



ALCER

Jaén

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2014

Prólogo.

1. Introducción
 - 1.1-. Identificación.
 - 1.2-. Razón de ser
 - 1.3-. Órganos de Gobierno
 - 1.4-. Organigrama de trabajo

2. Funcionamiento y estructura
 - 2.1-. Reuniones estatutarias
 - 2.2-. Personal al servicio de ALCER Jaén.

3. La Enfermedad Renal Crónica
 - 3.1-. Introducción
 - 3.2-. La importancia de prevenir la ERC

4. Donación y Trasplantes.
 - 4.1-. Donación y Trasplantes en Ámbito Nacional
 - 4.2-. Donación y Trasplantes en Andalucía
 - 4.3-. Donación y Trasplantes en Jaén

5. Líneas de actuación en 2014
 - 5.1-. Plan Estratégico 2010-2014
 - 5.2-. Líneas de acción
 - 5.2.1-. Área Social
 - 5.2.2-. Área de Contabilidad y Administración

6. Actividades año 2014
 - 6.1-. Convenio ALCER Jaén – Caja Rural de Jaén.
 - 6.2-. Reunión Ilustrísimo Presidente de la diputación Provincial de Jaén.
 - 6.3-. Charla Donación de Órganos en la Hermandad San Juan Bautista.
 - 6.4-. Día de la Discapacidad. 3 de Diciembre 2014
 - 6.5-. Plataforma de Jaén por la Sanidad Pública
 - 6.6-. Comisión Participación Ciudadana UGC Nefrología

7. Proyección de ALCER Jaén en la sociedad
 - 7.1-. Comunicación
 - 7.2-. Página web
 - 7.3-. Día Mundial del Riñón
 - 7.4-. Día Nacional del Donante de Órganos

8. Financiación
 - 8.1-. Fuentes de financiación
 - 8.2-. Proyectos concedidos año 2014
 - 8.3-. Proyectos denegados año 2014

9. Líneas de actuación año 2015.

10. Realización de Memoria de Actividades año 2014

PRÓLOGO

El presente año, **ALCER Jaén**, ha seguido su camino en lograr una mejor calidad de vida en el colectivo que conforma las personas afectadas de enfermedad renal crónica y su entorno familiar; aunque en la actualidad sufrimos graves limitaciones económicas propias de la situación que atraviesa nuestro país, intentamos llevar a cabo nuestra actuación con gran esfuerzo y con la satisfacción que nos genera el cumplimiento del principal objetivo de nuestro quehacer diario: mantener un óptimo estado de bienestar en cualquier ámbito personal, social y/o laboral de vuestra vida.

El fin de ALCER, vuestra Asociación es lograr que os sintáis apoyados, aconsejados y queridos por todas las personas que forman la Junta Directiva y el Equipo Profesional de ALCER Jaén.

GRACIAS de parte de todas las personas que se han visto beneficiadas de un trasplante de órganos por la maravillosa labor que lleváis a cabo año tras año el Día Nacional del Donante.

GRACIAS por estar siempre a nuestro lado y hacer nuestra tarea más fácil y amena con vuestra presencia, cariño y apoyo.

No debéis olvidar que la colaboración de cada uno de vosotros es primordial para que ALCER Jaén pueda seguir realizando actividades imprescindibles en pro de vuestro bienestar; sin vuestra contribución y apoyo, esta Asociación no puede desempeñar adecuadamente su labor.

Desde **ALCER Jaén** defendemos que el colectivo de enfermos renales tiene que recibir una atención integral de su enfermedad por parte de un equipo multidisciplinar (profesionales sanitarios, trabajador social, psicólogo, orientador laboral, dietista...) Lamentablemente la mayoría de los servicios de nefrología no disponen del apoyo de estos profesionales, que complementen el cuidado médico de los pacientes. El enfermo renal no recibe la suficiente información sobre aspectos tan importantes en esta enfermedad, como la alimentación, el apoyo psicológico o la información sobre certificado de minusvalía o demás prestaciones y recursos a los que tienen derecho por tener reconocido un determinado grado de minusvalía.

En el año 2014 **veintiocho** enfermos/as renales jienenses se han beneficiado de un trasplante renal, de los cuáles, a **tres de ellos** se les practicó trasplante de vivo.

Los trasplantes realizados han comprendido un total de veinticinco trasplantes de riñón; dos trasplantes de riñón y páncreas, un trasplante de hígado y riñón.

Los Centros Hospitalarios en los que se han realizado los trasplantes han sido:

- Granada: 24 trasplantes de riñón
- Córdoba: 3 trasplantes ; 1 riñón, 2 páncreas – riñón
- Sevilla: 1 hígado-riñón

Desde el año 2000 se han trasplantado a un total de doscientos ochenta enfermos/as renales.

En la actualidad **setenta y cinco** enfermos/as renales en tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal se encuentran en lista activa a la espera de un ansiado trasplante renal; del mismo modo, no debemos olvidar que aún son muchas las personas que no se encuentran en lista de espera de un trasplante renal y que siguen sobreviviendo gracias al tratamiento sustitutivo de la función renal.

Declarada de Utilidad Pública desde el año 1984, ALCER Jaén tiene vocación de servicio público, no solo para los enfermos renales y sus familias, sino para la sociedad de la que forman parte. Una meta que debe hacer realidad cada día y a través de la cual se va construyendo ALCER Jaén.

Sirva esta Memoria de Actividades como resumen y balance de lo acontecido durante el año 2014 y de lo que se persigue conseguir en el presente 2015, siempre con el principal objetivo de lograr una mejora en la calidad de vida del colectivo de enfermos renales crónicos de la provincia de Jaén.



Gracias

1. INTRODUCCIÓN

1.1.- IDENTIFICACIÓN

La Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Renales de Jaén es una entidad sin ánimo de lucro creada para luchar contra las enfermedades renales. Se constituyó el 22 de julio de 1980. Se encuentra inscrita en el Registro Provincial de Jaén con el nº 519 Sección Primera; en el Registro de Entidades de Servicios Sociales con el nº 137 y en el Registro de Entidades de Ayuda Mutua y Autocuidado con el nº 18. Está declarada de Utilidad Pública desde el 9 de mayo de 1984 con el nº de registro 37240.

Los fines sociales que persigue ALCER Jaén, se describen en sus estatutos que rigen el funcionamiento de la entidad, e intentan dar respuesta a las necesidades que presenta el colectivo de enfermos renales de la provincia de Jaén.

1.2.- RAZÓN DE SER

A continuación, se exponen cada uno de los fines sociales que contempla el artículo 7 de los Estatutos de ALCER Jaén:

- La asistencia e información a los enfermos del riñón en sus aspectos médico y social, especialmente en lo concerniente al fomento y promoción de esa asistencia por facultativos y personal sanitario especializado
- Promover la Ayuda mutua y el Auto cuidado.
- Lograr la plena integración socio laboral de las personas afectadas de IRC mediante la orientación laboral, formación y creación de empleo.
- Demandar apoyo y servicios para las familias de personas con enfermedades renales y fomentar el asociacionismo de las mismas.
- Velar y salvaguardar los derechos de las personas con IRC en edad infantil y juvenil, en orden a reclamar y potenciar su formación, sus necesidades rehabilitadoras y de

calidad de vida así como sus expectativas de participación social y económica, además de fomentar su cohesión e incorporación oportuna al movimiento asociativo.

- Promover los derechos e intereses de la mujer con IRC en el territorio provincial y en todos aquellos foros nacionales e internacionales que redunden en beneficio de la mujer con IRC en orden a superar la doble discriminación, por género y discapacidad.
- La colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas o privadas cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la Asociación.

La misión del Movimiento Asociativo ALCER es:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad orgánica producida por la Enfermedad Renal Crónica, así como la de sus familias.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la donación y trasplante de órganos.
- Y promover la actuación de las instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, en la investigación para la prevención y mejora de soluciones terapéuticas alternativas de la Enfermedad Renal Crónica.

Los valores del movimiento asociativo ALCER son:

VALORES	DEFINICIÓN
IGUALDAD	Reconocimiento de los mismos derechos ante los servicios públicos y ante los que se presten desde la entidad por parte de todos los pacientes y familiares, así como garantía en el ejercicio de los derechos de las entidades miembros.
SOLIDARIDAD	Toma de conciencia y compromiso activo y voluntario para conseguir la misión de la entidad.
JUSTICIA	Velar por la defensa de los derechos de las personas con Enfermedad Renal Crónica con el objetivo de conseguir una vida digna.
REIVINDICACIÓN	Dedicar una especial atención al seguimiento y vigilancia de los incumplimientos de los derechos de las personas con ERC desde una actitud crítica y constructiva.

1.3.- ÓRGANOS DE GOBIERNO

Asamblea General

La Asamblea General de todos los socios, debidamente convocada y constituida, representa la máxima autoridad en orden al gobierno y dirección de la Asociación, gozando de la plenitud de poderes para la realización del objeto y cometidos de la Asociación, y sus decisiones vincularán a todos los asociados, incluso a los discentes o ausentes sin perjuicio del derecho de impugnación que pudiera corresponderles.

El domingo, 15 de junio de 2014, tuvo lugar la ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA en la que se eligieron los cargos de Junta Directiva por periodo de cuatro años (2014-2018).

