



# MEMORIA

## 2012





# **MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012**

---

## Contenido

1. La entidad .....	7
1.1 Identificación de la entidad.....	7
1.2 Naturaleza, objeto y fines .....	8
1.3 Asamblea General .....	9
1.4 Junta Directiva.....	9
1.5 Masa social .....	10
1.6 Medios personales .....	10
1.6.1 Personal asalariado fijo .....	10
1.6.2 Personal asalariado no fijo .....	10
1.6.3 Personal con contrato de arrendamiento de servicios.....	10
1.6.4 Otro tipo de personal .....	10
1.6.5 Voluntarios .....	11
1.7 Medios materiales.....	11
1.7.1 Centros o establecimientos.....	11
1.7.2 Recursos .....	11
1.7.3 Subvenciones públicas .....	11
1.8 Beneficiarios.....	12
1.8.1 Número de beneficiarios.....	12
1.8.2 Clases de usuarios y grado de atención .....	12
1.8.3 Requisitos para ser beneficiarios .....	12
1.9 Homenajes y reconocimientos.....	13
2. Asistencia integral al enfermo renal .....	15
2.1 Área psicológica.....	15
2.1.1 Introducción .....	15
2.1.2 Funciones de la psicóloga.....	15
2.1.3 La atención psicológica .....	16
2.1.4 Datos cuantitativos.....	17
2.1.5 Principales demandas detectadas.....	18
2.2 Área social .....	19
2.2.1 Objetivos y metodología .....	19
2.2.2 Actuaciones .....	20
2.2.3 Principales demandas de los usuarios .....	20

2.2.4 Atenciones realizadas.....	21
2.2.5 Principales recursos sociales gestionados.....	22
2.2.6 Dificultades encontradas.....	23
2.3 Área laboral .....	23
2.3.1 Introducción .....	23
2.3.2 Funciones de la Orientadora Laboral.....	23
2.3.3. Actuaciones .....	24
2.3.4 Necesidades detectadas.....	27
2.3.5. Datos cuantitativos.....	27
2.4 Fisioterapia a domicilio .....	28
2.5 Gestión de plazas de diálisis.....	28
2.6 Otros servicios .....	28
3. Fomento de la donación de órganos.....	31
3.1 Charlas informativas.....	31
3.2 Mesas informativas .....	32
3.3 Actos de reconocimiento e inauguraciones.....	32
3.4 Belén de la Solidaridad .....	33
3.5. I Velada Solidaria por la Donación de Órganos.....	33
3.6 Marcha en bici “Pedaladas de Vida” .....	33
3.7. Premio José Félix Verdugo .....	34
3.8. Apariciones en los medios de comunicación .....	34
4. Prevención de la enfermedad renal .....	37
4.1 Día Mundial del Riñón .....	37
4.2 Campaña “No dejes que tus riñones te rompan el corazón” .....	38
5. Voluntariado.....	39
5.1 El proyecto “Contigo” .....	39
5.1.1 Fases del proyecto.....	40
6. Información y comunicación .....	43
6.1 Jornadas, talleres y conferencias .....	43
6.2 Comunicación interna .....	43
7. Relaciones institucionales .....	45
8. Ocio y Tiempo Libre.....	47



# 1. La entidad

## 1.1 Identificación de la entidad

<b>Denominación</b>	<b>Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales</b>
<b>Anagrama</b>	ALCER Giralda
<b>Domicilio social y fiscal</b>	C/ Luis Montoto, s/n. Pasaje Nebli, Local 3, Módulos A y B
<b>Municipio y Provincia</b>	Sevilla
<b>Código Postal</b>	41018
<b>NIF</b>	G41064643
<b>Teléfono</b>	954 42 38 85
<b>Fax</b>	954 41 12 16
<b>Email</b>	<a href="mailto:info@alcergiralda.org">info@alcergiralda.org</a>
<b>Web</b>	<a href="http://www.alcergiralda.org">www.alcergiralda.org</a>
<b>Régimen jurídico</b>	Ley de Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo, Reguladora del derecho de Asociación (BOE de 26 de marzo)
<b>Registro de asociaciones</b>	Junta de Andalucía, Consejería de Justicia y Administración Pública. Número de inscripción: 1186/1ª Fecha de inscripción: 16 de abril de 1979
<b>Utilidad pública</b>	Resolución Ministerial de 8 de mayo de 1984

## 1.2 Naturaleza, objeto y fines

---

Ante el grave problema que representan las enfermedades renales, los propios enfermos se constituyen en asociación para intentar resolver las múltiples dificultades que se les plantean y concienciar a la sociedad sobre la situación de las enfermedades renales crónicas y la donación de órganos.

Con la denominación de ALCER Giralda se crea una Asociación con carácter civil y con plena capacidad jurídica e independiente de la de sus miembros, con capacidad de obrar, de comparecer y de ejercitar acciones de toda clase de instituciones y personas, y sin perseguir ningún fin lucrativo en el cumplimiento de su actividad.

El artículo 4 de los estatutos de la entidad define el **objeto** de ALCER Giralda como el de “contribuir a mejorar la calidad de vida y asistencial de todas las personas afectadas de enfermedades renales, así como el asesoramiento de sus familiares y la prevención y lucha contra estas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello”.

Asimismo, el artículo 4 establece los siguientes **finés específicos**:

a) La asistencia e información a los enfermos de riñón en sus aspectos médico y social, especialmente en lo concerniente al fomento y proporción de esa asistencia por facultativos y personal sanitario especializados.

La entidad podrá prestar todos aquellos servicios que no sean contrarios a los fines y objetivos que se recogen en esos Estatutos estableciendo, para la prestación de los mismos y cuando así lo requieran las circunstancias, los siguientes criterios de prioridad: se atenderá con preferencia al enfermo renal; dentro de los enfermos renales se atenderá antes al socio de la entidad frente al no socio; dentro de los enfermos renales socios se dará preferencia a quien, a juicio del personal técnico de la asociación, más lo necesite, quedando como criterio final el estricto orden temporal de llegada de la solicitud de asistencia.

b) El fomento de la investigación de los problemas que plantean las enfermedades renales en sus aspectos médico-asistenciales y socio-económicos, así como de la prevención de las mismas.

c) La divulgación sanitaria popular para dar a conocer la existencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples aspectos sociales y jurídicos.

d) La colaboración y cooperación con todas aquellas personas o entidades u organismos públicos o privados, cuya actividad puede conducir a la consecución de los fines de la Asociación, participando en la elaboración de programas y proyectos.

e) La difusión de información acerca de la donación y trasplantes de órganos.

f) La divulgación de los derechos que asisten a los enfermos renales.

g) Promoción de las normas jurídicas que permitan la resolución de la problemática que afecta al colectivo.

h) Promover la ayuda mutua y el auto-cuidado.



- i) Lograr la plena integración sociolaboral de las personas afectadas de IRC mediante la Formación Profesional, la formación laboral y la creación de empleo.
- j) Fomentar actividades de voluntariado social.
- k) Fomentar la integración social de las personas afectadas de enfermedad renal crónica, con especial atención a los colectivos de mujeres, menores e inmigrantes por su mayor riesgo de exclusión social.
- l) Y en general cualquier otra que redunde en beneficio de los enfermos de riñón.

### 1.3 Asamblea General

---

La Asamblea General Ordinaria de 2012 se celebró el 15 de abril en el Hotel Meliá Sevilla con la asistencia de 45 socios. Se aprobaron las cuentas generales y la memoria de actividades del año 2011, así como el presupuesto para 2012. Además de tratar los principales temas de interés para los socios, la asamblea aprobó, a propuesta de la Junta Directiva, nombrar socio de honor de la asociación a D. José Soto Cobos.

### 1.4 Junta Directiva

---

En la asamblea del 15 de abril de 2012 se ratificó la cobertura de vacantes aprobada por la propia Junta Directiva en su reunión del 27 de marzo. Posteriormente, en la reunión celebrada el 25 de septiembre, la Junta Directiva acordó la cobertura de dos plazas de vocal vacantes por D. Juan Carlos Domínguez Romero, quien fue posteriormente designado como vicesecretario en la reunión del 13 de noviembre, y D<sup>a</sup> Sara de la Cruz Carvajal Alonso.

En consecuencia, a 31 de diciembre de 2012, la composición de la Junta Directiva de ALCER Giralda es la siguiente:

Presidente	<b>José Soto Cobos</b>
Vicepresidente Primero	<b>Mario Sánchez Camargo</b>
Vicepresidente Segundo	<b>Pablo Beca Soto</b>
Secretario	<b>Eloy López Cruz</b>
Vicesecretario	<b>Juan Carlos Domínguez Moreno</b>
Vocales	<b>Manuel Márquez Rodríguez</b> <b>María Montoya Gea</b> <b>Sara de la Cruz Carvajal Alonso</b>

La Junta Directiva de ALCER Giralda se reunió a lo largo de 2012 en un total de 9 ocasiones.

