEL CÁNCER DEL RIÑÓN

EL CÁNCER DE RIÑÓN SE DEBE A UNA ACUMULACIÓN DE MUTACIONES EN EL ÓRGANO

FACTORES DE RIESGO

- TABAQUISMO
- SER HOMBRE
- OBESIDAD
- PIEDRAS EN EL RIÑÓN
- EXPOSICIÓN A:
 - Cadmio
 - Plomo
 - Herbicidas
 - Bencenos
- DIALISIS PROLONGADA Y ENFERMEDAD QUÍSTICA ADQUIRIDA

EJERCICIO FÍSICO

BENEFICIOS DEL EJERCICIO

- AYUDA A PREVENIR EL CÁNCER
- MEJORA LA CONDICION FISICA DISMINUYENDO LA FATIGA Y LA FRAGILIDAD
- RETRASA LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL
- INTERACTUA CON LOS TRATAMIENTOS ANTINEOPLÁSICOS
- MEJORA EL ESTADO PSICOLÓGICO

¡SIGUE SIEMPRE LAS RECOMENDACIONES DE TÚ MÉDICO!

8. HISTORIAS DE VIDA

Do mes de agosto a decembro publicáronse diversas historias de pacientes renais, nomeadas "Historias de vida"



Historias de vida

A partir de agora, los viernes dejaremos un espacio para contar experiencias reales de personas con patología renal.

- ¿Tienes insuficiencia renal?
- ¿Te apetece compartir un trocito de tu historia?
- ¿Crees que tu historia puede ayudar a otras personas?

Si es así, ponte en contacto con nosotras por mensaje privado.



Historias de vida



María José



"Los niños no perciben lo que les pasa como algo tan malo y se adaptan a la situación fácilmente, sin embargo, los padres lo ven de otra forma."

9. TALLERES DE NUTRICIÓN E PSICOLOXÍA

Debido ás restricións os talleres realizáronse de maneira en liña, en dúas quendas, de mañá e de tarde para que puidesen asistir os pacientes das distintas quendas de hemodiálises. Os cursos realizados foron:

- ✓ Taller " Siente , Come Vive": Neste taller, o día 11 de novembro, tratouse o vínculo que hai entre as emocións e a alimentación.



Siente COME VIVE

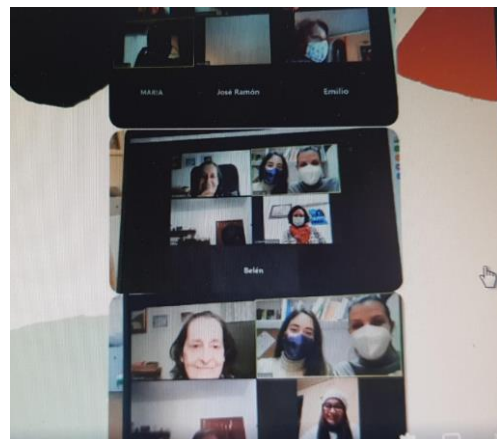
TALLER

La relación entre las emociones y la alimentación

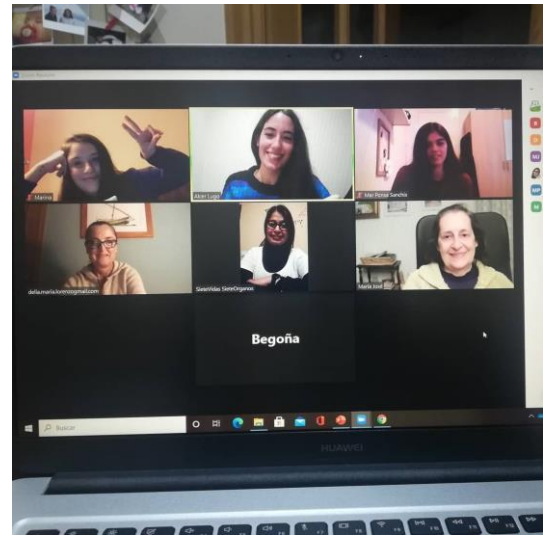
¿CUÁNDO?