Junta Directiva ALCER Jaén



Comisión de Honor

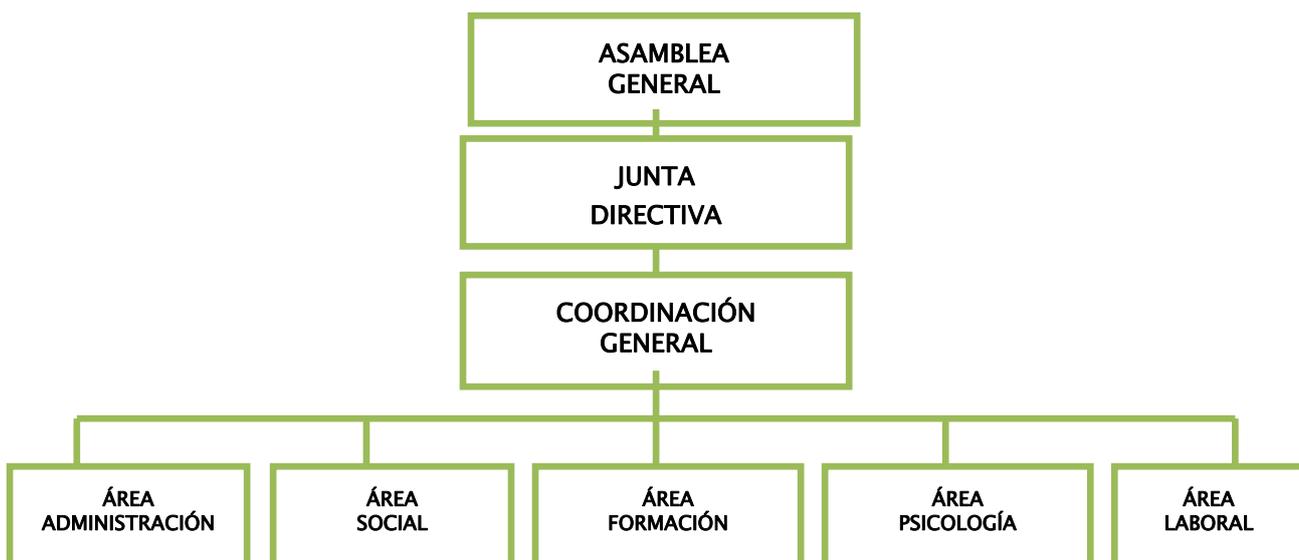
La Comisión de Honor está compuesta por un Presidente y tantos vocales como la Junta Directiva determine, de entre los cuales se designarán al Vicepresidente y al Secretario.

Tendrá como misión principal la de proponer iniciativas destinadas a la obtención de recursos económicos que posibiliten el desarrollo y la ejecución de actividades de la Asociación.

Este comité será el que tendrá a su cargo la promoción y ejecución de cuestaciones, tómbolas y actividades similares.

1.4.- ORGANIGRAMA DE TRABAJO

El organigrama de trabajo está compuesto por **cinco áreas**: Área de Administración, Área de Formación, Área Social, Área Psicológica y Área Laboral, que ponen en marcha las políticas de actuación aprobadas en Asamblea y Junta Directiva. El funcionamiento de éstas se articula desde una Coordinación General que, a su vez, rinde cuentas del trabajo desarrollado a la Junta Directiva.



2. FUNCIONAMIENTO Y ESTRUCTURA

2.1.- REUNIONES ESTATUTARIAS

JUNTA DIRECTIVA ALCER JAÉN.

El 17 de mayo de 2014 se celebra en la Sede de ALCER Jaén, sita en C/ Sefarad nº 10, entreplanta A, 23007 de Jaén; la reunión de Junta Directiva con el siguiente orden del día:

1. Lectura del acta de la reunión anterior.
2. Aprobación Memoria de actividades 2013.
3. Aprobación Memoria económica 2013.
4. Presupuesto y Previsión de Ingresos/Gastos año 2014.
5. Celebración Asamblea General de ALCER Jaén.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA.

El domingo 15 de junio de 2014 tiene lugar en el salón de Actos del Hospital Médico Quirúrgico del Complejo Hospitalario de Jaén, La Asamblea General Ordinaria de ALCER Jaén correspondiente al ejercicio 2013 con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación, si procede, del borrador del Acta de la Asamblea anterior.
2. Informe de la Presidencia.
3. Memoria de actividades del año 2013 y programación de actividades para el año 2014, para su aprobación, si procede.
4. Balance de ingresos y gastos del ejercicio 2013 y Presupuestos para 2014.
5. Informe de la UGC de Nefrología del Complejo Hospitalario de Jaén.
6. Informe de la UGC de Cirugía Vascul ar del Complejo Hospitalario de Jaén.
7. Informe de la Coordinación Provincial de Trasplantes.
8. Ruegos y preguntas.

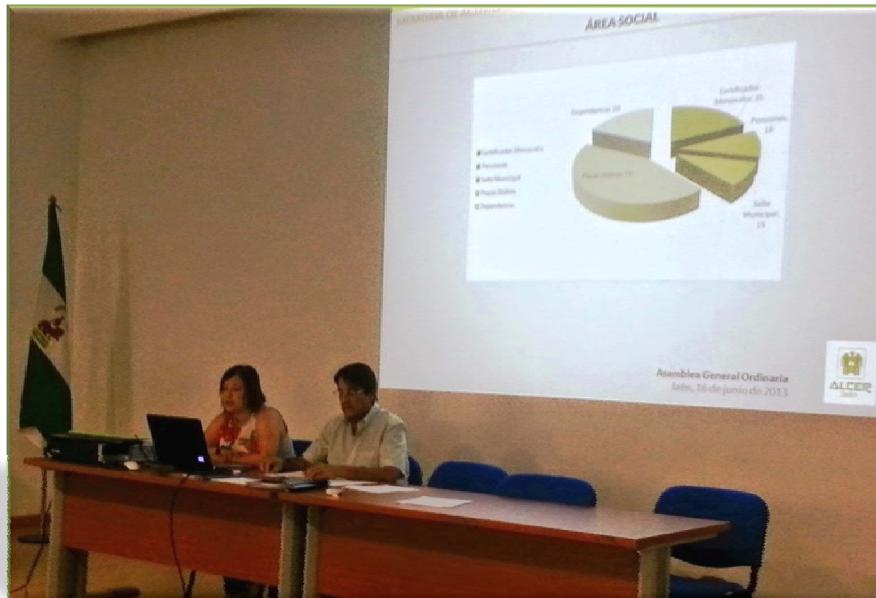
ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA.

En virtud del Art. 26 de los Estatutos Sociales de nuestra Asociación y según acuerdo de Junta Directiva celebrada el 17 de mayo, se celebra Asamblea General Extraordinaria en la que se elige nueva Junta Directiva para los próximos cuatro años (2014-2018).

La Junta Directiva de ALCER Jaén queda establecida conforme se detalla:

- Presidente: Don José Manuel Crespo Cuadra
- Vicepresidente: Don Francisco Olmedilla Ramos
- Secretaria: Doña Ana M^a Alcalá Jiménez
- Tesorero: Don Francisco Alcaraz Martínez
- Vocales: Don Juan Ignacio Quesada Martínez
Don Blas Ruiz Talavera
Doña María López López
Don Idelfonso Moreno Laup
Don Pedro Antonio Cuesta Galisteo
Doña Esther Fernández de Moya López





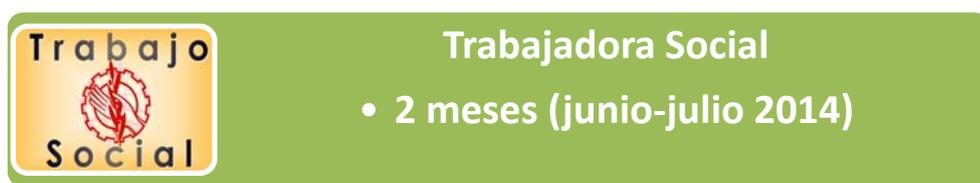
2.2.-PERSONAL AL SERVICIO DE LA ASOCIACIÓN

En el año 2014 La Consejería de Empleo en la Convocatoria de ayudas para la contratación de trabajadores / as desempleados / as para la ejecución de proyectos y servicios de interés general y social en el ámbito de la colaboración con entidades sin ánimo de lucro (Orden 14 de enero de 2004) no concedió ayudas a la contratación debido a la insuficiencia de presupuesto para tal fin.

Es por esto, por lo que tanto nuestra Asociación como las demás Entidades sin ánimo de lucro de nuestra Comunidad Autónoma han visto su situación aún más mermada debido a la falta de profesionales; no obstante, gracias a la colaboración de diversos Organismos Públicos y Privados se ha podido llevar a cabo la contratación de una trabajadora social durante dos meses.

AFRONTA TU ENFERMEDAD Y MEJORA TU CALIDAD DE VIDA.

“RURAL SOLIDARIA” CAJA RURAL DE JAÉN.



Trabajo Social

Trabajadora Social

• 2 meses (junio-julio 2014)

3. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

3.1- INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una patología que se caracteriza por la pérdida lenta, continua e irreversible de la función renal, es decir, los riñones de quienes la padecen van dejando de funcionar lentamente hasta que, al final, dejan de ser útiles para el organismo.

El principal problema de esta enfermedad es que la mayoría de sus signos y síntomas no aparecen hasta que el funcionamiento del riñón es menor a una décima parte de lo normal y el daño es ya irreversible. El riesgo de desarrollar esta patología aumenta con la edad, la hipertensión, el mal control glucémico, el tabaquismo y la dislipemia. Los datos referidos a la población general en todo el mundo indican que la prevalencia media de esta enfermedad asciende al diez por ciento, de modo que uno de cada diez adultos (personas mayores de 18 años) padecería esta patología.

Igualmente, los mismos estudios advierten de que esta prevalencia aumenta con la edad, de forma que en personas mayores de 60 años puede llegar al 30 por ciento. Así las cosas, aproximadamente cuatro millones de españoles (600.000 de ellos en Andalucía) sufre Enfermedad Renal Crónica en sus diferentes estadios.

Lamentablemente, hasta el momento no se dispone de una cura para la ERC, sólo de tratamientos, que se encuadran fundamentalmente en dos modalidades: conservador (ERCA) y sustitutivo (diálisis o trasplante), según la etapa de la enfermedad en la que se encuentre el paciente y, por tanto, según la necesidad manifiesta: prevenir o retardar la progresión de esta patología mediante restricciones dietéticas y con fármacos, o emplear técnicas que sustituyan la función renal para que el organismo continúe funcionando de forma satisfactoria, respectivamente.

La incidencia y prevalencia de los tratamientos renales sustitutivos sigue una tendencia creciente en las últimas décadas, mientras que se estima que por cada paciente en esta situación existen cien casos de personas con ERC en estadios menos avanzados.

Se puede afirmar que la ERC constituye un grave problema de salud con repercusiones de índole social, económica y laboral. Incidir sobre los factores de prevención permitiría, en algunos casos, detener o revertir la enfermedad, siempre que esté en fases iniciales. La inexistencia de medidas eficaces que puedan detener la progresión de la ERC hace necesario un control elevado de todos los **factores de riesgo** que favorecen su evolución y retardar al máximo la entrada de los pacientes en tratamiento sustitutivo.

El **perfil de los pacientes** es el de personas de edades superiores a los 50 años, con una escasa formación académica y una situación económica precaria, que encuentran dificultades para su inserción laboral, para realizar actividades físicas, que precisan una atención psicológica especial y que, a menudo, se enfrentan a la desinformación acerca de su propia enfermedad.