Los miembros de la Junta Directiva no reciben ningún tipo de contraprestación por su pertenencia a la misma.

## 1.5 Masa social

---

A 31 de diciembre de 2012, ALCER Giralda contaba con un total de 712 socios, lo cual supone un ascenso de un 8,9% sobre 2011. De estos 712 socios, 710 (99,72%) son personas físicas y 2 (0,28%) son entidades privadas.

La masa social de ALCER Giralda se compone de un 52,67% de hombres y un 47,33% de mujeres, con una media de edad de 58 años y 3 meses.

## 1.6 Medios personales

---

### 1.6.1 Personal asalariado fijo

NOMBRE	CONTRATO	CATEGORÍA	INICIO	FIN
Elena Sánchez Camargo	289 – Tiempo parcial	07–Auxiliar administrativo	01/01/2012	31/12/2012
Carmen Rosendo Vázquez	189 – Tiempo completo	01 – Psicóloga	20/11/2012	31/12/2012

### 1.6.2 Personal asalariado no fijo

NOMBRE	CONTRATO	CATEGORÍA	INICIO	FIN
Carmen Rosendo Vázquez	401 – Obra y servicio	03 – Técnico de integración social	01/07/2012	30/09/2012
Carmen Rosendo Vázquez	401 – Obra y servicio	01 - Psicóloga	01/10/2012	21/11/2012
Irene Carrasco Gómez	501 – Obra y servicio a tiempo parcial	02 – Trabajadora social	01/01/2012	30/09/2012
Irene Carrasco Gómez	401 – Obra y servicio	02 – Trabajadora social	01/10/2012	31/10/2012

### 1.6.3 Personal con contrato de arrendamiento de servicios

La entidad no ha dispuesto de este tipo de personal a lo largo del año 2012.

### 1.6.4 Otro tipo de personal

Entre el 1 de enero y el 30 de junio, la entidad ha acogido a cuatro técnicos de Federación Andaluza ALCER que han desarrollado el Proyecto Renal Andaluz para el Empleo (PRAE) en la provincia de Sevilla. Estos cuatro técnicos han utilizado los medios materiales y técnicos disponibles en la sede de la entidad para el correcto desarrollo del mencionado proyecto.

### 1.6.5 Voluntarios

ALCER Giralda cuenta con una media de 20 voluntarios que realizan diferentes funciones como, preparación de charlas y conferencias, actividades de fomento de la donación de órganos e información sobre la enfermedad renal. Entre estos voluntarios, se encuentran también los miembros de la Junta Directiva.

## 1.7 Medios materiales

### 1.7.1 Centros o establecimientos

ALCER Giralda cuenta como sede para el desarrollo de sus actividades y la consecución de sus fines estatutarios con un local, en régimen del alquiler, sito en Sevilla en la Calle Luis Montoto, s/n, Pasaje Nebli, Local, 3 Módulos A y B. Dicho local es propiedad de la Empresa Pública del Suelo de Andalucía (EPSA).

El local fue entregado en bruto, corriendo por cuenta de la asociación su adaptación y su equipamiento completo con mobiliario de oficina, líneas de teléfono y ADSL y equipos informáticos.

### 1.7.2 Recursos

Para la ejecución de los distintos programas, ALCER Giralda ha obtenido los siguientes recursos:

<b>Socios</b>	33.814,06 €
<b>Prestación de servicios</b>	527,53 €
<b>Subvenciones</b>	19.186,72 €
<b>Convenios de colaboración</b>	10.874,85 €
<b>Ventas, rifas, eventos, etc.</b>	15.211,21 €
<b>Donativos</b>	673,28 €
<b>TOTAL</b>	<b>80.287,75 €</b>

### 1.7.3 Subvenciones públicas

ENTIDAD	IMPORTE	DESTINO
<b>Ayuntamiento de Sevilla. Delegación de Bienestar Social</b>	5.888,00 €	Programa de asistencia integral al enfermo renal y Programa de ocio y tiempo libre
<b>Junta de Andalucía. Delegación Provincial de Gobernación</b>	1.142,05 €	Programa de asistencia integral al enfermo renal.

<b>ENTIDAD</b>	<b>IMPORTE</b>	<b>DESTINO</b>
<b>Junta de Andalucía. Delegación Provincial de Salud</b>	2.130,00 €	Programa de asistencia integral al paciente renal, a través de la ayuda mutua
<b>Junta de Andalucía. Delegación Provincial de Bienestar Social</b>	2.404,54 €	Mantenimiento de la entidad y Programa de asistencia integral al enfermo renal
<b>Ministerio de Hacienda. Abintestatos</b>	3.416,63 €	Mantenimiento de la entidad
<b>TOTAL</b>	<b>14.981,22 €</b>	

## **1.8 Beneficiarios**

### **1.8.1 Número de beneficiarios**

Atención psicológica	<b>432</b>
Asistencia social	<b>568</b>
Orientación laboral	<b>147</b>
Fisioterapia a domicilio	<b>19</b>
Gestión de plazas de diálisis	<b>36</b>
Ocio y tiempo libre	<b>473</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.475</b>

Los beneficiarios del resto de actividades resultan imposibles de cuantificar por su carácter general.

### **1.8.2 Clases de usuarios y grado de atención**

Los usuarios de ALCER Giralda se pueden agrupar en tres niveles:

- Nivel 1: Enfermos renales.
- Nivel 2: Familiares u otras personas directamente relacionadas con enfermos renales.
- Nivel 3. Personas con necesidades de atención no relacionadas con la enfermedad renal.

### **1.8.3 Requisitos para ser beneficiarios**

ALCER Giralda no impone ningún tipo de requisito para ser beneficiario de los servicios que presta, ni siquiera el de ser socio de la entidad. No obstante, en los casos en los que la

limitación de recursos impida satisfacer la totalidad de la demanda, se establecen una serie de prioridades a la hora del acceso al servicio, marcadas según los tres tipos de usuarios de usuarios especificados en el punto anterior y dentro de cada tipo por ostentar o no la condición de socio.

El acceso a los servicios es gratuito, a excepción de la fisioterapia a domicilio, que tiene un coste para los socios de la entidad de 15€ por sesión, y de las actividades de ocio en las que se solicita la participación de los beneficiarios para el pago de una parte o de la totalidad de los costes.

## **1.9 Homenajes y reconocimientos**

---

El 15 de abril, la Asamblea Ordinaria nombró, a propuesta de la Junta Directiva, a D. José Soto Cobos como Socio de Honor de la entidad “en reconocimiento a la labor realizada por esta entidad y por el colectivo de enfermos renales de Sevilla”.

Con motivo de la celebración del XXXV Aniversario de la creación de ALCER Giralda, se reconoció con el “carnet de plata” a todos los socios que acumulaban al menos 25 años de antigüedad ininterrumpida como socios de la entidad. Durante la celebración de la comida de Navidad se entregaron los mencionados carnets.

El mismo día de la comida de Navidad y también en el marco de la celebración del XXXV Aniversario se homenajeó al socio número 1 de la entidad, D. Eduardo Vidal.



## 2. Asistencia integral al enfermo renal

Con el programa de asistencia integral al enfermo renal, ALCER Giralda atiende al colectivo de pacientes y familiares en aquellos aspectos no cubiertos por la administración sanitaria y que resultan esenciales para la mejora de su calidad de vida y su inserción social y laboral. Dicho programa se estructura en cuatro áreas diferenciadas: psicológica, social, laboral y física.

### 2.1 Área psicológica

---

#### 2.1.1 Introducción

La intervención psicológica ofrecida desde ALCER Giralda constituye una parte fundamental para la atención integral de las personas con Enfermedad Renal Crónica (ERC). El objetivo fundamental es cuidar del bienestar del paciente renal y de sus familiares. Para ello, se plantea una intervención destinada tanto a reducir las dificultades interpersonales derivadas de la ERC, como a potenciar los recursos personales y habilidades de las personas con ERC y de su entorno familiar, de forma que le permitan el mejor afrontamiento de su nueva situación vital.

La continuidad del servicio psicológico, ha permitido reforzar y darle continuidad a los servicios ofrecidos desde el área psicológica de ALCER Giralda, que llevan funcionando exitosamente desde hace años. Esta situación ha favorecido que un alto número de personas con ERC ya conocieran los servicios ofrecidos y continúen animándose a utilizarlos en momentos de crisis pero también como fuente de apoyo una vez superado el estrés vital experimentado ante la llegada de las diversas etapas de la enfermedad renal crónica.

#### 2.1.2 Funciones de la psicóloga

- Intervención psicoterapéutica individual y grupal para pacientes y familiares.
- Orientación psicológica con intervenciones puntuales en Centros de diálisis, por vía telefónica y otros que requieran de la intervención del técnico.
- Intervención en crisis ante situaciones inesperadas y/o de alto estrés de la ERC.
- Atención y apoyo a familiares para el afrontamiento de las dificultades derivadas de la ERC.

