

ALCER BADAJOZ

ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA
LAS ENFERMEDADES RENALES



1- IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

Asociación o entidad: Asociación Para la Lucha Contra las Enfermedades Renales.

ALCER-BADAJOZ

CIF: G-06017362

Presidente/a: Melchor Trejo Balsera

Dirección postal de la asociación: c/ Padre Tomás nº 2 local 8. 06011. Badajoz

Localidad: Badajoz

Provincia: Badajoz

Teléfono: 924 23 34 65

Fax: 924 26 04 49

E-mail: alcerbad@alcerbadajoz.org

Facebook: Alcer Badajoz

Web: www.alcerbadajoz.org

Representante: Melchor Trejo Balsera

DNI: .08677950G

Teléfono: 639 10 76 55

Email: melchortbji123@gmail.com

2- MARCO INSTITUCIONAL.

BREVE HISTORIA DE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER Y DE ALCER-BADAJOZ

La Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales, ALCER, es una entidad sin ánimo de lucro creada en el año 1976. Un grupo de pacientes renales se propusieron mejorar las condiciones de vida de este colectivo, en una época donde el acceso al tratamiento de diálisis estaba limitado a un número muy reducido de pacientes y la posibilidad de recibir un trasplante de riñón eran muy escasas, debido entre otras causas, a la vigencia de una ley que regulaba esta materia muy obsoleta y a la poca concienciación existente en la sociedad española para la donación de órganos

Poco a poco, la asociación que nació en un principio con un ámbito nacional, se fue extendiendo a otras provincias, creándose distintas delegaciones. Esto motivó la necesidad de crear una entidad que coordinara todos los esfuerzos, proyectos, reivindicaciones y que sirviera de intercambio de opiniones de todas las asociaciones. En 1981 nació la Federación Nacional ALCER, que fue declarada de Utilidad Pública por el Consejo de Ministros en el año 1984.

ALCER-BADAJOZ (Asociación para La Lucha Contra las Enfermedades Renales), se creó en el año 1980, por un grupo de enfermos renales, encabezados por Melchor Trejo Balsera, que decidieron constituir dicha Asociación ante el grave problema que representan las enfermedades renales en España y, en particular en la provincia de Badajoz. Los **fin**es por los cuales se creó esta Asociación, fueron primordialmente **intentar resolver las múltiples dificultades que se les plantean a los pacientes**

renales y, al mismo tiempo concienciar a la sociedad sobre la situación de los enfermos con enfermedad renal en todos sus estadios, en la provincia de Badajoz particularmente.

En aquellos momentos los principales problemas a resolver eran: conseguir ser tipados en Sevilla para poder tener opción de trasplante y mejorar las condiciones de las Clínicas privadas de hemodiálisis, las cuales no estaban reguladas.



En abril de 1981 se obtiene la primera sede social, de apenas 15 metros cuadrados, situada en el grupo Altozano, y amueblada gracias a la donación de D. Julián Trejo, padre del presidente.

Una vez superados los objetivos antes mencionados, ALCER continuó en actitud reivindicativa que caracterizó su nacimiento. Así en el verano de 1982 convocaron manifestaciones en las que se reclamaban **augmentar el número de nefrólogos**, con el fin de poder ampliar tratamiento a la tarde; solicitud de **unidades de extracción de órganos**; **tratamientos de aguas correctos en las clínicas** y por último la **necesidad de un servicio de UCI en Residencia**



En 1985, con ayuda del antiguo Insero y la Consejería de Bienestar Social, se consiguió un Local Social de proporciones algo más adecuadas que del que se disponía. Estaba situado en el Hospital Provincial de Badajoz

En 1986 se crea la figura del Coordinador de Extracciones, y ya en septiembre de 1986 se extraen los primeros órganos en Extremadura, concretamente en Badajoz, los cuales se enviaron a Sevilla que es de donde se dependía por aquel entonces.

En noviembre de 1990, se realizó el primer trasplante en Extremadura, en el Hospital Infanta Cristina. Por fin se veían coronados tantos esfuerzos de la Asociación y del Servicio de Nefrología. De esta forma nace la figura del Coordinador Regional de trasplantes en la persona del Dr. Cubero, actual Jefe de Servicio de Nefrología.