Se pueden utilizar diversos parámetros para medir el grado de función renal. El más utilizado es la media de la capacidad de filtración (FG: Filtración Glomerular). Se considera normal si es superior a 90 ml/min para una persona con una superficie corporal de 1,73 m²:

1. Función normal (FG>90 ml/min/1,73m²)
2. ER Moderada (Fase 3) (FG comprendida entre 59 y 30 ml/min/1,73 m²)
3. ERC Severa (Fase 4) (FG comprendida entre 29 y 15 ml/min/1,73 m²)
4. ERC Fallo renal (Fase 5) (FG<15 ml/min/1,73 m²)

3.2.- LA IMPORTANCIA DE PREVENIR LA ERC

La línea prioritaria de actuación en el terreno de la Enfermedad Renal Crónica debe consistir en el fomento y la puesta en marcha de **medidas de prevención** de esta patología que eviten su aparición, y que se podrían traducir en la adopción de hábitos de vida saludables, entre los que destacan en importancia una adecuada nutrición y la práctica regular de ejercicio físico.

Para reforzar esta línea de actuación y aumentar de esta manera sus posibilidades de éxito, resulta imprescindible llevarla a cabo desde varios niveles comunitarios para fomentar estas medidas desde todas las esferas posibles, entre ellas y fundamentalmente, la sanitaria y la educativa.

Asimismo, reviste igual importancia la necesidad de **diagnosticar precozmente** la ERC, en tanto que una rápida detección de la patología acelera la aplicación de tratamientos en los pacientes, que pueden ver así mejorada su calidad de vida, a la vez que la evolución de su enfermedad se ralentiza. De hecho, se estima que por cada año que se posponga el inicio de la diálisis, se proporciona a cada paciente un año adicional con una calidad de vida superior a la que tendría mientras está sometido a ese tratamiento.

El objetivo es retrasar o evitar, en la medida de lo posible, la llegada a la fase 5 de la evolución de esta enfermedad, momento en el que los riñones son incapaces de cumplir sus funciones y precisan, ineludiblemente, del empleo de técnicas de sustitución de la función renal para que el organismo continúe funcionando satisfactoriamente.

En total, son cuatro los estadios por los que atraviesa el deterioro renal antes de llegar a esa fase terminal que se acaba de mencionar. El paso de unas fases a otras viene marcado por un descenso de la tasa de filtración glomerular, que es leve en la fase 2, moderado en la fase 3 y grave en el cuarto estadio hasta ser tan elevada en la fase 5 que se convierte en imprescindible el tratamiento renal sustitutivo. Por el contrario, las intervenciones sobre las fases 3 y 4 pueden descubrir la existencia de factores reversibles que, al corregirlos, pueden detener o incluso hacer retroceder el deterioro de la enfermedad renal.

Los tratamientos renales sustitutivos disponibles son la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal.

1. **Hemodiálisis (HD):** Es la técnica más utilizada. Consiste en usar una máquina (dializador) que filtra la sangre y la devuelve limpia de productos tóxicos al organismo. Para ello, los cirujanos preparan la "fístula", es decir, unen una arteria y una vena (normalmente en el antebrazo) que será la vía de acceso permanente al torrente sanguíneo y donde se conectará la máquina para que realice su trabajo. En caso de no disponer de una fístula, puede usarse una prótesis vascular. Para someterse a este tratamiento, el paciente debe trasladarse a un hospital o centro especializado tres veces por semana como mínimo.
2. **Diálisis peritoneal (DP):** Esta modalidad de tratamiento es domiciliaria. Utiliza el peritoneo (membrana natural que rodea todos los órganos del abdomen) como lugar de filtrado y limpieza de la sangre. El líquido de diálisis se introduce en la cavidad peritoneal a través de un pequeño tubo flexible, que previamente se implanta en el abdomen. Una vez dentro, el líquido de diálisis entra en contacto con todos los capilares sanguíneos y se produce un intercambio de sustancias a través de los capilares de la membrana peritoneal. Las sustancias de desecho y el líquido en exceso pasan de la sangre al líquido de diálisis, y del líquido de diálisis a la sangre pasan numerosas sustancias como azúcares o minerales, necesarios para el organismo.

Este tratamiento se puede realizar de forma manual y/o de manera automatizada, durante la noche, mientras se duerme. El paciente sólo acude al hospital para revisión cada uno o dos meses. Se trata, además, de un tratamiento más barato que la hemodiálisis.

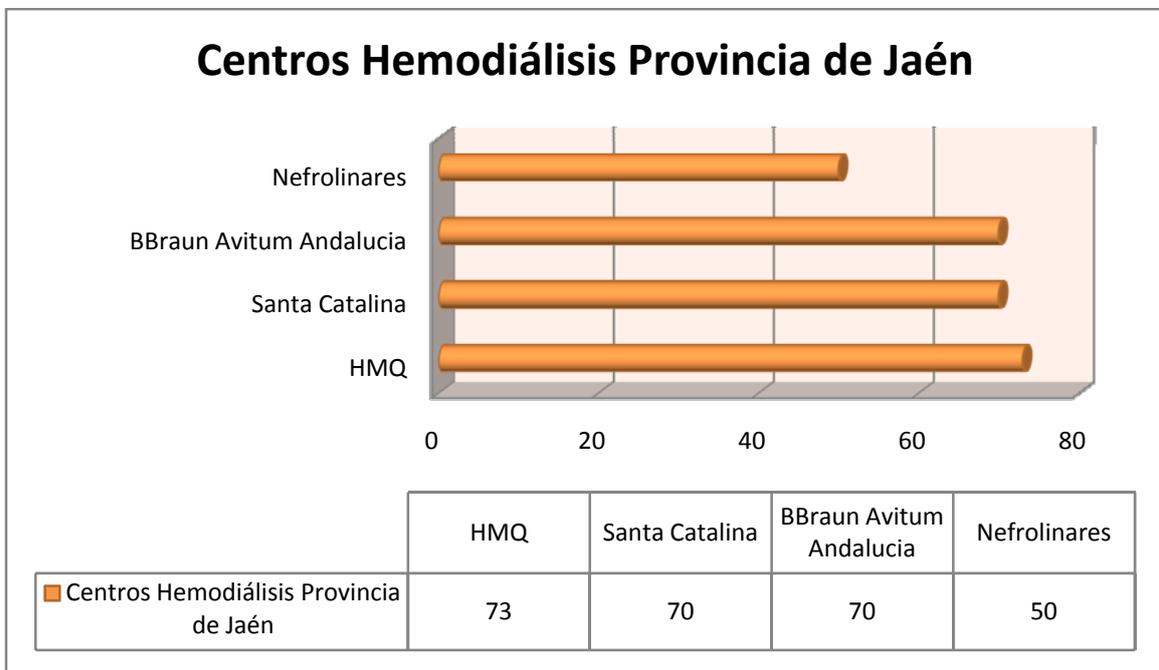
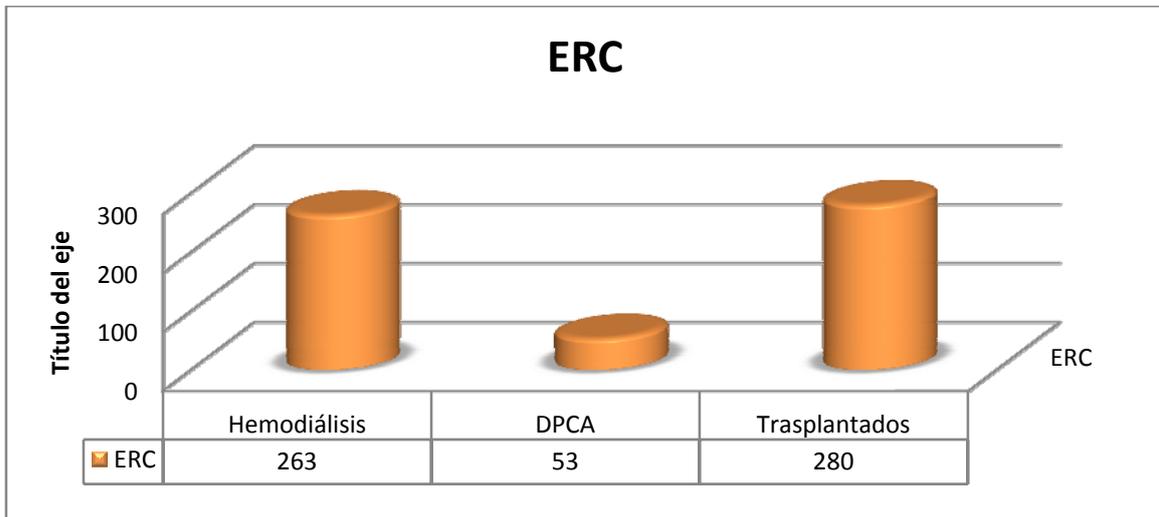
3. **Trasplante renal (TX):** Cada año se realizan alrededor de 2.200 trasplantes renales y hay algo más de 4.000 pacientes en lista de espera. Por motivos clínicos, menos de 20% de los pacientes que están en diálisis puede acceder a un riñón. El 80% restante nunca podrá trasplantarse y tendrá que estar en diálisis para sobrevivir.



Junto a la necesidad de adoptar medidas de prevención y de llevar a cabo diagnósticos precoces de la ERC, se sitúa en orden de importancia la conveniencia de concienciar a las personas que padecen esta patología para que sean responsables en el seguimiento de los tratamientos prescritos, lleven a cabo una alimentación adecuada, hagan un uso debido de los medicamentos recetados y practiquen el ejercicio físico recomendado. Todas estas pautas cobran especial fuerza en momentos de crisis como los actuales, de los que no escapa la industria farmacéutica.

En total, son cuatro los estadios por los que atraviesa el deterioro renal antes de llegar a esa fase terminal que se acaba de mencionar. El paso de unas fases a otras viene marcado por un descenso de la tasa de filtración glomerular, que es leve en la fase 2, moderado en la fase 3 y grave en el cuarto estadio hasta ser tan elevada en la fase 5 que se convierte en imprescindible el tratamiento renal sustitutivo. Por el contrario, las intervenciones sobre las fases 3 y 4 pueden descubrir la existencia de factores reversibles que, al corregirlos, pueden detener o incluso hacer retroceder el deterioro de la enfermedad renal.

En 2014 nuestra Asociación cuenta con un registro de **596 enfermos renales en la provincia de Jaén**, de las cuales **263** están en tratamiento de **Hemodiálisis**, **53** en **Diálisis Peritoneal**, y **280** están **trasplantados**.