- Realización de informes psicológicos.
- Diseño y desarrollo de grupos de autoayuda o apoyo mutuo.
- Asesoramiento sobre la enfermedad renal.
- Atención personalizada en centros de diálisis, consulta ERCA y de trasplantes, plantas de hospitales y domicilio.
- Colaboración para la ejecución de diversos cuestionarios realizados a los usuarios para elaboración de estudios relativos a las necesidades de las personas con ERC.
- Coordinación interprofesional entre las distintas áreas del proyecto PRAE para favorecer la atención integral del usuario.

### 2.1.3 La atención psicológica

El Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo fundamental el fomento del bienestar subjetivo de las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares y la consecución de una mayor calidad de vida. En este sentido, las intervenciones que se llevan a cabo van encaminadas a desarrollar el manejo eficaz de estrategias que faciliten un afrontamiento positivo de la enfermedad.

Para llevar a cabo los propósitos mencionados, las actuaciones tienen tres formatos diferentes, que se pueden complementar entre si:

- Visitas a los centros de hemodiálisis, y a las consultas de diálisis peritoneal y pre-diálisis.
- Orientación y/o intervención psicológica, tanto en la asociación como en el domicilio.
- Participación en el Grupo de Autoayuda

Las **visitas a los centros de hemodiálisis** nos ayudan, principalmente a la detección de necesidades, tanto en el área psicológica, como en la social y laboral. Mediante una entrevista semiestructurada, se intenta valorar la situación global de las personas y acercarse a la realidad que vivencian, atendiendo a las tres áreas anteriormente mencionadas. A pesar de que el espacio en el que se llevan a cabo las entrevistas no suele ser el más idóneo, puesto que es a pie de sillón, la mayoría de las personas visitadas han colaborado en el desarrollo de las entrevistas y a través de ellas, han conocido la asociación y se han podido beneficiar de los servicios que se prestan en ella. Por ello, este primer contacto es especialmente útil para las personas que se inician en el tratamiento de hemodiálisis.

En cuanto a las **visitas a las consultas de diálisis peritoneal y pre-diálisis**, consisten básicamente en la entrega de folletos informativos, y una ligera toma de contacto, puesto que dichas intervenciones se realizan en las salas de espera de las correspondientes consultas. Por otro lado, tanto el personal de enfermería como los médicos, habitualmente derivan casos directamente, o solicitando la visita para atender a algún paciente en concreto.



Otro de los formatos era la **orientación psicológica, y/ o la psicoterapia**. En algunas ocasiones, los usuarios acuden a la asociación para obtener información sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir en sus vidas y en la de sus familias. La incertidumbre es uno de los aspectos que más ansiedad genera, y el manejo de información adecuada suele ser un recurso de afrontamiento eficaz contra el miedo a lo desconocido. La psicoterapia era la otra alternativa de intervención, que suele conllevar un trabajo de mayor envergadura. Con ella se pretende potenciar los recursos personales para manejar de forma eficiente las dificultades derivadas de situaciones vitales conflictivas de distinta índole.

En la mayoría de los casos, la psicoterapia es de tipo individual, aunque a veces por las características del caso es necesario ampliar la atención a la pareja y/o a la familia. El contexto en el que se desarrolla la psicoterapia es, habitualmente, la consulta de ALCER, pero en ocasiones concretas (problemas de movilidad especialmente) se atienden en el domicilio.

Los usuarios pueden acceder al servicio a través de distintas vías: por un lado, se detecta la necesidad de ayuda a través de las visitas a los centros de hemodiálisis y a las consultas de diálisis peritoneal o prediálisis; por otro lado, conocen el servicio y acceden a él directamente solicitando cita previa; o finalmente, derivados de otros miembros del equipo o de otros recursos (por ejemplo, de distintos dispositivos sanitarios).

La facilitación de informes psicológicos para la derivación a otros recursos, y/o para la solicitud o revisión del certificado de minusvalía es otra de las actuaciones que se llevan a cabo desde este servicio.

Finalmente, el desarrollo y participación en el **grupo de autoayuda** supone una importante herramienta de apoyo y contención emocional entre personas que comparten situaciones vitales de diversa índole y que tienen en común la enfermedad renal. Durante el año 2012 se han realizado un total de 42 sesiones, en las que se trabajan diversos temas, como por ejemplo, asuntos relacionados con la diálisis, la dieta, la ingesta de líquidos, los accesos vasculares, el trasplante, cómo afecta la enfermedad en las relaciones con la pareja y con la familia, las fases psicológicas de la enfermedad, entre otros muchos temas. Se utiliza una metodología flexible que genera un contexto de confianza y, sobre todo, de respeto mutuo, en el que se pretende generar alternativas de acción positivas a situaciones conflictivas.

#### 2.1.4 Datos cuantitativos

<b>Personas atendidas</b>	<b>432</b>
<b>Atenciones</b>	<b>1.018</b>
Por teléfono	320
Web o correo electrónico	45
En centros de diálisis	288

En consultas de ERCA	74
En consultas de diálisis peritoneal	19
En consultas de trasplante	77
En hospitales	50
En la sede de ALCER	145
<b>Sesiones terapéuticas</b>	<b>1.287</b>
En centros de diálisis	108
En la sede de ALCER	1.092
En domicilios particulares	87
<b>Sesiones de grupos de autoayuda</b>	<b>42</b>
<b>Visitas a centros de diálisis</b>	<b>118</b>
<b>Derivaciones</b>	<b>126</b>
A otros técnicos de la asociación	89
A Federación Andaluza ALCER	33
A otros servicios	4

### 2.1.5 Principales demandas detectadas

La mayoría de las personas que acuden al Servicio de Atención Psicológica no suelen traer una idea clara de lo que les ocurre, sino que más bien describen una situación de malestar generalizado que impregna todas las áreas de su vida, y que le impiden funcionar con normalidad como lo habían hecho en momentos anteriores.

La enfermedad se sitúa en muchas ocasiones, en el centro de la familia, y tanto las consecuencias de la misma como los tratamientos (fármacos, hemodiálisis, diálisis peritoneal, etc.) tienen correlatos no solo a nivel físico, sino también psicológico, en el enfermo renal y en sus familiares

De cualquier forma, habría que establecer una diferenciación entre las personas que llevan años de evolución con la enfermedad renal, y las personas con poca experiencia o que han tenido una entrada brusca en diálisis.

Las personas con poca experiencia presentan más síntomas de tipo ansioso, propios de problemas de adaptación, insomnio, fatiga, miedo a lo desconocido, etc. Es muy conveniente el acompañamiento en estos momentos, puesto que es frecuente el desarrollo de cuadros

depresivos. Si la entrada en diálisis es repentina, puede producir un fuerte shock y una potente ruptura con su historia vital.

Las personas con insuficiencia renal con más años de evolución no suelen presentar problemas de adaptación y adherencia al tratamiento, a menos que suceda algún contratiempo que provoque la necesidad de un reajuste en dicha adaptación. Por ejemplo, la parada de una fístula y la implantación de un catéter, el desarrollo de una peritonitis, la vuelta a diálisis después de un trasplante, etc.

Otros síntomas que suelen sufrir con frecuencia son: agotamiento psíquico, anhedonia, apatía, tristeza generalizada, inestabilidad emocional, fatiga, insomnio, dificultades en el ámbito sexual, baja autoestima, problemas con la integración y aceptación de la imagen corporal, etc.

En muchas ocasiones, la enfermedad renal al ser un proceso de tipo crónico, polariza las dificultades que ya existían antes de la enfermedad, de manera que pueden reactivarse viejos conflictos. Por ejemplo, los problemas se acentúan de forma considerable en parejas que ya tenían dificultades anteriormente. Del mismo modo, intensifica las relaciones positivas y se le otorgan un valor mayor. Es por ello, que el trabajo con la familia resulta, a mi parecer, absolutamente necesario. Y dicho trabajo es aún más necesario, si cabe, cuando el que sufre la enfermedad es un niño. El manejo que los padres hagan de la enfermedad y el tratamiento y la actitud que adopten, influirá decisivamente en la forma que tenga el niño de afrontar su situación vital y su experiencia de tener una enfermedad.

En alguno de los casos se puede hablar de la existencia de cuadros psicopatológicos<sup>1</sup> propiamente dichos, siendo los más frecuentes los de Trastornos de Adaptación (F 43.2), Insomnio no orgánico (F 51.0), Episodio Depresivo (F 32.x), Distimia (F34.1) y Trastorno de Ansiedad Generalizada (F 41.1).

## 2.2 Área social

---

### 2.2.1 Objetivos y metodología

El área social proporciona al paciente renal asistencia para el acceso a recursos y ayudas sociales. En general los objetivos principales son:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con ERC.
- Aportar información y recursos personales para que los usuarios puedan valerse por sí mismos.
- Fomentar la creación de redes sociales y personales entre los enfermos renales.