11 de noviembre
Horarios disponibles:
10:00 h o 17:00 h

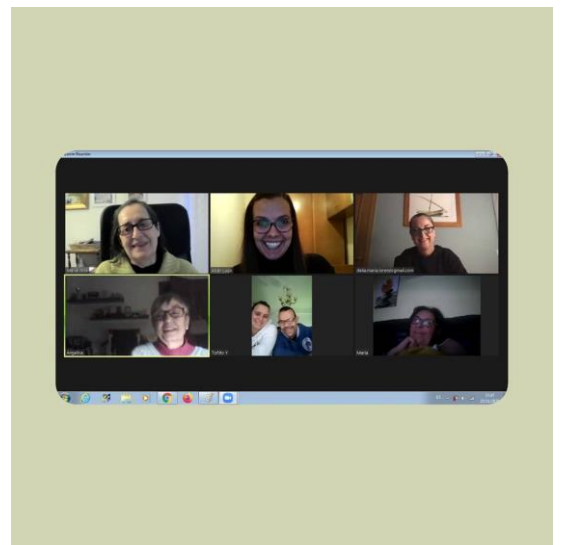
ONLINE



- ✓ Taller “Etiquetado nutricional”: Neste taller, o día 20 de novembro, ensínouse a interpretar as etiquetas dos produtos e como seleccionar os alimentos procesados segundo os estadios da enfermidade.

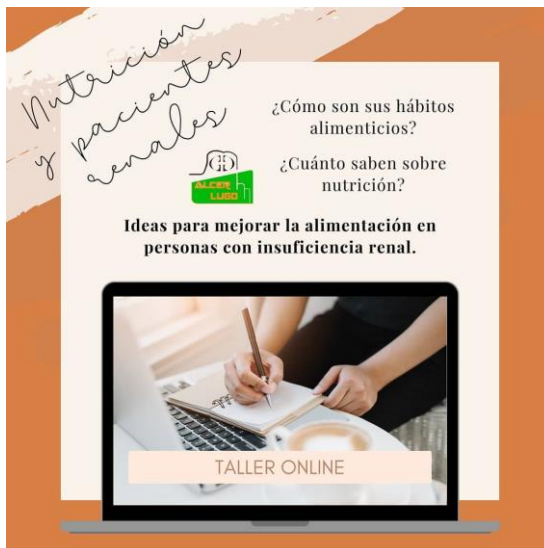


- ✓ Taller “Paciente mentor”: Neste taller, o día 25 de novembro, explícase o proxecto de paciente mentor ou mentoring que se vai a implantar na provincia de Lugo en colaboración coa Sociedade Española de Nefroloxía, o servizo de Nefroloxía do Hospital Universitario Lucus Augusti a través da súa consulta de ERCA e ALCER Lugo.



- ✓ Taller “ Nutrición y pacientes renales”: No ano 2018-2019 tivemos a unha alumna en prácticas do Grao de Nutrición Humana e Dietética, que decidiu realizar o seu Traballo Fin de Grao sobre a enfermidade renal. O seu traballo consistiu na realización dunha enquisa sobre hábitos alimenticios e coñecementos de nutrición a un total de 64 pacientes na provincia de Lugo.

Neste taller, o día 3 de decembro, decidimos contar os resultados que saíron e explicar as conclusións extraídas, así como algunhas ideas para poder mellorar esta relación coa alimentación en persoas para as que é tan importante.



- ✓ Taller “Tengo una enfermedad renal...¿y ahora qué?”: Neste taller, o día 10 de decembro, a nosa psicóloga falounos de todo o que hai detrás da enfermidade renal e daranos ferramentas para aprender a convivir con ela.



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: Psicología, Cociña, Ximnasia.

♣ ATENCIÓN PSICOLÓGICA

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

- Colaboración no programa “Medro con ALCER” da Federación ALCER Galicia.
- Proporcionouse apoio e asesoramento psicológico 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.

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.

♣ ASESORAMENTO 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.



Desde principios de febreiro a finais de abril, a nutricionista foi titora dunha alumna do grao de nutrición, que realizou as súas prácticas regradas coa Asociación e en colaboración coa USC

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 160 usuarios que voluntariamente o utilizan.