4. ACTIVIDAD AÑO 2014 DONACIÓN Y TRASPLANTES.

4.1 -. DONACIÓN Y TRASPLANTES EN EL ÁMBITO NACIONAL

- Nuestro país revalida su liderazgo mundial otro año más y cierra el 25 aniversario de la ONT con un máximo histórico en el número de donantes, que se elevan a 1.682 donantes (+ 1,6%)
- Destaca el importante incremento del trasplante renal (+ 5%) que alcanza también su máximo histórico con 2.678 pacientes trasplantados y del cardíaco (+ 6%) con 265.
- La donación en asistolia (+ 21%) se afianza como la principal vía de expansión de los donantes fallecidos, que aumentan por la implicación de todo el hospital en el protocolo de la donación. También aumenta la donación renal de vivo (+11%)

España revalida un año más su liderazgo mundial en donación y trasplantes y vuelve a batir su propio récord, al alcanzar durante el pasado año **un total de 4.360 pacientes trasplantados**, con máximos históricos en trasplante renal y cardíaco, gracias a la generosidad de 1.682 donantes, que crecen un 1,6%. **La tasa de donación se eleva a 36 donantes por millón de personas.**

En total, se han realizado **2.678 trasplantes renales, 1.068 hepáticos, 262 pulmonares, 265 cardíacos, 81 de páncreas y 6 intestinales (Ver cuadro adjunto)**

Donación y tx de órganos en España	2012	2013	2014
Donantes	1.643	1.655	1.682
Trasplantes renales	2.551	2.552	2.678
Trasplantes hepáticos	1.084	1.093	1.068
Trasplantes cardíacos	247	249	265
Trasplantes Pulmonares	238	285	262
Trasplantes de Páncreas	83	92	81
Trasplante de Intestino	8	8	6
Total trasplantes de órganos	4.211	4.279	4.360

DONACIÓN DE VIVO Y ASISTOLIA

La donación renal de vivo y la donación en asistolia se consolidan como las dos vías más claras de expansión del número de trasplantes.

La donación renal de vivo crece un 11 % hasta alcanzar los 423 donantes. De ellos, **43** han formado parte del programa **de trasplante renal cruzado**, una modalidad que también se consolida en nuestro país, al haber logrado superar en este año se han alcanzado los primeros 100 trasplantes renales cruzados.

El trasplante renal de vivo, que ya se ofrece de forma sistemática a todos los pacientes que pueden beneficiarse de esta modalidad terapéutica, representa en este momento el **15,8%** del total de los trasplantes renales efectuados en nuestro país, de acuerdo con los objetivos de la ONT.

También aumenta de forma importante la donación en asistolia (+21%), con un total de **192** donantes. Este tipo de donación representa ya el **11,4 del total de donantes fallecidos**. El pasado año, un total de 39 hospitales españoles participaron en este tipo de donación.

Por otro lado, se confirma el envejecimiento progresivo de los donantes, puesto que por cuarto año consecutivo más de la mitad superan los 60 años. En concreto, **el 54% de los donantes tienen más de 60 años.** Y en cuanto al **género, el 60% son hombres y el 40% mujeres.**

DATOS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Por **Comunidades Autónomas**, las del **norte** de España son las que siguen presentando una **mejor tasa de donación**.

El ranking en cuanto al número de donantes lo encabeza La Rioja (con 56,4 donantes p.m.p). Le siguen muy de cerca Cantabria (52,7 p.m.p), Castilla y León (48,5 p.m.p), Asturias (48,0 p.m.p), Baleares (47,1 p.m.p) y Navarra (45,3 p.m.p).

El número de donantes también aumenta de forma importante en términos absolutos y por este orden, en Andalucía, Madrid, Cataluña, Extremadura y Comunidad Valenciana

	Donantes 2013	Donantes 2014
Población (millones h.)	47,1	46,7
Comunidades Autónomas	Total pmp	Total pmp
Andalucía	297 35,2	315 37,5
Aragón	50 37,1	43 32,4
Asturias	47 44,0	51 48,0
Baleares	39 35,1	52 47,1
Canarias	69 32,6	71 33,7
Cantabria	33 55,8	31 52,7
Castilla La Mancha	73 34,7	65 31,3
Castilla y León	133 52,8	121 48,5
Cataluña	207 27,3	218 29,0
Com. Valenciana	171 33,4	175 35,0
Extremadura	31 28,1	38 34,6
Galicia	97 35,1	91 33,1
La Rioja	18 55,9	18 56,4
Madrid	224 34,5	238 36,9
Murcia	54 36,7	50 34,1
Navarra	16 24,8	29 45,3
País Vasco	96 43,8	75 34,3
C. Autónoma de Ceuta		0 ----
C. Autónoma de Melilla	0 ----	1 11,8
Total Estado	1.655 35,1	1682 36

RANKING ACTIVIDAD POR HOSPITALES

Por hospitales, los centros que han registrado mayor actividad en 2014 han sido los siguientes:

Máximo Donantes	H. 12 de Octubre, Madrid
Máximo Donantes M. Encefálica	H. Central de Asturias.
Máximo Donantes en Asistolia	H. Clínico San Carlos, Madrid
Máximo T. Renal	H. Regional de Málaga/ H. Doce de Octubre de Madrid
Máximo T. Renal de vivo	H. Clinic i Provincial Barcelona
Máximo T. Hepático	H. La Fe, Valencia
Máximo T. Cardíaco	H. Marqués de Valdecilla, Santander
Máximo T. Pulmonar	H. Vall de Hebrón, Barcelona
Máximo T. Pancreático	H. Clínic i Provincial, Barcelona
Máximo Total Trasplantes	H. Doce de Octubre, Madrid

RELACIÓN DE TRASPLANTES RENALES EN ESPAÑA

CC.AA	Hospital	2011	2012	2013	2014
Andalucía	H. Puerta del Mar. Cádiz	72	73	67	73
	H. Reina Sofía. Córdoba	67	63	54	51
	H. Regional. Málaga	115	144	106	145
	H. Virgen del Rocío Infantil. Sevilla	12	5	11	10
	H. Virgen del Rocío Adultos. Sevilla	80	99	84	101
	H. Virgen de las Nieves. Granada	80	73	90	73
Aragón	H. Miguel Servet. Zaragoza	74	68	85	78
Asturias	H. Central de Asturias. Oviedo	53	50	48	51
Baleares	H. Son Espases. Palma de Mallorca	43	52	39	49
Canarias	H. Univ. Canarias. Tenerife	90	61	63	68
	H. Insular de Gran Canaria	26	30	38	40
Cantabria	H. Marqués de Valdecilla. Santander	48	36	61	46
Castilla -La Mancha	H. General. Albacete	29	21	47	44
	H. V.de la Salud . C.H. Toledo	30	34	47	38
Castilla y León	Complejo Asistencial de Salamanca	45	56	48	58
	H. Clínico. Valladolid	40	61	60	59
Cataluña	H. de Bellvitge. L'Hospitalet	129	116	120	123
	H. Vall d'Hebrón Infantil. Barcelona	10	9	14	13
	H. Vall d'Hebrón. Barcelona	95	104	85	89
	H. Clínic i Provincial. Barcelona	131	136	124	140
	H. del Mar. Barcelona	62	50	71	76
	H. Germans Trias i Pujol. Badalona	78	58	57	58
	Fundació Puigvert. Barcelona	71	78	62	99
	H. Sant Joan de Deu. Infantil	5	8	7	6
Com. Valenciana	H. La Fe Infantil. Valencia	8	11	7	8
	H. La Fe Adultos. Valencia	71	101	90	88
	H. de Elche. Alicante		6	28	23
	H. General d'Alacant. Alicante	68	70	68	66
	H. Dr. Peset. Valencia	43	44	44	61
Extremadura	H. Infanta Cristina. Badajoz	44	34	30	44
Galicia	C.H. Universitario de A Coruña	117	119	108	117
	C.H. Universitario. Santiago	29	19	24	24
La Rioja	H. San Pedro. Logroño	10	5	16	7
Madrid	H. Doce de Octubre	149	154	141	145
	H. Ramón y Cajal	63	67	64	76
	H. Gregorio Marañón Infantil	6	1	2	3
	H. Gregorio Marañón Adultos	32	33	36	49
	H. La Paz Infantil	8	16	17	15
	H. La Paz Adultos	46	46	43	45
	H. Clínico San Carlos	76	65	57	60
	H. Puerta de Hierro	12	30	26	22
	Fundación Jiménez Díaz	14	20	20	16
Murcia	H. Virgen de la Arrixaca	54	76	61	54
Navarra	Clínica Univ. de Navarra. Pamplona	40	32	26	40
País Vasco	H. de Cruces Infantil. Baracaldo.	10	6	9	2
	H. de Cruces Adultos. Baracaldo.	113	111	147	125
TOTAL DEL ESTADO		2498	2551	2552	2678
Trasplantes de donante vivo		312	361	382	423
Trasplantes Infantiles		63	58	67	50

4.3.- DONACIÓN Y TRASPLANTES EN ANDALUCIA.

Andalucía lidera la actividad en trasplantes de órganos con 736 realizados en 2014, un 7% más que el año anterior

Los hospitales andaluces registran un máximo histórico realizando una media de dos trasplantes de órganos al día

La Sanidad Pública andaluza registró en 2014 cifras récord en donantes y trasplantes de órganos y tejidos, con 736 trasplantes de órganos, 50 más que el año anterior que supone un incremento del 7%. Estos se han podido realizar gracias a las 315 donaciones de personas fallecidas (18 más que en 2013) y 64 donantes vivos de riñón. La consejera de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, María José Sánchez Rubio, ha valorado "la solidaridad que han mostrado las familias de los donantes fallecidos que ha permitido alcanzar cifras históricas".

De los 736 trasplantes de órganos registrados, 453 fueron de riñón (de ellos, 4 birrenales, 64 de donante vivo y 10 infantiles); 205 de hígado (6 infantiles), 34 de corazón (uno infantil), 26 de pulmón y 18 de páncreas. A estos trasplantes de órganos hay que sumar también que más de 2.300 pacientes han recibido implantes de distintos tejidos (córneas, válvulas cardíacas, tejido óseo, segmentos vasculares, etc.) y de progenitores hematopoyéticos, con lo que se han alcanzado los 3.000 injertos anuales.