La figura del trabajador social en ALCER es la de promover el cambio en la situación problema en la que se encuentra tanto la persona con ERC como sus familiares. Para ello, hemos trabajado activamente desde, la atención individual como la grupal, buscando y

---

<sup>1</sup> Criterios de clasificación psicopatológica según Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE-10)

tramitando recursos sociales que solventen las distintas necesidades que presentan nuestros usuarios. Asimismo, se han visitado los 12 centros de diálisis (Sevilla y provincia) en todos sus turnos, con el fin de conocer las necesidades de aquéllos que están en diálisis.

### 2.2.2 Actuaciones

Las actuaciones llevadas a cabo por el área social son:

- 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 (Prediálisis, peritoneal y trasplante), en planta o domicilio.
- Fomentar la participación social 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 encuentran 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.
- Participación y colaboración en estudios realizados por Asociaciones Provinciales ALCER y Federación Andaluza ALCER.

### 2.2.3 Principales demandas de los usuarios

Las principales demandas detectadas en los usuarios del área social han sido:

- Información y gestión de Pensiones de Invalidez Contributiva (parcial, total, absoluta y gran invalidez) y no Contributiva.
- Información, gestión y reclamación de Certificados de Minusvalía.
- Información y gestión de la Exención del Impuesto de Circulación.
- Información e inserción programas de ocio

- Información e inserción en programas de voluntariado
- Información y gestión tramites bolsas de comida
- Información e inserción bolsas de alquiler social
- Información y gestión del Servicio de Tele-asistencia.
- Información sobre el Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Información descuentos especiales para familia numerosa.
- Información, gestión y reclamación de solicitudes de la Ley de Dependencia.
- Información, en general, de todos los recursos que existen, tanto autonómicos, como provincial o local.
- Elaboración de informes sociales para tribunal de valoración

#### 2.2.4 Atenciones realizadas

En Alcer Giralda la población de enfermos renales han sido atendidos desde la fase inicial de la enfermedad cuando son diagnosticados de la misma y entran en consulta de pre-diálisis como en las siguientes fases de diálisis (peritoneal o hemodiálisis) y posteriormente una vez trasplantados cubriendo todo el ciclo completo de la enfermedad.

A esto hay que añadir la atención que se les da a los familiares de los enfermos los cuales ven como su vida cambia drásticamente sin que ellos puedan hacer nada.

Afectando a todas las áreas de sus vidas desde los ingresos de la unidad familiar, condición de la vivienda, ocio y tiempo libre, estudios, posibilidad de acceso a empleo, escasa movilidad, estado anímico, etc., estando todos estos interrelacionados y provocando un grave riesgo de exclusión social del paciente.

ALCER Giralda intenta dar una rehabilitación social integral del enfermo renal crónico ofreciendo apoyo psicosocial a los pacientes, de manera coordinada. Para ello contamos con una red sólida de colaboración entre el personal técnico de ALCER Giralda (psicólogo y trabajador social), el personal sanitario (especialmente de los centros de diálisis y los Hospitales de la provincia) y los grupos de voluntarios que ofrecen apoyo continuado a los usuarios aislados o las familias sobrecargadas por el cuidado del enfermo. Trabajando coordinados podemos llegar a conseguir una mayor integración social fomentando una vida normalizada y autónoma.

<b>Personas atendidas</b>	<b>568</b>
<b>Atenciones</b>	<b>1.856</b>
Por teléfono	976

Web o correo electrónico	91
En centros de diálisis	415
En consultas de ERCA	15
En consultas de diálisis peritoneal	1
En consultas de trasplante	5
En hospitales	13
En la sede de ALCER	340

### 2.2.5 Principales recursos sociales gestionados

Los enfermos renales y su familia para hacer frente a las nuevas situaciones que se les plantean una vez detectada la enfermedad en la mayoría de los casos necesitan de nuestra ayuda para la gestión de recursos sociales que les ayuden a paliar las diferentes situaciones que viven y que su estilo de vida sea lo más normalizado posible.

Los principales gestiones desde el área social están relacionadas con los ingresos económicos donde se abarca todo tipo de pensiones, que es una de los factores más angustiantes para el enfermo, el hecho de quedarse sin ingresos o que estos se vean reducidos drásticamente por su enfermedad, economía domestica con el aprendizaje de las prioridades, asunción de nuevas categorías y comprensión de la discapacidad y lo que implica de cara al manejo de recursos sociales, apoyo familiar en las distintas áreas, acompañamiento y fomento de la autonomía para la gestión de su nueva vida.

<b>Recursos sociales gestionados</b>	<b>512</b>
Certificados de minusvalía	115
Reclamaciones certificados minusvalía	35
Pensiones no contributivas	18
Pensiones contributivas	31
Tarjetas de aparcamiento	12
Tarjetas Andalucía 65	14
Servicio de Ayuda a Domicilio	7
Abonos sociales de Telefónica	10
Teleasistencias	8
Ley de dependencia	13

Revisiones de grado y nivel de dependencia	42
Viviendas de protección oficial	20
Otros recursos	187

### 2.2.6 Dificultades encontradas

Los usuarios del área social tienden a ver la gestión de recursos como su única salida a la solución de sus problemas, a esto hay que añadirle que pretenden depender de recursos públicos que debido al momento en el que nos encontramos no son estables en el tiempo ni indefinidos.

Además la función de mediación de la entidad es vista como muy positiva siempre y cuando le consigas el recurso no valorándose en muchos casos el trabajo enorme que conlleva la gestión de cualquiera de ellos independientemente del resultado que se obtenga. Los recursos se obtienen bajo requisitos estrictos que pone la administración y no el profesional del área social.

## 2.3 Área laboral

---

### 2.3.1 Introducción

Dentro de la Atención Multidisciplinar que, desde la Asociación Provincial Alcer Giralda, se ofrece al colectivo de los Enfermos Renales y sus Familiares, la centrada en el Área Laboral cobra especial relevancia por el distanciamiento, e incluso ruptura, con respecto al mercado laboral que supone la llegada de esta enfermedad, ya sea para las personas afectadas por ella, ya sea para sus familiares más allegados.

La Atención desde el Área Laboral ha tenido como objetivo principal mejorar la empleabilidad de las personas con Enfermedad Renal Crónica (ERC) y sus familiares. Para ello, se ha centrado en dos campos de actuación:

- Orientación y Asesoramiento individualizados, acerca de la elección profesional, cualificación necesaria y recursos formativos, características del mercado laboral y técnicas y recursos para la búsqueda de empleo.
- Mediación Laboral con empresas, públicas o privadas, para fomentar la incorporación de nuestros/as usuarios/as en empleos de calidad.

### 2.3.2 Funciones de la Orientadora Laboral.

- Orientación y Asesoramiento individualizados.
  - Elaboración de Itinerarios Personalizados de Inserción (IPI) junto con el/la demandante.

- Orientación para el autoconocimiento en relación a habilidades, aptitudes, destrezas, competencias, etc.
- Ayuda en la determinación del objetivo profesional.
- Ayuda en la toma de decisiones individuales ante el mercado laboral, adaptando la información al usuario/a y teniendo en cuenta las características y habilidades personales.
- Entrenamiento de actitudes y aptitudes que optimicen el proceso de búsqueda de empleo en todas sus fases.
- Estudio de los recursos de formación y empleo disponibles en la provincia y asesoramiento individualizado en relación a los mismos.
- Impartición de talleres sobre habilidades y técnicas para mejorar la búsqueda activa de empleo, modificando las actitudes inadecuadas.
- Información y Asesoramiento para el Autoempleo, ayudando en la realización del plan de empresa.
- Información y asesoramiento en cuanto a incapacidades, prestaciones y compatibilidad con un posible empleo.
- Mediación Laboral con empresas, públicas o privadas.
  - Contacto con las empresas para dar a conocer la entidad y el servicio de Inserción Laboral, buscando la concienciación del/la empresario/a en cuanto a la contratación de personas con discapacidad, al igual que la eliminación de actitudes negativas respecto al tema.
  - Búsqueda activa, recepción y gestión de ofertas de empleo, preselección de candidatos y candidatas, envío de candidaturas a la empresa y seguimiento de todo el proceso selectivo.
  - Búsqueda activa de ofertas de empleo y envío de las mismas a aquellos/as usuarios/as que puedan estar interesados/as en remitir auto candidatura.
  - Tutorización en el puesto, en el caso de usuarios/as que logren la inserción.

### 2.3.3. Actuaciones

Las actuaciones antes mencionadas quedan enmarcadas dentro de la atención integral y multidisciplinar que ofrece el equipo técnico de Alcer Giralda. Es por ello que la intervención de la orientadora laboral debe ir más allá y complementarse con otras tareas.

Se han realizado visitas semanales a los centros de Hemodiálisis de Sevilla y su provincia, quedando cubiertos todos los turnos. El objetivo era dar a conocer la entidad y su oferta de servicios, y detectar posibles demandas. Además, se han visitado las consultas de ERCA y Diálisis Peritoneal, tanto del Hospital Virgen Macarena como del Virgen del Rocío, y las de Trasplante. También se ha ido al Hospital Infantil de Virgen del Rocío a visitar a los/as niños/as de planta de nefrología y de diálisis.