En el año 1995, debido a necesidades de espacio del Hospital Provincial, la Asociación abandonó el local que ocupaba. Esto suponía un grave problema, que se resolvió gracias al apoyo de Caja de Badajoz y de la Consejería de Bienestar Social, por lo que nuestra nueva sede social se situó en un piso en la calle Vicente Delgado Algaba.

En los años 1997 y 1998 la Asociación, preocupada por las **condiciones de transporte** de los pacientes a su tratamiento, convoca **manifestaciones**, las cuales son secundadas de forma masiva por pacientes y familiares. Estas actividades fueron el germen de la participación de la Asociación en los Convenios de Transporte, en la actualidad ALCER-BADAJEZ actúa como vigilante del cumplimiento de las normas establecidas.

En el año 2001 la Diputación de Badajoz cede el actual local de ALCER-BADAJEZ. La sede dispone de espacio suficiente de despachos, aula-taller, baño

adaptado y total accesibilidad a todas sus dependencias. Para acometer su reforma prestaron su ayuda la Fundación Once y la Caja de Badajoz.

ALCER-BADAJEZ no ha cesado en su afán de superación. Con el fin de estar cerca de los pacientes renales han nacido sus delegaciones. La fecha de inauguración de la Delegación de Villanueva de la Serena, fue el 19 de abril del año 2007 y, la de la Delegación de Llerena, fue el 1 de agosto del 2007. A ambas acudieron los alcaldes de los respectivos Ayuntamientos y autoridades de la Junta de Extremadura, así como el Presidente de la Comunidad Autónoma, D. Guillermo Fernández Vara.

3- PERFIL DE LOS BENEFICIARIOS

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) se ha transformado en una epidemia a nivel mundial, los factores que la originan son múltiples y varían según las diferentes regiones del planeta, no obstante, la diabetes y la hipertensión continúan siendo sus principales causas incidentes.

En los últimos diez años la IRC ha tenido un **importante incremento en la estadística mundial, tanto de mortalidad como de morbilidad**, estimándose que el crecimiento sobrepasara el 30% en algunos países a nivel mundial

Extremadura no ha sido menos a la hora de sufrir esta situación, es más se ha agravado, ya que muchos de los extremeños que en su juventud emigraron fuera de nuestra comunidad, **han regresado a ella con motivo de su jubilación o al obtener una pensión de invalidez**, ya que con la reducción de poder adquisitivo que produce este tipo de prestaciones, les resulta más sencillo hacer frente a los gastos en las zonas rurales.

Actualmente en nuestra provincia alrededor de 600 personas se encuentran recibiendo terapia de diálisis, alcanzándose un crecimiento poblacional de más del 60% anual, **demostrándonos el carácter epidémico de la misma y la necesidad de atender a este tipo de pacientes, que sufren una discapacidad orgánica.**

La **discapacidad** es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan **alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial** que a largo plazo **afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.**

Muchas personas en la actualidad nacen y viven día a día **marcadas por una discapacidad invisible a la vista, esta discapacidad afecta seriamente sus órganos internos.** Enfermedades como la **Insuficiencia Renal Crónica** son un buen ejemplo de las dolencias que constituyen las denominadas “**Discapacidades Orgánicas**”.

Socialmente se tiene la conciencia de que la persona discapacitada es aquella que sufre movilidad reducida o una aparente falta de función psíquica. No obstante, **la discapacidad no siempre puede ser detectada a simple vista.**

Son muchos los afectados por IRC, que padecen esta “discapacidad orgánica” que no se ve. Son enfermos que tienen los riñones dañados.

Lamentablemente, de forma sistemática se ignora la realidad de estas patologías discapacitantes, que representa para la mayoría de los afectados una situación que dificulta su plena realización e integración en el mundo que les rodea.