El incremento en el número de trasplantes y especialmente en los trasplantes renales ha supuesto un importante incremento de la calidad de vida de estos pacientes. En este sentido, continúa creciendo el número de pacientes trasplantados frente al número de pacientes que se encuentran en diálisis. De los 9.635 pacientes que tienen en Andalucía un tratamiento renal sustitutivo, 4.590 (52,4 %) se beneficia de un trasplante renal y no tiene que depender del tratamiento de hemodiálisis, con la mejora en su calidad de vida que ello conlleva. En los países de nuestro entorno, sólo el 30% de los pacientes se benefician de un trasplante frente al 60% que reciben tratamiento de hemodiálisis.

Tasa de donación

Las donaciones recibidas han situado la tasa de donación de la comunidad andaluza en 37,5 donantes por millón de población, la más alta conseguida hasta ahora y el doble de las tasas medias anuales alcanzadas por los países de la Unión Europea (19 donantes por millón de población), superior a la de Estados Unidos (26 donantes por millón de población) y ligeramente superior a la media española de 2013, que se situó en 35,1 donantes por millón de población.

Los excelentes resultados alcanzados por los hospitales públicos andaluces en materia de trasplantes han sido posibles gracias a la elevada concienciación de los ciudadanos a favor de la donación de órganos. El porcentaje de negativa a la donación se sitúa en el

18% lo que significa que el 82% de las familias dijo sí a la donación de órganos del fallecido.

Las donaciones registradas están suponiendo un descenso progresivo del número de pacientes que esperan un trasplante. En 2010, 905 pacientes esperaban un órgano para ser trasplantados y, a 31 de diciembre de 2014, un total de 693 pacientes estaban esperando, lo que representa un descenso del 23% en cuatro años a pesar de que aumentan las indicaciones de trasplantes.

La Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales agradece la labor desarrollada por todos los colectivos y agentes sociales implicados en el proceso de donación de órganos (asociaciones de enfermos, medios de comunicación, magistrados, forenses, profesionales sanitarios y no sanitarios, de aeropuertos, policía o guardia civil, entre otros), ya que contribuyen a crear un clima favorable a la donación. Además, la Coordinación Autonómica de Trasplantes manifiesta su admiración y gratitud a los familiares de los donantes de órganos por su extraordinaria solidaridad y generosidad, que constituyen un claro ejemplo a seguir.

Nuevas estrategias

Junto a los trasplantes realizados, Sánchez Rubio ha destacado las estrategias emprendidas en los últimos años desde la Coordinación Autonómica de Trasplantes para contrarrestar el descenso de muertes encefálicas y accidentes de tráfico "que habría supuesto con seguridad un descenso de las cifras de donantes y trasplantes".

Además, el perfil del donante fallecido de órganos presenta cada vez mayor edad y continúa modificándose de forma progresiva. La edad media ha pasado de 35 años en 1991 a 60 años en 2014. Los donantes menores de 45 años han pasado de representar el 66% en 1993 a significar sólo el 16% en 2014. Por el contrario, los donantes de 60 o más años han pasado del 6% en 1993 al 53% en 2014.

Entre estas estrategias destacan la donación en asistolia conocida como donación a corazón parado, el impulso del trasplante renal de donante vivo, el trasplante renal cruzado, el trasplante birrenal, el trasplante hepático en dominó o en la modalidad de split.

De hecho, en Andalucía, se ha producido un descenso de las donaciones de personas fallecidas por muerte encefálica en 2014 (277 en 2013 y 268 en 2014). Sin embargo, ha incrementado la donación en asistolia, pasando de 20 en 2013 a 47 en 2014, que representan ya un 15% del total de donaciones. Andalucía se ha convertido en una de las comunidades que más rápidamente se han adaptado al cambio epidemiológico del perfil del donante.

Los donantes en asistolia, o también llamados donantes a corazón parado, son donantes diagnosticados de muerte por el cese irreversible del latido cardíaco, a pesar de los esfuerzos sanitarios por reanimarlo. Frente al donante más habitual, que se encuentra

ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos y fallece como consecuencia de una hemorragia cerebral o de un traumatismo craneoencefálico, por el cese completo de la actividad cerebral --lo que se conoce con el nombre de muerte encefálica--, el donante en asistolia fallece como consecuencia de una parada cardiorrespiratoria por el cese irreversible del latido cardíaco.

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) aspira a lograr aumentar la donación en asistolia hasta el 30% del total de donaciones y, según los expertos, la asistolia es la mejor vía de crecimiento de la donación en parada cardíaca.

Los hospitales públicos andaluces que ya han registrado donantes en asistolia son: Hospital Puerto Real (Cádiz), Hospital Torrecárdenas de Almería, Hospital Virgen de la Victoria de Málaga, Hospital Regional de Málaga, Hospital de la Merced de Osuna, Hospital Puerta del Mar de Cádiz, Hospital Reina Sofía de Córdoba, Hospital Virgen de las Nieves de Granada, Hospital Costa del Sol de Marbella, Hospitales Virgen Macarena y Virgen del Rocío de Sevilla y Hospital de Jerez.

En cuanto al impulso del trasplante renal de donante vivo y trasplante renal cruzado, el progresivo envejecimiento de la edad media del donante y el descenso de los donantes más jóvenes, condiciona que los pacientes, igualmente jóvenes, en lista de espera para trasplante renal tengan menos oportunidades de acceder a esta solución terapéutica. Este tipo de trasplante, con escasos riesgos para el que dona, tiene una supervivencia más alta que el trasplante de riñón de donante fallecido. En 2014, se han realizado 64 trasplantes de este tipo, cuatro más que en 2013.

Actualmente, en Andalucía, los cinco hospitales autorizados para trasplante renal de donante fallecido realizan también trasplantes renales procedentes de donante vivo. A diferencia del resto de comunidades autónomas, en todos estos centros se hace la extracción del riñón del donante mediante cirugía laparoscópica.

Sin embargo, en un 30% de los casos, no es posible ceder un riñón, ya sea por incompatibilidad de grupo sanguíneo o por problemas inmunológicos. En este tipo de casos es donde se desarrolla la donación cruzada entre aquellas parejas (donante-receptor) que son incompatibles entre sí, pero que son compatibles con otras que tienen el mismo problema.

En este contexto, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) desarrolló, en 2009, el procedimiento de trasplante renal cruzado y se han designado, según la experiencia previa en trasplante renal de vivo, centros de referencia a nivel nacional. De los 23 hospitales españoles autorizados actualmente para esta actividad, cinco son andaluces (Virgen del Rocío de Sevilla, Puerta del Mar de Cádiz, Virgen de las Nieves de Granada, Regional de Málaga y Reina Sofía de Córdoba). Andalucía ha realizado ya 30 trasplantes cruzados, más de un 25% del total de trasplantes de los realizados en España.

4.4.-ACTIVIDAD EN DETECCIÓN DE DONANTES, DONACIÓN Y EXTRACCIÓN DE ÓRGANOS PARA TRASPLANTE DE JAÉN.

Los hospitales públicos de Jaén registraron un total de 14 donaciones de órganos y tejidos durante el año pasado, que permitieron trasplantar 13 riñones, 6 hígados, 4 corazones, 11 córneas y 60 tejidos óseos en distintos centros de toda España. Los trasplantes llevados a cabo en el Complejo Hospitalario de la capital jiennense en 2014 fueron de 9 córneas y 15 de médula ósea.

El perfil del donante fallecido de órganos presenta cada vez una mayor edad, al subir la media de los 35 años en 1991 a los 60 en 2014. Los donantes menores de 45 años han pasado de representar el 66% en 1993 a significar sólo el 16%, mientras que los de 60 o más años han ascendido del 6% al 53%.

**PROVINCIA DE JAEN
ACTIVIDAD DONACIÓN-TRASPLANTE AÑO 2014**

CONCEPTO	C.H. Jaén	H. Linares	Total
MUERTES ENCEFALICAS DETECTADAS	26	1	27
CONTRAINDICACIONES MEDICAS	2	0	2
ENTREVISTAS A FAMILIARES	23	1	24
NEGATIVAS	9	0	9
OTROS	1	0	1
DONANTES	13	1	14

ORGANOS GENERADOS C.H. DE JAEN

ORGANO	VALIDOS	NO VALIDOS	TOTAL
RIÑONES	13	0	13
HIGADO	15	6	21
PULMONES	2	0	2
CORAZON	3	1	4
PANCREAS	2	0	2

TEJIDOS GENERADOS

TEJIDO	VALIDOS	NO VALIDOS	TOTAL
CORNEAS	11	0	11
VALVULAS	0	0	0
OSTEOTENDINOSO	48	0	48
CORDON UMBILICAL	260	0	260

ORGANOS GENERADOS H. S. AGUSTIN DE LINARES

ORGANO	VALIDOS	NO VALIDOS	TOTAL
RIÑONES	2	0	2
CORAZON	1	0	1

TEJIDO	VALIDOS	NO VALIDOS	TOTAL
CORNEAS	2	0	2
OSTEOTENDINOSO	12	0	12

TRASPLANTES

CORNEAS	9	
PROGENITORES HEMATOPOYETICOS	15	
IMPLANTES TEJIDO OSTEOTENDINOSO	10	

5. LÍNEAS DE ACTUACIÓN EN 2014.

5.1.- PLAN ESTRATÉGICO 2010-2014

Nuestra Entidad continúa inmersa en el proceso de reflexión que marca el Plan Estratégico 2010-2014. En este camino estamos trabajando para que, entre todas las personas y entidades relacionadas con esta Asociación, dibujemos la estrategia y la planificación necesaria para conseguir ser en los próximos años la entidad que todos queremos ser y así dar solución a todas aquellas problemáticas y necesidades que presenta nuestro colectivo de atención.