Como resultado de todas estas visitas, se han captado la mayoría de los usuarios que han acudido posteriormente al Servicio de Orientación e Inserción Laboral con asiduidad. Con respecto a esta captación de usuarios, cabe destacar ciertas dificultades con las que nos hemos encontrado.

- Bajo porcentaje de población activa: de todas las personas visitadas en los centros de diálisis, el porcentaje de las que estaban en edad de trabajar rondaba, aproximadamente, tan sólo el 30 %.
- Baja motivación para la búsqueda de empleo: de entre las personas que podían trabajar, las mujeres solían dedicarse a las tareas domésticas y no tenían interés en trabajar; otros, sencillamente, o se conformaban con la pensión asignada o no querían arriesgarse a perderla o verla reducida.
- Graves dificultades para compaginar las largas jornadas de diálisis con un horario laboral: sobre todo en el caso de personas residentes lejos de su centro de diálisis, y obligadas a emplear casi todo el día en la diálisis por sumarse al tratamiento los largos trayectos en ambulancia.

Son diversas las actuaciones que se han llevado a cabo con los usuarios y usuarias dentro del ámbito de la Orientación Laboral se pueden estructurar de la siguiente manera:

- **Atenciones Individuales.**

- Administración de una Entrevista Socio-Laboral Inicial semiestructurada. Esta ha servido como instrumento de apoyo en la creación de una buena relación con el/la usuario/a, al tiempo que nos ha permitido obtener información sobre diversas áreas: datos sociodemográficos y económicos, relación con la enfermedad renal, trayectoria y objetivo profesional, habilidades, expectativas, etc. En sucesivas atenciones, se han anotado las actuaciones realizadas.
- Elaboración de un Itinerario Personalizado de Inserción (IPI), donde se ha determinado el objetivo profesional del/la usuario/a, al tiempo que se han registrado las distintas actuaciones previstas para alcanzar el mismo.
- Desarrollo de competencias y habilidades sociolaborales.
- Entrenamiento en el uso de las nuevas tecnologías aplicadas a la búsqueda de empleo.
- Información y entrenamiento en las diversas técnicas de búsqueda activa de empleo.
- Concienciación de la dificultad que hay en la actualidad en el proceso de búsqueda de empleo, fomentando la participación del usuario en el mismo desde una perspectiva realista.
- Información sobre los recursos de empleo disponibles y el mercado laboral en la provincia de Sevilla.
- Asesoramiento para el autoconocimiento y posicionamiento para el mercado de trabajo.

- **Seguimiento de usuarios y usuarias.**

De manera complementaria a las actuaciones descritas hasta ahora, se ha realizado un seguimiento continuo de los usuarios y las usuarias, fundamentalmente a través del contacto telefónico, con el objetivo de supervisar y estar presente en los distintos pasos seguidos en el proceso de búsqueda de empleo. Igualmente, se ha pretendido ser para esos usuarios y usuarias una fuente de apoyo emocional, que tan necesario resulta en las familias donde la enfermedad renal ha tomado protagonismo.

- **Gestión y derivación a ofertas y contrataciones.**

Se ha pretendido difundir el PRAE en el tejido empresarial, con el objetivo de que empresas de diverso tipo (generalmente de titularidad privada y enmarcadas en las PYMEs) acudan a nuestra entidad cuando pongan en marcha procesos selectivos. De esta manera, una vez llegaba una oferta de alguna de estas empresas, se hacía un sondeo entre los candidatos y candidatas que tenemos en la bolsa y se enviaban aquellos currículums que se ajustaban al perfil solicitado, previo contacto telefónico con los mismos para consultar si estaban interesados/as. Al cabo de unos días, se volvía a contactar con la empresa para estar al tanto del proceso selectivo y recabar información acerca de la preselección realizada y la posibilidad de contratación.

En otras ocasiones, se han gestionado ofertas encontradas en los portales de empleo consultados a diario. En esos casos, el paso siguiente era contactar con la empresa para dar a conocer nuestro programa de mediación laboral, así como para completar los detalles concretos de la oferta. A continuación, se seguía el procedimiento antes descrito de selección de candidatos, envío de candidaturas y seguimiento del proceso selectivo.

Con el objetivo de promover la autonomía de usuarios y usuarias en el proceso de búsqueda de empleo, desde el servicio de mediación laboral se ha procurado derivarlos a ofertas, normalmente localizadas a través de los portales de empleo, para que ellos/as mismos/as dirijan su candidatura a dicha oferta. De todas formas, no hay que olvidar que en muchas ocasiones no ha quedado más remedio que seguir este procedimiento pues en muchas ofertas no consta la empresa ofertante o no hay datos suficientes para poder contactarla.

- **Derivaciones a otras áreas o a entidades externas a ALCER.**

Cuando un usuario o usuaria está siendo atendido/a en el Servicio de Orientación Laboral, puede ser detectada la necesidad de una atención psicológica o social. Cuando era requerida la atención de la trabajadora social, dado que compartíamos despacho, se hacía una atención conjunta en ese mismo instante. En el caso de que la trabajadora social no se encontrara presente o estuviera ocupada, se le informaba al usuario del mejor momento para volver a nuestra sede y recibir la atención deseada. En el caso de que fuera necesaria la atención de la psicóloga, se facilitaba al usuario una cita con ella.

Por otro lado, se ha considerado pertinente recomendar a los usuarios y las usuarias que acudieran a determinados servicios con un peso muy importante en la eficacia de la

búsqueda de empleo, con el objetivo de optimizar ese proceso. Estos servicios eran principalmente el Programa Andalucía Orienta y el Servicio Andaluz de Empleo.

En otras ocasiones, se ha llevado a cabo una intervención conjunta entre nuestro servicio y el Programa Acciones Experimentales, de Federación Andaluza Alcer, debido fundamentalmente a que este último dispone de más personal y, por tanto, su actuación puede ser más completa y dar mejores resultados.

### 2.3.4 Necesidades detectadas.

Ocurre con mucha frecuencia que el/la usuario/a no es muy consciente de lo que realmente necesita para poder encontrar un empleo de calidad. En otras ocasiones, aunque acuda al servicio con una idea muy clara de lo que espera de la orientadora laboral, casi siempre es posible detectar alguna necesidad al margen de lo que se nos pide. Entre ellas, podemos destacar:

- A muchos usuarios y usuarias les falta formación, hasta el punto de carecer del graduado escolar, sin ser conscientes de la necesidad de dichos estudios.
- La mayoría de usuarios y usuarias apenas manejan las nuevas tecnologías, por lo que necesitan formación y entrenamiento en las mismas para poder aplicarlas a la búsqueda de empleo y a su profesión.
- También se requiere un cambio en las expectativas poco realistas de cara a encontrar un empleo de calidad.
- Por último, usuarios y usuarias deben tomar conciencia de la importancia y complejidad del proceso de búsqueda de empleo, para así implicarse en mayor medida.

### 2.3.5. Datos cuantitativos

<b>Personas atendidas</b>	<b>147</b>
<b>Atenciones</b>	<b>275</b>
Entrevista inicial	96
Desarrollo de actitudes y aptitudes para el empleo	18
Diseño del proyecto profesional	50
Entrenamiento y búsqueda activa de empleo	63
NTIC aplicadas a la búsqueda de empleo	43
Tutorización del puesto	5
<b>Derivaciones a otras entidades</b>	<b>114</b>
<b>Usuarios en acciones formativas</b>	<b>14</b>

<b>Empresas contactadas</b>	<b>10</b>
<b>Ofertas gestionadas</b>	<b>16</b>
<b>Contrataciones</b>	<b>8</b>
Contrataciones en Centros Especiales de Empleo	2
Contrataciones en empresas privadas	6
Contrataciones en empresas públicas	0
<b>Derivaciones a otras ofertas</b>	<b>87</b>
<b>Visitas a centros de diálisis</b>	<b>78</b>

## 2.4 Fisioterapia a domicilio

---

El **servicio de fisioterapia a domicilio** ha atendido a los pacientes que padecen alteraciones físicas derivadas de la enfermedad renal, siendo las patologías más comunes las contracturas y sobrecargas o las atrofas musculares. A lo largo de 2012, se ha atendido a **19 personas** a las que se han realizado un total de realizado **209 sesiones** de una duración de 45 minutos, todas ellas en el domicilio del paciente.

## 2.5 Gestión de plazas de diálisis

---

Para facilitar el ocio y la movilidad de los pacientes en diálisis, ALCER Giralda coordina la **gestión de plazas de diálisis para vacaciones**, tanto de pacientes de Sevilla que desean dializarse fuera, como para pacientes externos que se trasladan a nuestra ciudad. En total, en el año 2012 se han gestionado **36 plazas** de diálisis.