Desde la **Administración y la Sociedad** se debe velar por garantizar la **igualdad de oportunidades para este colectivo**, por lo que se debe fijar el establecimiento de los **mecanismos normalizadores que los lleven a una plena integración social.**

PACIENTES. DE LA PROVINCIA DE BADAJOZ. AFECTADOS POR INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y SUS FAMILIARES

Pacientes renales de la provincia de Badajoz

Modalidad	Área Badajoz	Área Don Benito-Vva.	Área Llerena-Zafra	Área Mérida	Total	Nivel de atención que demandan
Diálisis Peritoneal	6	2	3	3	14	Alto sobre todo al inicio de tratamiento, medio después
Hemodiálisis	139	95	72	95	401	Alto en el inicio y se mantiene debido a la necesidad de plazas de diálisis
Trasplante	156	94	69	112	431	Medio-Bajo
Prediálisis	19	12	8	11	50	Alto sobre todo al inicio de debut, medio después
Total	301	191	144	210	896	

Datos procedentes del Informe Anual 2017 de Enfermos Renales en Tratamiento Renal Sustitutivo en Extremadura.

Tipo de Beneficiarios	
Pre-diálisis	50
Familiares (una media de uno por paciente)	50
En Tratamiento Renal Sustitutivo	846
Familiares (una media de uno por paciente)	846
Total de Beneficiarios	1792

Datos procedentes del Informe Anual 2017 de Enfermos Renales en Tratamiento Renal Sustitutivo en Extremadura. SES

Características de los destinatarios

Pacientes en prediálisis por área de salud de residencia y sexo

Área de Salud	Hombres	Mujeres	Total
Badajoz	14	5	19
Don Benito-Villanueva	7	5	12
Llerena- Zafra	5	3	8
Mérida	6	5	11
Total	32	18	50

Datos procedentes del Informe Anual 2017 de Enfermos Renales en Tratamiento Renal Sustitutivo en Extremadura.

Número de casos por edad y Área sanitaria con diferenciación de sexo

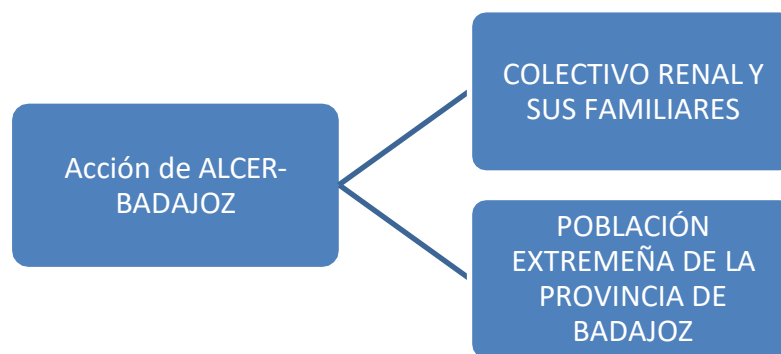
Hombres	Área de Salud	0-14	15-44	45-64	65-74	+74	Total
	Badajoz	0	29	82	59	31	201
	Don Benito-Villanueva	0	13	44	37	13	107
	Llerena-Zafra	0	6	41	17	25	89
	Mérida	1	18	55	29	16	119
	Total	1	66	222	142	85	516
	Área de Salud	0-14	15-44	45-64	65-74	+74	Total
Mujeres	Badajoz	2	12	28	30	28	100
	Don Benito-Villanueva	1	12	31	20	20	84
	Llerena-Zafra	0	6	27	6	16	55
	Mérida	0	12	44	13	22	91
	Total	3	42	130	69	86	330

Datos procedentes del Informe Anual 2017 de Enfermos Renales en Tratamiento Renal Sustitutivo en Extremadura

4- FINES GENERALES DE ALCER-BADAJEZ Y BREVE DESCRIPCIÓN DE LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES QUE DESARROLLA ALCER-BADAJEZ

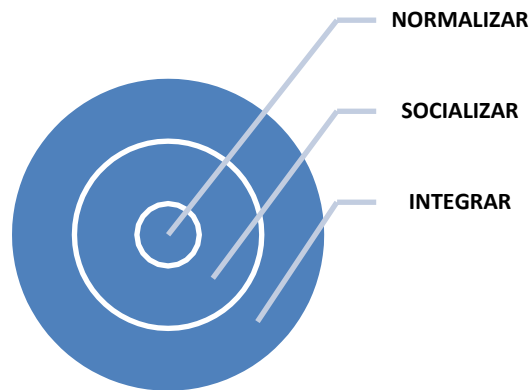
La entidad trata de **remover los obstáculos** que el paciente se encuentra con motivo de su enfermedad, procurando en todo momento que las **preocupaciones del enfermo y sus familiares** sean las **mínimas posibles**.