Las líneas estratégicas de ALCER JAÉN, según el mencionado plan, son las siguientes:

- **Promover y defender los derechos de los personas con discapacidad orgánica que padecen Enfermedad Renal Crónica (ERC) y de sus familias.**
Detectar sus necesidades y expectativas, así como desarrollar procesos centrados en dichas necesidades.
- **Impulsar la reivindicación y la negociación, poniendo en valor la representatividad de la entidad.**
- **Promover y desarrollar los servicios necesarios para las personas con discapacidad orgánica que padecen ERC y sus familias.**
- **Fomentar el aumento de la densidad asociativa (socios/colectivos).**
- **Mejorar los procesos de comunicación.**
Invertir en Nuevas Tecnologías para crear canales de comunicación fluidos que lleguen fácilmente al usuario para paliar los problemas de comunicación alcanzando una mayor cohesión, así como para facilitar y fomentar la formación de las personas, de forma que adquieran mayor cualificación y mejoren su participación.
- **Fortalecer las relaciones institucionales.**
Establecer un plan de comunicación que englobe a la Administración Pública, a las entidades miembros y a las entidades del tercer sector en general.
Consolidar la relación de cooperación existente con la Administración Pública Autonómica y, especialmente, con la administración sanitaria andaluza. Incrementar la colaboración con sociedades científicas y fundaciones del Tercer Sector con el fin de fortalecer la estructura organizativa de la entidad y cumplir los objetivos marcados en relación a las líneas establecidas en nuestros fines sociales.
- **Promover la investigación sobre la ERC para avanzar en el estado de conocimiento de dicha enfermedad y las consecuencias que ésta presenta desde una perspectiva bio-psicosocial.**

- **Fomentar nuevas vías de financiación y autofinanciación.**

Aprovechar la coyuntura legislativa y demográfica para promover líneas económicas de autofinanciación. Explotar los nichos económicos actuales. El propósito de todas estas actuaciones es la diversificación de las fuentes de financiación para garantizar, entre otros muchos servicios, la continuidad de una estructura técnica mínima que repercute en la calidad de nuestro trabajo y, por ende, la mejora sustancial de la calidad de vida de las personas con Enfermedad Renal Crónica de Andalucía.

La relación profesional-usuario está profundamente condicionada por la continuidad del personal laboral de nuestras asociaciones miembros. Por este motivo, es fundamental abogar por una estrategia de estabilidad laboral para nuestro equipo profesional, con el objetivo de que las relaciones que se establecen con los pacientes no se vean interrumpidas ni deterioradas por esta situación.

- **Fomentar el voluntariado.**

Establecer líneas para el fomento de programas de voluntariado en nuestras entidades miembros, acordes a las nuevas estrategias que se marcan desde la Administración (por ejemplo, el proyecto “Andalucía Compromiso Digital”), aprovechando las infraestructuras ya existentes y movilizándolo recursos para la creación de otras nuevas.

5.2. ÁREAS DE ACTUACIÓN.

Nuestro equipo profesional ha realizado un gran esfuerzo para conseguir una mejora en la calidad de vida de las personas afectadas de enfermedad renal crónica y familiares de nuestra provincia, aún cuando estas personas deben asumir grandes cambios al serle diagnosticada la enfermedad, ya que no sólo pasan a depender de un tratamiento sustitutivo al riñón, sino que deben afrontar todo lo que esto conlleva: la limitación de su autonomía, la disminución de sus ingresos económicos, el deterioro de su imagen corporal e incluso, se llega a producir un aislamiento social debido a que al depender del tratamiento de diálisis sus relaciones y habilidades sociales se ven alteradas.

El Programa de Atención Psicosocial se ha llevado a cabo desde la Sede de ALCER Jaén y en los centros de hemodiálisis de la provincia:

- Centro de Hemodiálisis “Santa Catalina”. C/ Juanito Valderrama, 2. Jaén



- Unidad de Gestión Clínica de Nefrología del Complejo Hospitalario de Jaén. Avda. del Ejército Español S/N. 23007 Jaén



- Centro De Hemodiálisis BBraun Avitum Andalucía SL. Avda. Cronista de la Torre S/N. 23400. Úbeda (Jaén)



- Club de Hemodiálisis Nefrolinares. C/ Bailén nº 2. Linares. Jaén



La labor realizada por el equipo de ALCER – Jaén ha contribuido a una atención personalizada del colectivo de personas afectadas de IRC y sus familias; viéndose cumplidas las expectativas personales y profesionales formuladas al comienzo del programa.

5.2.1-. ÁREA SOCIAL

La trabajadora social de ALCER Jaén se ha encargado de la atención social a las personas con IRC y familiares tanto en los centros de diálisis, como en la propia sede de la Asociación Provincial ALCER: búsqueda de recursos, ayudas públicas, gestión de documentación, presentación de proyectos, elaboración de informes, gestión de recursos y/o prestaciones, etcétera.

Funciones:

- Apoyo social y emocional a las personas con ERC y a sus familiares, individual o grupalmente, ya sea en los distintos centros de atención: centros de diálisis, consultas (pre-diálisis, peritoneal y trasplante), en planta o domicilio.
- Fomentar la participación social de las personas con ERC y sus familiares, tanto para mejorar la situación del colectivo como para crear y/o ampliar sus propias redes sociales.
- Proporcionar información a personas con ERC y familiares sobre la enfermedad, los recursos de los que disponen tanto por parte de las Administraciones Públicas y/o privadas como por parte de la Federación y de las mismas asociaciones.

- Junto con el psicólogo, creación de Grupos de Autoayuda en los que las personas con ERC puedan apoyarse para la aceptación de la enfermedad así como para afrontar las dificultades derivadas de su padecimiento.
Atención social personalizada, según las dificultades de cada individuo.
- Trabajar para el aumento de la motivación de las personas con ERC para que puedan enfrentarse de una forma menos negativa a las situaciones y problemas con los que se encuentra en su día a día.
- Gestión de documentación.
- Elaboración de informes sociales.
- Realización y justificación de proyectos sociales para la mejora de la financiación de la Asociación Provincial.

Desde ALCER Jaén consideramos necesario y primordial conocer las principales necesidades de nuestros socios con el fin de ofrecer a nuestro colectivo los servicios que consideren útiles y necesarios para su día a día.

Las principales necesidades detectadas en las personas afectadas por insuficiencia Renal Crónica son:

- Información, orientación y gestión de los diferentes recursos sociales a los que tienen acceso por tener reconocido el grado de minusvalía. Muchos de nuestros pacientes desconocen que debido a su enfermedad se les reconoce un elevado grado de minusvalía. Si este porcentaje es mayor de 33% se les pasa a considerar personas con discapacidad y pueden beneficiarse de diversas ayudas. Es importante señalar que cualquier persona que recibe tratamiento sustitutivo de la función renal recibe al menos un 65% de grado de discapacidad.
El grado de discapacidad lo determina el Centro de Valoración y Orientación dependiente de las Delegaciones Provinciales de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía.
Este es el primer paso que se lleva a cabo con los pacientes que entran tanto en hemodiálisis como en diálisis peritoneal.
- Información y orientación que les permita integrarse en el mundo laboral con el fin de ayudarles a encontrar un trabajo que se adecue a sus características y conocimientos, debemos tener en cuenta que ya tienen un condicionante añadido que les dificulta el acceso a un empleo, son personas que tres veces en semana deben acudir a un centro durante cuatro horas diarias a recibir tratamiento de hemodiálisis.
- Promoción de actividades de ocio y tiempo libre que eliminen el riesgo de exclusión social a la que nuestro colectivo se ve obligada, ya sea por ellos mismos o por la población en general.

Desde esta área, la trabajadora social de ALCER Jaén ha pretendido acercar a los pacientes renales los diferentes recursos y prestaciones sociales a las que tienen acceso por poseer un determinado grado de discapacidad, este es el primer paso que nuestros usuarios deben llevar a cabo; pasar el reconocimiento del grado de minusvalía que le otorgue un tanto por ciento que le permita beneficiarse de las ayudas destinadas a las personas con discapacidad.

Las actividades que se llevan a cabo desde el servicio de atención social son las que a continuación se detallan:

- Orientar y asesorar al colectivo de enfermos renales acerca de los diferentes factores sociales que condicionan su salud, así como de los medios existentes para fomentar su completa integración en la sociedad.
- Informar, orientar y gestionar los diferentes recursos y prestaciones a los que pueden acceder.
- Intermediar entre el colectivo de enfermos renales y los Organismos Públicos y/o Privados con el fin de lograr que se cumplan los derechos de estas personas.
- Planificar y organizar diferentes actividades de promoción para individuos, grupos y familiares afectados de IRC.
- Planificación y realización de programas de interés general y social destinados a lograr una mayor calidad de vida en los enfermos renales de nuestra provincia.

ELABORACIÓN DE PROYECTOS DE INTERÉS SOCIAL

La trabajadora social de ALCER Jaén ha elaborado distintos programas de interés y general y social destinados a la búsqueda de recursos a través de las convocatorias de Organismos Públicos y/o Privados dirigidas a ayudar a entidades sin ánimo de lucro.

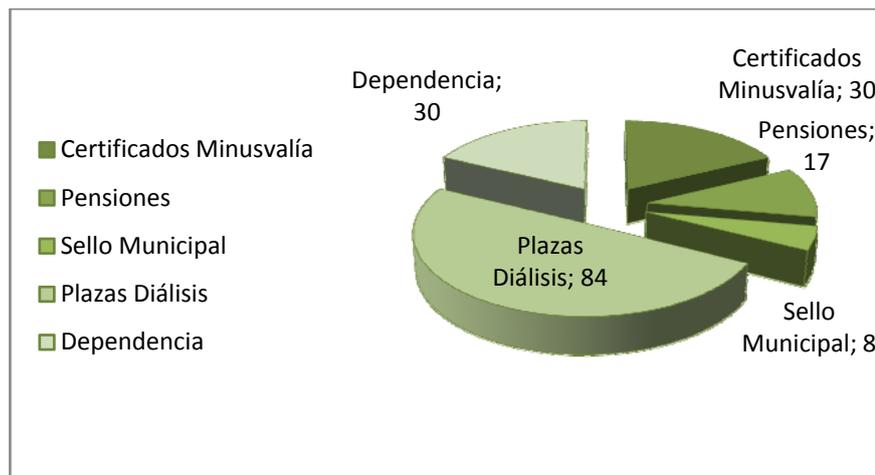
Gracias a la concesión de subvenciones públicas y/o privadas nuestra Asociación puede seguir adelante con su ardua tarea; estas subvenciones nos facilitan la contratación de profesionales que dirigen toda su atención a mejorar vuestra calidad de vida, así mismo, nos permiten programar diferentes actividades siempre en pro de vuestro bienestar.

Durante el año 2014, desde el área social se han elaborado un total de diecinueve proyectos destinados a distintas Entidades Públicas y /o Privadas. Destacan los siguientes:

- Consejería de Empleo.
- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
- Consejería de Gobernación.
- Ibercaja.

- Fundación Iberdrola.
- Fundación MAPFRE.
- Fundación ONCE.
- Agrupació Ayuda Mutua.
- Caja Rural de Jaén.
- Diputación Provincial de Jaén.
- Área de Igualdad y Bienestar Social de Diputación provincial de Jaén.
- Ayuntamiento de Jaén.