## 2.6 Otros servicios

---

Por otra parte, ALCER Giralda ha mantenido a lo largo del año **acuerdos de colaboración** con diferentes entidades que permiten a los socios de la entidad beneficiarse de diferentes ventajas y descuentos en el acceso a diferentes servicios.

- **Tarjeta Famedic:** Los socios de ALCER Giralda pueden adquirir la tarjeta Famedic con un 90% de descuento, lo que le permite acceder a todos los servicios sanitarios que esta compañía ofrece en unas condiciones muy ventajosas.
- **Facultad de Podología:** la Facultad de Podología ofrece sus tratamientos con un 25% de descuento a nuestros socios.
- **Aselegal Consultores** ofrece a los socios atención y consulta gratuita y un 30% de descuento en procedimientos judiciales y administrativos.

- **Acquajet:** instalación gratuita a domicilio de dispensadores de agua mineral y precio reducido en las botellas.
- **Helvetia Seguros:** precios especiales para los socios de Alcer Giralda.
- **GAES (servicios auditivos):** precios y descuentos especiales.
- **Ópticas Centrovisión:** precios y descuentos especiales.
- **Óptica Asunción:** estudio completo gratuito y descuentos especiales.
- **Ópticas Pepegafas:** precios especiales y cheques regalos.
- **Clínica dental Paraíso:** descuentos especiales para socios de Alcer Giralda.
- **Clínica dental Florencio Quintero:** descuentos especiales y revisiones gratis.
- **Moy Peluqueros y Complementos:** precios especiales para socios de Alcer.
- **Andemossevilla:** descuentos especiales para socios de Alcer Giralda.



## 3. Fomento de la donación de órganos

El mejor tratamiento que puede recibir un paciente renal es el trasplante y ALCER Giralda, en su tarea de mejorar su calidad de vida, trabaja día a día por sensibilizar a la sociedad sobre la donación como medio para aligerar, en la medida de lo posible, las listas de espera. Para ello, se ha colaborado estrechamente con las otras asociaciones de trasplantados de Sevilla y con la Coordinadora de Trasplantes, realizando actuaciones como las que se relatan a continuación.

### 3.1 Charlas informativas

---

A lo largo de la provincia de Sevilla se han realizado charlas informativas donde se ha tratado de concienciar a la ciudadanía de las consecuencias positivas que tiene el trasplante para el enfermo en diálisis y la mejora sustancial que supone para su calidad de vida. Se ofrece información sobre los procedimientos de donación y sobre los pasos a dar por quien quiera hacerse donante de órganos. En 2012, se han realizado las siguientes:

- 31 de enero: Charla en sesión extraordinaria, sobre el trasplante, en el Salón de Actos del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- 5 de febrero: Presentación de la Marcha “La Muerte no es el final” en Utrera con Susana Herrera.
- 1 de marzo: Charla sobre la donación en la capilla de Montesión.
- 13 de marzo: Charla sobre la donación en el H.U.V.Macarena.
- 21 de marzo: II Charla sobre la donación en la capilla de Montesión.
- 30 de marzo: Charla sobre la donación en la Iglesia de los Gitanos.
- 29 de febrero: Charla sobre la donación en la Fundación Cruzcampo.
- 3 de mayo: Charla sobre la donación en Mairena del Alcor.
- 18 de mayo: Charla sobre donación de órganos en Arahal.
- 22 de junio: Charla sobre la donación en Estepa.
- 11 de octubre: Charla informativa sobre la nutrición en la enfermedad renal.
- 22 de noviembre: II Charla informativa sobre la nutrición en la enfermedad renal.

- 14 y 18 de diciembre: Charlas sobre la donación en el Convento de Santa Rosalía.

### 3.2 Mesas informativas

---

Instaladas en diferentes puntos de la ciudad de Sevilla las mesas informativas ha sido un instrumento útil donde se ha proporcionado información sobre la donación. En 2012, se han realizado las siguientes:

- 1 de marzo: Mesa redonda en la Capilla de Montesión.
- 8 de marzo: Con motivo del Día Mundial del Riñón, mesas informativas en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, Hospital Universitario Virgen Macarena, Infantil, Corte Inglés de Nervión y Corte Inglés del Duque.
- 15 y 16 de marzo: Mesas informativas en los Carrefour de San Pablo, Camas y Aljarafe, con motivo de la Campaña de Salud Cardio-Renal organizada por Federación Nacional Alcer.
- 6 de junio: Con motivo del Día Nacional del Donante de Órganos, mesas informativas en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, Hospital Universitario Virgen Macarena, Infantil, Corte Inglés de Nervión y Corte Inglés del Duque.

### 3.3 Actos de reconocimiento e inauguraciones

---

En homenaje a los donantes de órganos se han rotulado plazas y calles en diferentes localidades de la provincia, como forma de reconocer y agradecer su solidaridad a los donantes y sensibilizar a la población sobre el asunto. Igualmente, se han llevado a cabo distintos actos de nombramiento y reconocimiento dedicados a los donantes de órganos. En 2012, se llevaron a cabo los siguientes:

- 28 de enero: Reconocimiento “Marcheneros del Año” al grupo de trasplantados de Marchena, Paradas y Arahal, en el Ayuntamiento de Marchena.
- 21 de marzo: Cirio por los Donantes en la Capilla de Montesión (C/ Feria).
- 30 de marzo: Cirio por los Donantes en la Hermandad de Los Gitanos.
- 31 de marzo: Inauguración Plaza por los Donantes en Umbrete.
- 28 de abril: Partido de fútbol en Mairena del Alcor, en pro de la donación de órganos. El presidente de Alcer Giralda, D. José Soto, hace el saque de honor.
- 18 de mayo: Inauguración Plaza Donantes en Arahal.
- 4 de junio: Inauguración de Librería en Centro de Diálisis Santa Isabel.
- 5 de junio: Torneo de fútbol por la Donación de Órganos y flashmob en Puerta Jerez con motivo del Día Nacional del Donante de Órganos.



- 6 de junio: Misa por los donantes en la Iglesia de los Gitanos, con motivo de la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos.
- 22 de junio: Inauguración de Plaza por los Donantes en Estepa.
- 1 de julio: Inauguración de Parque por los Donantes en Castilleja de la Cuesta.
- 21 de diciembre: Taller de Álvarez Duarte con Pérez Bernal y resto de asociaciones de trasplantados en Gines, para recibir una escultura.

### **3.4 Belén de la Solidaridad**

---

Como cada año, ALCER Giralda ha participado junto con las demás asociaciones de trasplantados de Sevilla en la realización de este belén con en el que se pretende atraer al mayor público posible y fomentar entre ellos la donación de órganos, bajo el mensaje “Un trasplante es otro nacimiento”.

El belén, que se ha convertido en una cita ineludible de la Navidad sevillana, está realizado por trasplantados y representa cada año un monumento de la ciudad, siendo en 2012 el Palacio de San Telmo y el Costurero de la Reina los elegidos.

El Belén de la Solidaridad ha estado abierto entre el 8 de diciembre y el 5 de enero, superando los 65.000 visitantes. Como colofón, el día 5 de enero, gracias a la aportación solidaria de, entre otros, Mattel, Acquajet y el Ateneo de Sevilla, los Reyes Magos regalaron juguetes a todos los niños que visitaron el Belén.

### **3.5. I Velada Solidaria por la Donación de Órganos**

---

El 14 de septiembre, Alcer Giralda organizó la I Velá Solidaria por la Donación de Órganos en la junto a la sede de la entidad, con la que se pretendía fomentar de nuevo la concienciación ciudadana sobre la donación de órganos.

El evento contó con numeroso público que pudo presenciar las distintas actuaciones que, de forma desinteresada, ofrecieron los artistas invitados, bajo la presentación de Susana Herrera, Manolo Gordo y Manuel Albarrán.

En la organización de la Velá colaboró activamente el Distrito Nervión del Ayuntamiento de Sevilla, así como entidades como Coca-Cola, Cruzcampo y RVG Producciones.

### **3.6 Marcha en bici “Pedaladas de Vida”**

---

El 30 de septiembre, Alcer Giralda organizó la segunda edición de la marcha en bici por la donación de órganos “Pedaladas de Vida” con la intención de fomentar nuevamente la donación de órganos y tejidos entre la ciudadanía de Sevilla, obteniendo, así, un

compromiso personal y social que promovió, por segundo año consecutivo, la solidaridad a través de la donación, haciendo ver que es una manera de regalar vida.

Acudieron a la cita más de 4.000 personas lo que supuso un notable éxito de participación y de repercusión social, ya que la iniciativa fue seguida por numerosos medios de comunicación, principalmente por la Cadena SER, colaboradora del evento.

“Pedaladas de Vida” supuso también un auge para la asociación y su conocimiento por la sociedad y una revitalización de su capital humano con la participación de unos 50 voluntarios.