Así como influir en la **población de la provincia de Badajoz** buscando **cambiar su actitud hacia posturas proclives a la donación de órganos** con fines terapéuticos; y **dar a conocer la Insuficiencia Renal Crónica** de forma veraz y objetiva; además de concienciarles de **hábitos de vida saludable que prevengan su aparición**.



La acción de ALCER-BADAJEZ **impacta** tanto sobre el **colectivo renal y su entorno** (más de 1900 personas), **así como en la población extremeña de la provincia de Badajoz**. Por lo tanto, el trabajo que se desarrolla desde esta Asociación es **importante e influente en la vida de un gran número de extremeños**.

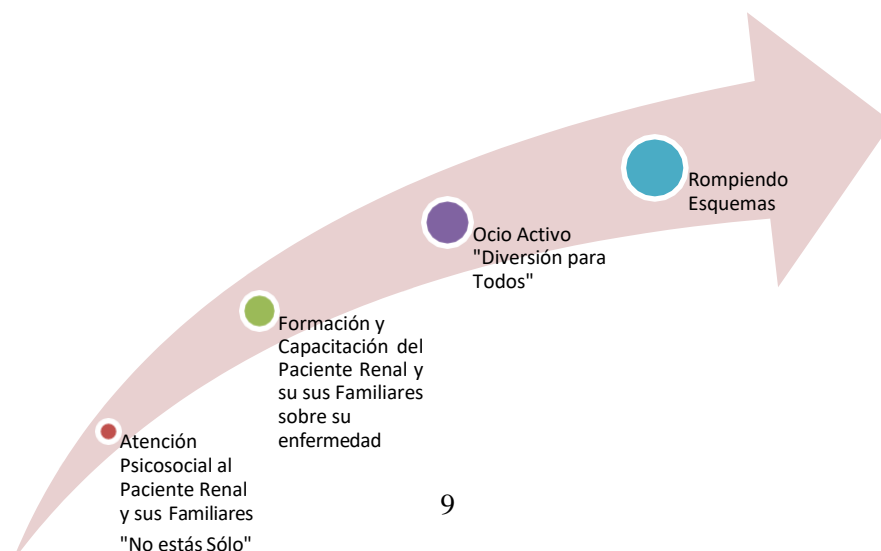
COLECTIVO RENAL Y SUS FAMILIARES



Nuestra estrategia de trabajo es:

1. **Normalizar** la situación del paciente y su familia a través de: la movilización de recursos sociales para paliar las nuevas necesidades surgidas con el cambio de su situación; tratar desde el punto de vista psicológico, que la adaptación a su nueva situación sea lo menos traumática posible; así como favorecer una mejor transición su nueva etapa, a través de una formación y capacitación sobre la patología.
2. **Socializar al paciente y su entorno**, procurando establecer escenarios que propicien su integración en un grupo de iguales. De este modo conseguimos que retornen a realizar actividades fuera de su entorno junto con otras personas en su misma situación.
3. **Integrar** a través de la organización de actividades en las que participan tanto el colectivo renal y sus familiares como la población general de la provincia.

Esta forma de trabajo se materializa en los siguientes programas



ATENCIÓN PSICOSOCIAL AL PACIENTE RENAL Y SUS FAMILIARES “NO ESTAS SÓLO”

El área psicosocial pretende **cubrir las necesidades psicológicas y sociales** que pueden presentarse en **la persona afectada por Insuficiencia Renal Crónica**, en la **familia y en el entorno**. Para ello, se atienden de forma integral las diferentes situaciones que puedan darse a lo largo del proceso, tanto relacionadas con la IRC, como con otras problemáticas paralelas.

El Servicio trata de **remover los obstáculos que el paciente se encuentra con motivo de su enfermedad**, procurando en todo momento que las preocupaciones del paciente y sus familiares, sean las mínimas posibles. **Paliando las repercusiones psicológicas** que experimenta la persona que es diagnosticada de insuficiencia renal, así como de **mantener informado** al paciente y sus familiares o cuidadores principales, sobre los **recursos que puedan precisar y la movilización de los mismos** (a nivel de trabajo social). Todo este contribuye a mejorar la calidad de vida de la persona.

FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN DEL PACIENTE RENAL Y SUS FAMILIARES SOBRE SU PATOLOGÍA

El objetivo principal de este proyecto es **informar de una manera accesible, personalizada e individual**, tanto a pacientes como a familiares, sobre la Insuficiencia Renal Crónica en cada estadio de la enfermedad.

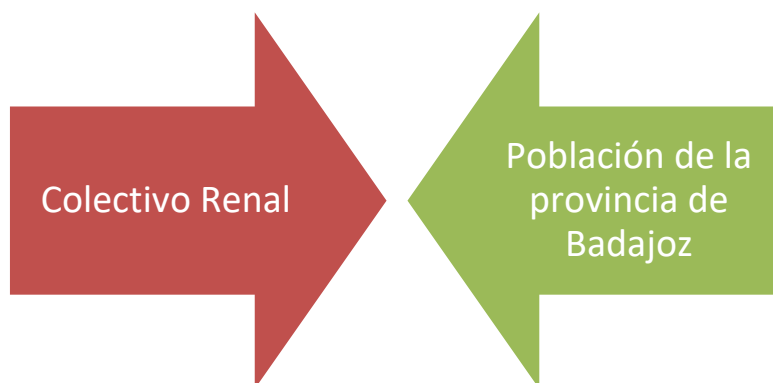
Todo ello se realiza por **personal formado específicamente a tal efecto, apoyado por material específico adquirido para el proyecto en cuestión**.

OCIO ACTIVO “DIVERSIÓN PARA TODOS”

Son actividades que organizadas desde la Asociación que procuran la interacción de familiares y pacientes, tanto trasplantados, en tratamiento, como prediálisis, naciendo de este modo vínculos de amistad y ayuda mutua que desarrollen fuera del entorno de la Asociación de forma autónoma.

ROMPIENDO ESQUEMAS

Son actividades lúdicas que se organizan desde ALCER-BADAJOS, en coordinación con **otros grupos o asociaciones** con fines totalmente diferentes que tienen un doble objetivo: la **integración de los pacientes en actividades con población normalizada**, así como **dar a conocer la patología renal y desmitificar sus estereotipos**.



Los pacientes renales y la población extremeña influyen uno sobre el otro y se necesitan entre sí.

Los **pacientes** asumen la importante labor de **dar a conocer la enfermedad, prevenirla y dar a conocer que el trasplante es la mejor opción de tratamiento renal sustitutivo.**

Mientras que **la sociedad extremeña** impacta en nuestro colectivo cada vez que **deciden ser donantes**

PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL.

Actividades de sensibilización a la población de la provincia de Badajoz, cuyo objetivo principal es **prevenir la aparición de la enfermedad** a través de **líneas de actuación basadas en: dar a conocer el impacto de la enfermedad renal, sus consecuencias, beneficios de un diagnóstico precoz y prevención de su aparición.**

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL Y PROMOCIÓN DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS.

Los objetivos del proyecto son: dar a conocer la Enfermedad Renal en sus diferentes fases, con el fin de **desestigmatizar la patología**; y **modificar las actitudes** de la población general de la provincia de Badajoz, **hacia posturas proclives a la donación de órganos.**

Para ello, se realizan actividades de concienciación tales como: **Días del Donante** (a pie de calle, universidades y centros sanitarios), **ruedas de prensa, Día Nacional del Donante, publicidad institucional, así como charlas** a otros colectivos.

ROMPIENDO ESQUEMAS.

La población sensibilizada con este proyecto tiene la oportunidad de **interiorizar**, a través de la práctica, **las capacidades** de las personas con **Insuficiencia Renal** y de favorecer el **conocimiento y la visibilidad de la discapacidad orgánica, participando**

con ellos en actividades lúdicas como **conciertos, torneos de tenis y pádel o encuentros de fútbol** en los que participan **sin hacer diferenciación entre un colectivo u otro**

Nuestros programas se sufragan a través de convocatorias Públicas Autonómicas (Consejería de Sanidad y Políticas Sociales), Provincial (Diputación de Badajoz); convocatorias privadas (Fundación CB); así como fondos propios procedentes de cuotas y venta de lotería. Por lo tanto, **el desarrollo de nuestra actividad está garantizado, pero resultan de gran ayuda las donaciones, ya que nuestras subvenciones se han reducido** desde el inicio de la crisis, por lo que **estas ayudas se han convertido en esenciales para nosotros.**