A continuación se exponen los datos más significativos correspondientes al servicio de atención social durante el año 2014.



Área Social año 2014.	
Nº de personas contactadas	422
Nº de personas atendidas socialmente	182
Nº de atenciones sociales	337
Nº de atenciones vía telefónica	489
Nº de atenciones en la sede de las Asociaciones Provinciales ALCER	212
Nº de atenciones en centros de diálisis	89
Nº de gestiones de recursos y/o prestaciones	174
Nº de solicitudes del certificado de minusvalía	22
Nº de reclamaciones del certificado de minusvalía	8
Nº de solicitudes de pensiones no contributivas	14
Nº de solicitudes de pensiones contributivas	3
Nº de solicitudes de tarjetas de aparcamiento	2
Nº de tarjetas 65	1
Otros recursos (exención impuesto municipal)	8
Solicitud de Ayudas Ley de Dependencia	7
Revisión del grado y nivel de dependencia	9
Nº de plazas de diálisis gestionadas	84
Nº de derivaciones externas	16
Elaboración de Proyectos	14
Justificación de Proyectos	8

5.2.2-. ÁREA ECONÓMICA Y ADMINISTRATIVA.

Las actividades principales llevadas a cabo por el personal administrativo han sido las siguientes:

1. Realización trimestral de las retenciones de IRPF.
2. Elaboración de la contabilidad de la Entidad.

5.2.2.1.- REALIZACIÓN TRIMESTRAL DE LAS RETENCIONES DE IRPF.

Trimestralmente se realizan las correspondientes declaraciones a la Agencia Tributaria por el Impuesto sobre Renta de las Personas Físicas.

5.2.2.2.- ELABORACIÓN DE LA CONTABILIDAD DE LA ENTIDAD.

Diariamente se registran los apuntes contables que se producen en nuestra Entidad a consecuencia de la realización de las diferentes actividades. Dichos apuntes se realizan en función del principio de Devengo y se siguen los principios contables que aparecen en el Plan General Contable.

A final del ejercicio económico 2014 se elaboraron las Cuentas Anuales (en adelante CCAA) de la Asociación. Dichas CCAA se realizan por el modelo abreviado ya que se cumplen los requisitos exigidos para ellos. Las CCAA están compuestas por:

- Balance de Situación Abreviado
- Cuenta de Resultados Abreviada
- Memoria Económica Abreviada

Junto a esto se ha elaborado una previsión de Ingresos y Gastos para el Ejercicio Económico actual (2015).

5.2.2.3.- REGISTRO DE ENTRADA Y DE SALIDA.

En ALCER Jaén se elabora un registro donde queda constancia de todos los documentos recibidos y enviados, para ello se utiliza el método tradicional de estampillado y un programa informático cuyo fin es el de agilizar la búsqueda de dicha documentación.

En este sistema se refleja la fecha de entrada/salida de cada documento, y además se enumeran correlativamente para poder llevar a cabo una gestión más eficiente del mismo.

5.2.2.4.- ACTUALIZACIÓN DE LA BASE DE DATOS.

Esta función se sustenta fundamentalmente en la información que recaban los Técnicos y Profesionales en los Centros de Hemodiálisis de la provincia de Jaén y que se detallan a continuación:

- Hospital Universitario Médico - Quirúrgico de Jaén.
- Centro Satélite de Hemodiálisis "Santa Catalina" de Jaén.
- Centro de Hemodiálisis BBraun Avitum Andalucía SL de Úbeda
- Club de hemodiálisis Nefrolinares

Las actualizaciones más comunes suelen ser los cambios de tratamiento (hemodiálisis / trasplantedo / peritoneal) y los datos personales de enfermos recientes

5.2.2.5.- ATENCIÓN TELEFÓNICA Y AL PÚBLICO EN LA OFICINA

El medio telefónico ha sido el más utilizado para contactar con los enfermos; bien para solucionar sus problemas ante cualquier Administración, entidad, etc.; o bien para acordar una cita entre ellos y los diferentes profesionales de la Asociación. Igualmente el teléfono es el medio más usado para contactar tanto con los organismos públicos como con los privados que guardan relación con nuestra Entidad.

Otros medios de contacto con enfermos, socios, particulares, entidades y Administración han sido el correo, el fax y el correo electrónico.

Junto a estas tareas, en horario de oficina se ha atendido a toda persona que ha pasado por la Asociación, resolviendo el problema en cuestión siempre y cuando no fuera específico de otro ámbito de actuación, cuando se daba dicha circunstancia se llevaba a cabo la correspondiente derivación al área social, psicológica o laboral.

5.2.2.6.- OTRAS FUNCIONES

Otra de las actividades realizadas en el área administrativa ha sido la entrega y recogida de documentos en entidades y organismos públicos (Administración, Bancos, Centros Hospitalarios, etc.) así como el apoyo constante en las tareas y actividades que desde la Asociación se han desarrollado, tales como:

- Gestión del reparto y del cobro de los décimos de lotería y de las papeletas que la Asociación puso en circulación aprovechando el Sorteo Extraordinario de Navidad con el fin de recaudar fondos.
- Gestión de caja: control de los cobros y los pagos realizados a través de caja así como la elaboración mensual del informe de caja.

Apoyo contable: recepción y organización de las facturas así como de los recibos bancarios.

6. ACTIVIDADES ALCER JAÉN AÑO 2014.

6.1.- 29 DE ENERO DE 2014. CONVENIO ALCER JAÉN – CAJA RURAL DE JAÉN

El 29 de enero de 2014, se procedió a la firma del Convenio de Colaboración con Caja Rural de Jaén por el que se nos concedió una subvención de 3.500,00 € para el programa “Afronta tu Enfermedad y Mejora tu Calidad de Vida”; el principal objetivo de este programa ha sido poner al alcance todos los recursos disponibles para que logréis un óptimo estado de bienestar en todos los ámbitos de vuestra vida cotidiana.

Desde ALCER Jaén deseamos incluir a la familia del paciente renal como agente activo del tratamiento y formar a familiares/cuidadores en materia de enfermedad renal.



6.2.- REUNIÓN ILUSTRISIMO PRESIDENTE DE DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE JAÉN.

El pasado mes de noviembre, Representantes de la Junta Directiva de ALCER Jaén, mantuvieron una Reunión con D. Francisco Reyes Martínez; con el principal objetivo de dar a conocer las actuaciones y actividades de nuestra Asociación al Ilustrísimo Presidente de la Diputación Provincial de Jaén.



6.3.- CHARLA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN “HERMANDAD SAN JUAN BAUTISTA” DE LA CAROLINA.



El viernes 14 de noviembre ALCER Jaén en colaboración con D. Cristóbal Liébana cañadas (Coordinación Provincial de Trasplantes de Jaén), llevaron a cabo una Jornada de Sensibilización en relación a la Donación y trasplante de Órganos en la Casa de Hermandad “San Juan Bautista” de la localidad de La Carolina.

6.4.- DÍA DE LA DISCAPACIDAD.

Con motivo de la celebración del **Día Internacional de las Personas con Discapacidad**; el pasado 3 de diciembre se llevó a cabo una Jornada con el lema **“IGUALES PERO DIFERENTES, LA DIVERSIDAD NOS ENRIQUECE”**.

Las principales actividades llevadas a cabo este día fueron: PASEO SOLIDARIO por la Discapacidad con salida desde Plaza de la constitución y llegada al IES Santa Catalina de Alejandría de Jaén y STAND Informativos de Asociaciones de Personas con Discapacidad en el IES mencionado anteriormente.



6.5.- PLATAFORMA JAÉN POR LA SANIDAD PÚBLICA

En el año 2012, se creó la **PLATAFORMA DE JAÉN POR LA SANIDAD PÚBLICA**; desde el primer momento ALCER Jaén consideró primordial adherirse a dicha Plataforma cuyo principal objetivo es *Defender lo más importante para nosotros, nuestra Sanidad Pública; porque hemos conseguido tener una Sanidad Pública de calidad, gratuita y universal, donde el centro de esta Sanidad Pública son las personas, hombres y mujeres de la provincia de Jaén.*

**Sanidad
Pública y Gratuita**



ALCER JAÉN ha colaborado activamente en todas y cada una de las propuestas de la **PLATAFORMA JAÉN POR LA SANIDAD PÚBLICA** llevadas a cabo durante el año 2014.

6.6.- COMISIÓN PARTICIPACIÓN CIUDADANA DE LA UGC DE NEFROLOGÍA.

En la ciudad de Jaén, durante el año 2014 se han llevado a cabo dos reuniones de la Comisión de Participación Ciudadana de la UGC de Nefrología de la que ALCER jaén forma parte, el objetivo fundamental de esta Comisión es dar a conocer a la población en general de las principales actuaciones que se llevan a cabo desde la UGC de Nefrología en relación a la enfermedad renal crónica y a la situación de los pacientes renales en nuestra provincia

7. PROYECCIÓN DE ALCER JAÉN EN LA SOCIEDAD

7.1.- COMUNICACIÓN

La excelente relación existente entre ALCER Jaén y los Medios de Comunicación de la provincia, provoca una reacción positiva sobre nuestra asociación ya que estos Medios publicitan de forma gratuita a ALCER Jaén.

Las notas de prensa tienen como función la de informar a la población en general sobre qué es ALCER, y las noticias que ésta genera.

Este es un medio, cuanto menos efectivo, de conseguir un apoyo publicitario indirecto, y lo que es mejor, completamente gratuito, para difundir todo aquello relacionado con la Asociación.

Los contenidos de las Notas de Prensa emitidas desde ALCER versan sobre los temas que a continuación se citan:

- Cursos de FPO
- Día Mundial del Riñón.
- Día Nacional del Donante.
- Campañas prevención Enfermedad Renal
- Sensibilización en relación a la donación y trasplante de órganos.
- Charlas de interés sanitario tanto en el ámbito, autonómico o nacional
- Charlas de difusión de la Donación y el Trasplante
- Programas de actividades de ALCER Jaén.
- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de ALCER Jaén.

ALCER Jaén ha podido contar con los Medios de Comunicación jiennenses en todos los actos que ha puesto en marcha con motivo del desarrollo de los programas realizados por la Asociación.

La imagen de ALCER, de los enfermos renales y de la donación de órganos se ha ido mostrando a los Medios provinciales con apariciones mensuales en distintos programas y reportajes.