Alcer Giralda contó en esta iniciativa con la colaboración inestimable de la Asociación Ciclista A Contramano, que se encargó de la organización técnica de la marcha. Colaboraron también, además de la ya mencionada Cadena SER, el Club Patinadores de Sevilla, el Parque del Alamillo, Cruzcampo, la Obra Social la Caixa, Ambulancias Tenorio y Cruz Roja.

### **3.7. Premio José Félix Verdugo**

---

Entregado por ALCER Giralda en homenaje a aquellos que han realizado una labor digna de mención en pro de la donación de órganos. En 2012 recayó en Radio Sevilla de la Cadena Ser y en la Asociación Ciclista A Contramano, por su inestimable colaboración en la organización y difusión de la marcha en bici “Pedaladas de Vida”.

### **3.8. Apariciones en los medios de comunicación**

---

ALCER Giralda ha participado en programas, entrevistas o tertulias, en las que se ha tratado el tema de la donación. A lo largo de 2012, se ha intervenido en las siguientes ocasiones:

- 11 de enero: Intervención de Pepe Soto y las técnicas de Alcer Giralda en el Programa Gente de TVE hablando de la donación y del trabajo diario de la Asociación.
- 5 de marzo: Día Mundial del Riñón en los Informativos Territoriales de TVE.
- 9 de marzo: Grabación en Alcer Giralda de un reportaje para programa de Giralda TV.
- 12 de marzo: Intervención en Giralda TV, en su sede de la C/ Rioja.
- 29 de marzo: Giralda TV graba un reportaje en Alcer Giralda.
- 23 de mayo: Programa Giralda TV con estudiantes de periodismo que hacen un reportaje sobre la asociación.
- 27 de septiembre: Intervención en el Programa de Canal Sur Radio “Aquí Estamos” con Rafael Cremades.
- 27 de septiembre: Aparición en los Informativos de Canal Sur TV (14,00h y 20,30h).
- 30 de septiembre: Intervención en la Cadena Ser y en Canal Sur TV Noticias, con motivo de la II Edición de Pedaladas de Vida.

- 1 de octubre: Aparición de Pedaladas de Vida en Prensa Escrita (ABC, Diario de Sevilla y Correo de Andalucía).
- 3 de octubre: Intervención en la Radio Oficial del Real Betis Balompié con Manuel Merino para hablar de la donación de órganos.
- 2 de noviembre: Participación como público de los socios de Alcer Giralda en el Programa “Aquí y Ahora” de Juan y Medio.
- 13 de diciembre: Entrevista en Canal Sur con Natalia Perales para hablar del Copago del Transporte Sanitario.
- 14 de diciembre: Programa de TV en María Visión.
- 17 de diciembre: Intervención en Canal Sur Radio con Paco Aguilar, para hablar del Belén de la Solidaridad.
- 18 de diciembre: Entrevista en Onda Cero Radio, para hablar del Copago del Transporte Sanitario.



## 4. Prevención de la enfermedad renal

ALCER Giralda ha puesto en marcha en 2012 diferentes iniciativas para fomentar la prevención de las enfermedades renales en la provincia.

### 4.1 Día Mundial del Riñón

---

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.

El lema para 2012 **“Riñones para vivir. Dona. Recibe”**. Con este lema se pretende concienciar a la gente sobre la importancia de la donación que permita el mejor tratamiento posible para la enfermedad renal: el trasplante. Este lema lleva implícito tres mensajes: *“Riñones para vivir”*, con el que hace hincapié en la mejora notable que supone para la calidad de vida del paciente renal la posibilidad del trasplante. *“Dona”* con el que se incita a la población a convertirse en donante y a ofrecer ese gesto solidario a quienes lo necesitan. *“Recibe”*, con el que se pretende subrayar la felicidad que sienten las personas que dieron el consentimiento para la donación de un familiar fallecido y las que estando vivas donaron un riñón.

Con motivo de esta celebración, ALCER Giralda organizó una serie de actividades para fomentar la prevención las cuales se detallan a continuación:

- 08.03: Rueda de prensa junto con Federación Andaluza ALCER, la Sociedad Andaluza de Nefrología, la Coordinación Autonómica de Trasplantes, el Director General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía y el cantante David de María.
- 08.03: Carpa informativa en la Plaza de la Encarnación, con toma de creatinina, tensión arterial y triglicéridos, con la animación del grupo de teatro de la Universidad Pablo de Olavide.
- 08.03: Mesas informativas en los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Virgen Macarena, Hospital Infantil y Corte Inglés del Duque y de Nervión.

## **4.2 Campaña “No dejes que tus riñones te rompan el corazón”**

---

En colaboración con la Federación Nacional ALCER y la Fundación Solidaridad Carrefour, los días 15 y 16 de marzo se instalaron mesas informativas en los centros Carrefour de Camas, Aljarafe y San Pablo, donde se puso en marcha la campaña “No dejes que tus riñones te rompan el corazón”, con el objetivo de concienciar a la población sobre la importancia del cuidado de la salud cardiorenal.

En esta campaña además, se repartieron más 1.000 anillos cardiorenales idénticos a los que rostros conocidos como el cantante David de María, el actor Paco Valladares, el bailarín Víctor Ullate, el actor Luis Fernández y la presentadora de los informativos de la sexta Cristina Saavedra, portaron en colaboración con la campaña.

## 5. Voluntariado

### 5.1 El proyecto “Contigo”

---

Alcer Giralda por segundo año consecutivo continua con su proyecto de voluntariado “Contigo” el cual se encuentra en una fase avanzada donde ya existe una estructura estable de voluntariado organizado y de calidad que permite ofrecer un servicio a toda aquella persona que se acerca a ALCER porque quiere prestar sus servicios como voluntario.

El proyecto Contigo está dirigido actualmente hacia dos colectivos diana:

- Personas que desean ser voluntarios con la entidad
- Personas que necesitan del servicio de voluntariado como apoyo en su vida diaria.

A través del plan de voluntariado que desarrollo la entidad a principios de 2012 se establecieron los cauces de actuación para el protocolo de actuación técnica desde el momento inicial de la entrevista de admisión bien para ser voluntario o para demandar voluntarios.

Las líneas de actuación que se han trabajado desde el servicio de voluntariado son:

1. **Acompañamiento a pacientes aislados o en riesgo de exclusión:** un porcentaje muy alto de personas afectadas de enfermedad renal, debido a sus circunstancias personales y familiares y/o patologías asociadas, se encuentran aislados en sus domicilios sin tener ningún tipo de interacción social excepto la que realizan los días que salen a la diálisis con el personal sanitario y el resto de compañeros/as que se encuentran en su misma situación.
2. **Respiro a familiares sobrecargados por cuidado del enfermo:** debido a patologías asociadas o a los propios trasplantes algunas personas se encuentran hospitalizadas durante periodos muy prolongados donde sus familiares son el único contacto con el exterior. Esos familiares, a su vez, sufren importantes trastornos psicosociales derivados de la asistencia al enfermo (ansiedad, ausencia del hogar, abandono del trabajo, etc.)
3. **Apoyo y asistencia a pacientes y familiares en las etapas iniciales de la enfermedad:** debido al estrés y desgaste emocional para el paciente y su entorno familiar provocado por el diagnóstico de una insuficiencia renal crónica, así como el tratamiento de hemodiálisis y la futura perspectiva de un trasplante.
4. **Enlace de centro:** figura voluntaria creada para hacer de mediación entre la asociación y los enfermos. De cara a que cuando se solicite información a los centros de diálisis sean

también los propios enfermos los que se impliquen en la lucha por la mejora de sus condiciones y que la información llegue por varias vías posibles evitando la queja por la falta de información.

### 5.1.1 Fases del proyecto

- **Estructura técnica:**

Durante 2012, se ha trabajado en el mantenimiento y mejora de la estructura del servicio. Esta ya se encuentra consolidada, estando como encargadas del servicio la vocal de Junta Directiva María Montoya como responsable de la entidad y a la trabajadora social Irene Carrasco como coordinadora técnica del proyecto. Ambas son las encargadas de coordinar las actuaciones e impulsar el proyecto en sus diferentes fases.

Además, el 14 de Marzo de 2012, ALCER Giralda después de un intenso trabajo con la plataforma de voluntariado conseguimos anexionarnos lo que nos supondrá un avance importante de cara al apoyo técnico y la ayuda que nos pueden prestar con la captación, formación de nuestros voluntarios. Además de tener el honor de participar en uno de los principales foros de voluntariado.

Durante el 2012 se hizo también una evaluación de los objetivos y necesidades de los voluntarios que ya estaban participando con nosotros, creándose programas específicos de voluntariado.

- **Difusión y captación de voluntarios:**

La bolsa de voluntarios ha aumentado considerablemente, pasando a tener en bolsa 53 voluntarios entre puntuales y continuos.

Seguimos en marcha con la campaña de captación de voluntarios, bajo el lema “Alza tu mano, hazte voluntario”, que se difunde por centros hospitalarios, centros de diálisis, centros educativos, etc.

Desde principios de año contamos con la web de Alcer totalmente reformada, donde hay un apartado explícito para voluntariado dando la posibilidad de que nos lleguen voluntarios a través de la página web.

Se ha participado también en mesas informativas y jornadas tanto con el Ayuntamiento de Sevilla como con las distintas universidades para mostrar en lo que trabajamos y en que se puede colaborar.

Además ALCER Giralda realiza eventos de gran envergadura como son Pedaladas de vida, Vela solidaria, Día Mundial del Riñón, Mercadillo solidario, etc. que se van afianzando año a año y que atraen a muchos voluntarios.

- **Formación de los voluntarios:**

Los voluntarios, una vez captados, son entrevistados inicialmente por la responsable y la coordinadora del proyecto a fin de conocer sus actitudes y aptitudes. Aquellas personas



que se consideraban aptas para el proyecto reciben un taller de formación donde se les forma en la enfermedad renal y en las tareas que van a desempeñar, formación realizada tanto desde el área de voluntariado de ALCER Giralda como por la plataforma andaluza de voluntariado y los distintos hospitales con los que colaboramos.

- **Coordinación con centros hospitalarios:**

Durante 2012, el proyecto sigue en marcha con los dos hospitales de referencia de la provincia de Sevilla, el Hospital Virgen del Rocío y el Hospital Virgen Macarena. En ambos centros hay establecidos protocolos de colaboración mediante el que los hospitales darán aviso a la asociación en caso de detectar pacientes susceptibles de ser beneficiarios del proyecto. Igualmente, los hospitales participarán en la formación continua de los voluntarios.

La acción voluntaria durante el año 2012 se ha visto aumentada considerablemente ya que debido a los eventos continuos que se realizan desde la Asociación nos llegan numerosas personas queriendo participar con nosotros ya sea de forma puntual o continua. Durante el 2012 se han realizado 13 acompañamientos hospitalarios y 5 acompañamientos domiciliarios. Con resultados altamente positivos tanto para el usuario, su familia como el voluntario al que se le hace además un seguimiento cada 15 días o cada semana dependiendo del momento del proceso en el que se encuentre y una evaluación trimestral donde aprovechamos para que los voluntarios se encuentren y sirva como intercambio de experiencias.

Además, hay otros dos voluntarios que periódicamente acuden a las consultas de ERCA del Hospital Virgen del Rocío y del Hospital Virgen Macarena respectivamente para informar a los pacientes en las etapas iniciales de la enfermedad.



## 6. Información y comunicación

### 6.1 Jornadas, talleres y conferencias

---

Una de las tareas de ALCER Giralda es proporcionar al colectivo información sobre todos aquellos aspectos relacionados con la enfermedad renal que doten al paciente de herramientas para adaptar sus hábitos en aras de mejorar su calidad de vida. Para ello se han realizado una serie de actividades:

- **Taller de nutrición de Salud Renal**, celebrado el 6 de marzo en el Hospital Universitario Virgen Macarena, con Enrique Sánchez, del Programa “Cómetelo” de Canal Sur.
- **VI Jornadas de Salud Renal**, celebradas el 11 de marzo en la Fundación Valentín de Madariaga, donde se trataron temas como la diálisis peritoneal o los medicamentos genéricos y se presentó el proyecto de voluntariado “Contigo”.
- **II Taller de nutrición de Salud Renal**, celebrado el 13 de marzo en el Hospital Universitario Virgen Macarena.
- **Jornada de Cocina Terapéutica para Enfermos Renales**, celebrada el 11 de octubre en el IES Heliópolis, con la participación del presidente de Alcer Giralda, D. José Soto, y la nutricionista de Federación Andaluza Alcer, Pilar García-Margallo.
- **II Jornada de Cocina Terapéutica para Enfermos Renales**, celebrada el 22 de noviembre en la Universidad Pablo Olavide, con la participación del presidente de Alcer Giralda, D. José Soto, y la nutricionista de Federación Andaluza Alcer, Pilar García-Margallo.

### 6.2 Comunicación interna

---

ALCER Giralda ha editado en 2012 cuatro números de su **boletín informativo** con el que se pretende informar directamente al socio sobre todas las noticias y novedades de la asociación y todos los temas relacionados con la enfermedad renal. Cada edición ha constado de una tirada de 2.000 ejemplares que se han distribuido a los socios de ALCER y en los centros de diálisis y consultas de nefrología, trasplante, prediálisis y diálisis peritoneal.

En la misma línea y con los mismo objetivos que el boletín, ALCER Giralda ha seguido utilizando en 2012 su **perfil en Facebook** y el **servicio de alertas por email** que permiten una comunicación directa con el usuario.

Además, y con objeto de adaptarnos a las nuevas tecnologías de la información y comunicación, Alcer Giralda ha estrenado, en este año 2012, una **cuenta en Twitter** y una **página web** con nuevo diseño y contenidos ampliados; la cual además permite al usuario interactuar más fácilmente con las distintas áreas de servicio de la asociación.

## 7. Relaciones institucionales

Como viene sucediendo desde su fundación, ALCER Giralda continua siendo la voz y la representación del colectivo de enfermos renales de la provincia de Sevilla ante las diferentes instancias públicas y/o privadas.

ALCER Giralda pertenece a la Federación Andaluza de Asociaciones ALCER y a la Federación Nacional ALCER, así como a la Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla (FAMS-COCEMFE) y como tal ha participado activamente en sus órganos de gestión y gobierno. Además, ALCER Giralda ha estado presente en numerosos eventos, algunos de los cuales relacionamos a continuación:

- 27 de enero: Inauguración del nuevo Centro Polivalente Canf-Cocemfe
- 29 de febrero: Presentación del libro “Viñetas Cofrades” de Estudios BuenaVista-David Díaz Cantelar, en la Fundación Cruzcampo.
- 30 y 31 de marzo: Comisión de Presidentes Alcer en Madrid.
- 27 de mayo: Participación en la Asamblea General de Federación Andaluza en el Hotel Antequera Golf.
- 9 de junio: Participación en la Asamblea General de Fams.
- 29 de junio: Participación en la XXIV Asamblea de Canf.
- 21 de julio: Consejo de Asociaciones en Federación Andaluza.
- 17, 18 y 19 de octubre: Participación en las Jornadas de Humanización, celebradas en el salón de actos del Edificio de Gobierno del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- 10 y 11 de noviembre: 25 Edición de las Jornadas Nacionales de Enfermos Renales en Madrid.
- 12 de noviembre: Día del Corazón en el Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- 13 de diciembre: II Encuentro de Personas con Discapacidad, celebrado en el Edificio UGT.



## 8. Ocio y Tiempo Libre

Como complemento a la labor asistencial que realiza la asociación, se lleva a cabo el Programa de Ocio y Tiempo Libre, con el que se pretende incentivar a los pacientes renales y familiares a participar e integrarse en el colectivo, disfrutando a la vez de los diferentes espacios que la ciudad y la provincia ofrecen.

En 2012, han participado un total de 473 personas, realizándose las siguientes actividades:

- 25 de marzo: Visita al Palacio de San Telmo.
- 15 de abril: Comida de Convivencia Asamblea Anual de Socios.
- 3 de mayo: Visita al Circo Mundial de la Feria de Sevilla.
- 6 de mayo: Visita al Pabellón de la Navegación.
- 10 de junio: Comida de Convivencia en el Parque del Alamillo.
- 8 de julio: Visita a Aquópolis.
- 12 de septiembre: Taller de relajación.
- 16 de septiembre: Visita a Isla Mágica.
- 18 de septiembre: Visita al Pabellón de Marruecos.
- 21 de octubre: Visita a Córdoba.
- 24 de octubre: Taller de arteterapia.
- 4 de noviembre: Taller intergeneracional de Wii.
- 15 de noviembre: Visita al Hospital Los Venerables.
- 26 de noviembre: Taller de memoria.
- 30 de noviembre: Taller intergeneracional de manualidades.
- 3 de diciembre: Taller de fabricación de pompones marcapáginas.
- 14 de diciembre: Taller de manualidades de decoración de bombillas navideñas.
- 16 de diciembre: Comida de Navidad.





Los abajo firmantes, integrantes de la Junta Directiva de Alcer Giralda, formulan la presente memoria en Sevilla a 30 de abril de 2013.

<p>José Soto Cobos DNI: 24131714E Presidente</p>	<p>Mario Sánchez Camargo DNI: 28766725G Vicepresidente Primero y Tesorero</p>
<p>Pablo Beca Soto DNI: 28853826G Vicepresidente Segundo</p>	<p>Eloy López Cruz DNI: 28907790X Secretario</p>
<p>Manuel Márquez Rodríguez DNI: 28099724A Vocal</p>	<p>María Montoya Gea DNI: 38428773M Vocal</p>
<p>José María Iboleón Adarraga DNI: 15901880N Vocal</p>	