En los meses de marzo, mayo y junio con motivo de la celebración de diversos actos: Día Mundial del Riñón, Campaña “Escucha tus riñones” y Día del Donante de Órganos, ALCER Jaén apareció en todos los medios de comunicación de la provincia: radio, prensa y televisión a través de las entrevistas concedidas por nuestro Presidente a medios como: Onda cero, Punto radio, cadena Ser Jaén, cadena Ser El Condado; Onda Jaén, Cadena Ser Bailén, radio campiña, radio linares, radio Úbeda....

De igual modo, nuestro Presidente José Manuel Crespo, concedió una entrevista en ONDA Jaén TV con el objetivo de dar a conocer y profundizar en la actual situación del enfermo renal crónico en nuestra provincia.

Campaña Publicitaria Cadena SER

Es de necesaria y especial mención la campaña publicitaria que en la Cadena SER Jaén tiene insertada ALCER Jaén. Ésta trata de promover la solidaridad entre los Jiennenses, y dar a conocer la enfermedad renal y la Donación de Órganos así como la labor asociativa de ALCER jaén y la necesidad de colaboración con la Entidad.



Esta campaña aparece a diario en las emisoras de Radio Jaén: Cadena SER, Cadena Dial y Los 40 principales.

7.2.- PÁGINA WEB

www.alcerjaen.com es de gran interés y utilidad tanto para nuestros socios y usuarios como para la población en general ya que a través de ella, las personas interesadas podrán hacerse socios de la Entidad, comprar Lotería de navidad, hacerse donante de órganos y acceder a todo tipo de actividades de la Asociación e información en relación a la enfermedad renal (nutrición, recursos, avances médicos, trasplantes...), así mismo dispone de un foro donde poder realizar consultas referentes a la Enfermedad Renal, prestaciones sociales y demás asuntos de interés que consideréis oportunos.

A través de los enlaces de esta página web podréis acceder a páginas muy útiles en relación con la enfermedad y colectivo de personas con discapacidad.

Igualmente, os mantendréis informados de los servicios y demás actividades que se lleven a cabo desde ALCER Jaén.

7.3.- DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN. 13 DE MARZO DE 2014.

El Día Mundial del Riñón es una jornada que se celebra anualmente promovida por la Sociedad Internacional de Nefrología y la Fundación de Federaciones Renales para dar mayor realce a las causas de la Enfermedad Renal Crónica y concienciar a la población general y también a los profesionales del manejo de una patología que afecta actualmente en España a más del 9 por ciento de la población mayor de 18 años.

ALCER JAÉN acoge el 13 de marzo esta campaña que nace con el objetivo de dar a conocer a la sociedad la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y concienciar acerca de la importancia de la prevención y el diagnóstico precoz de la misma. La ERC es una enfermedad crónica e infra diagnosticada que afecta al 10% de la población española. En torno a 570 jienenses están diagnosticados de Insuficiencia Renal Crónica, y otro 9% de la población jienense lo desconoce porque suele manifestarse en estadios avanzados.

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Riñón en el salón de actos de la Delegación Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales se llevó a cabo una **Jornada Informativa** inaugurada por **D^a M^a Ángeles Jiménez Samblas (Delegada Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales)** de gran interés para nuestro colectivo.



1. JORNADA INFORMATIVA RIÑONES Y ENVEJECIMIENTO.

D^a. María Ángeles Jiménez Samblas. Delegada Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de Jaén.

D. José Manuel Crespo Cuadra. Presidente de ALCER Jaén

D. Antonio Liébana Cañada. Director de la UGC de Nefrología del Complejo Hospitalario de Jaén

2. ENVEJECIMIENTO SALUDABLE: RIÑONES SALUDABLES

D^a. Josefa Borrego Hinojosa. Facultativa especialista de área de Nefrología del Complejo Hospitalario de Jaén.

D^a. Carmen Sánchez Perales. Facultativa especialista de área de Nefrología del Complejo Hospitalario de Jaén.

3. FACTORES DE RIESGO VASCULAR EN ENFERMO RENAL

D. Manuel Sánchez Maestre. Cirujano Adjunto UGC de Cirugía Vascular Complejo Hospitalario de Jaén

4.- CLAUSURA DE LA JORNADA

D^a. María Ángeles Jiménez Samblas. Delegada Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de Jaén.

D. José Manuel Crespo Cuadra. Presidente de ALCER Jaén

D. Antonio Liébana Cañada. Director de la UGC de Nefrología del Complejo Hospitalario de Jaén



7.4.- DIA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

La Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales, ALCER Jaén, preparó una serie de actividades para conmemorar, el miércoles día 4 de junio, el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos, con las que se pretendió concienciar a la población acerca de la necesidad de convertirse en donantes de órganos, así como agradecer la solidaridad de quienes ya decidieron dar ese paso.

Las actividades llevadas a cabo por ALCER Jaén con motivo de la celebración del Día nacional del Donante de Órganos han sido las siguientes:

Mesas de Información y Sensibilización de la Donación y Trasplante de Órganos ubicadas en distintos puntos de la provincia:

- Paseo de la Estación Jaén
- Avda.de Andalucía. Jaén
- Hospital Médico Quirúrgico de Jaén
- Hospital san Juan de la Cruz de Úbeda
- Hospital san Agustín de Linares



“Jardín de la Solidaridad”.

Hospital Neuro – Traumatológico de Jaén a las 10.00 horas del miércoles 4 de junio de 2014; en el que se rindió un Homenaje a donantes y familiares.

Este año el Reconocimiento especial recayó en ALCER Jaén por sus meritos en relación a su dedicación y esfuerzo en la Donación y Trasplantes de Órganos.

En este acto participaron la Delegada Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Coordinación Provincial de Trasplantes y la Asociación para la Lucha contra las enfermedades renales de Jaén (ALCER Jaén).



8. FUENTES DE FINANCIACIÓN ALCER JAÉN

8.1.- FUENTES DE FINANCIACIÓN

Las fuentes de financiación de ALCER Jaén son las que se detallan a continuación:

- Cuotas de socios/as.
- Venta de lotería de navidad.
- Donaciones.
- Campaña de socios colaboradores TM System.
- Captación de recursos.

La captación de recursos se basa en la búsqueda de subvenciones y colaboraciones de Organismos Públicos y/o Privados, así como la realización de proyectos de interés social destinados a participar en las convocatorias promovidas por las distintas entidades públicas o privadas.

8.2.- PROYECTOS CONCEDIDOS AÑO 2014

ABINTESTATO MINISTERIO ECONOMÍA Y HACIENDA.

OBJETIVO GENERAL: herencia para diversas Asociaciones de Personas con Discapacidad inscritas en Jaén y Linares

CANTIDAD: 4.898,78 €

PROYECTO: Mantenimiento Sedes.

ENTIDAD QUE SUBVENCIONA: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.

OBJETIVO GENERAL: mantenimiento sede ALCER Jaén.

CANTIDAD: 800 €

PROYECTO: Programa de Atención Psicosocial.

ENTIDAD QUE SUBVENCIONA: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.

OBJETIVO GENERAL: Ofrecer apoyo psicosocial a nuestro colectivo para una mayor calidad de vida.

CANTIDAD: 1.500,00 €

PROYECTO: Gastos Corrientes Sede ALCER Jaén AÑO 2003

ENTIDAD QUE SUBVENCIONA: Ayuntamiento de Jaén.

OBJETIVO GENERAL: mantenimiento sede ALCER Jaén.

CANTIDAD: 207,00 €

PROYECTO: ALCER Jaén te ayuda a afrontar la Enfermedad Renal.

ENTIDAD QUE SUBVENCIONA: Área de Igualdad y bienestar Social de la Excma. Diputación Provincial de Jaén.

OBJETIVO GENERAL: Lograr una mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo.

CANTIDAD: 1.821,91€

PROYECTO: La familia en la Enfermedad Renal Crónica.

ENTIDAD QUE SUBVENCIONA: Caja Rural de Jaén

OBJETIVO GENERAL: Atención psicosocial al colectivo.

CANTIDAD: 2.500,00 €

8.3.- PROYECTOS NO CONCEDIDOS AÑO 2014.

PROYECTO: Atención Multidisciplinar dirigida al colectivo de enfermos renales de Jaén y provincia.

ENTIDAD: Consejería de Empleo.

PROYECTO: Intermediación laboral para el Colectivo de Enfermos Renales de la provincia de Jaén.

ENTIDAD: FUNDACIÓN ONCE.

PROYECTO: Prevención, Cuidados y Atención al Enfermo renal.

ENTIDAD: IRPF

PROYECTO: Atención psicosocial y orientación laboral para el colectivo de enfermos renales y familiares de la provincia de Jaén.

ENTIDAD: Obra Social LA CAIXA

PROYECTO: Inclusión Sociolaboral dirigida al Enfermo Renal.

ENTIDAD: AGRUPACIÓ AYUDA MUTUA

PROYECTO: Se puede vivir con Enfermedad Renal.

ENTIDAD: LA CAIXA - CAJASOL

9. LÍNEAS DE ACTUACIÓN 2015.

Las líneas de actuación de ALCER Jaén para el año 2015 son las que se detallan a continuación:

- Captación de recursos: basada en la búsqueda de subvenciones y colaboraciones de Organismos Públicos y/o Privados, así como la realización de proyectos de interés social destinados a participar en las convocatorias promovidas por las distintas Entidades Públicas o Privadas.
- Campaña de sensibilización a favor de la Donación de órganos
- Celebración Día Mundial del Riñón.
- Campañas del día Nacional del Donante de Órganos
- Prevención y Sensibilización de la Enfermedad Renal Crónica a la población jienense
- Orientación e Inserción Laboral de los enfermos renales
- Servicio de Atención Social y psicológico
- Servicio de Atención Psicológica
- Grupos de Ayuda Mutua para colectivo de enfermos renales y familiares.
- Cursos de Formación Profesional Ocupacional
- Programa de ocio y tiempo libre
- Demás actividades en pro del bienestar de nuestro colectivo.

10. REALIZACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2014.

Esta Memoria de Actividades correspondiente al ejercicio 2014 ha sido elaborada por:

- D. José Manuel Crespo Cuadra – Presidente ALCER Jaén.
- Dña. María Francisca Quero Pérez- Trabajadora Social ALCER Jaén

Bajo la coordinación y Vº Bº del Sr. Presidente de ALCER-JAEN.

Fdo.: José Manuel Crespo Cuadra

Fdo.: Ana M^ª Alcalá Jiménez