

ALCER CORUÑA

Asociación para a Loita Contra as Enfermidades de Ril
Andrea Pardo Mesías. Coordinadora Traballo Social en ALCER Coruña

A Asociación para a Loita Contra as Enfermidades de Ril, ALCER Coruña, nace en 1976 co firme propósito de mellorar a calidade de vida do enfermo/a renal. Nas súas orixes loitaba porque todo paciente renal tivese acceso a un tratamento de diálise, fundamental para a súa supervivencia. Anos despois, ALCER, traballando conxuntamente co resto das entidades provinciais, convértese no principal precursor da actual Lei de transplantes¹. Hoxe en día, e unha vez superados aspectos de actuación sanitaria vital, ALCER é unha das entidades que máis claramente apostan por traballar optimizando os recursos sanitarios, baixo o convencemento de que, a atención ás persoas con enfermidades crónicas non pode centrarse nos factores da enfermidade, senón que é necesario o desenvolvemento de redes de apoio psicosocial con áreas de actuación integrais no campo da asistencia sanitaria, a protección e o benestar social. Baseándose nestes principios, ALCER persegue asegurar a maior calidade de vida, participación e independencia posible nas persoas con Enfermidade Renal Crónica (ERC), transplantadas de órganos e familias en particular, e a todas as persoas cunha enfermidade crónica en xeral; ademais de procurar a promoción da doazón e transplante de órganos e tecidos como un xesto natural e propio do ser humano.

ALCER Coruña intégrase na Federación Española Alcer e na Confederación Galega de Persoas con Discapacidade (COGAMI). Doutra banda, a asociación funciona con convenios, subvencións e/ou prestación de servizos con entidades públicas e privadas; e todos os seus servizos e actividades son de carácter gratuíto.

Os obxectivos e liñas de actuación da asociación están marcados polo seu órgano de goberno, a asemblea xeral de socios e socias a través dos seus representantes na xunta directiva. Así mesmo, o equipo de traballo está composto por un grupo de profesionais, colaboradores e voluntarios/as cualificados que comparten os principios de ALCER e traballan por contribuír á consecución dos seus obxectivos.

¹ Lei 30/1979 del 27 de outubro sobre extracción e transplante, Boletín Oficial do Estado, núm. 266 do 6 de novembro de 1979, páxinas 25.742 a 25.743 (2 páxs.), I. Disposicións xerais.

SERVIZOS MÁIS RELEVANTES DA ENTIDADE

SIO. SERVIZO DE INFORMACIÓN E ORIENTACIÓN SOCIAL

O Servizo de Información e Orientación Social (SIO) proporciona intervención social profesional, apoio psicosocial, información, asesoramento (xurídico, laboral, educativo, nutricional e sexual) a través do equipo profesional da asociación, voluntariado especializado e/ou convenios con outras entidades, formación e orientación cara aos recursos do contorno. Desde a entidade, os profesionais facilitan a creación de redes sociais por zonas de influencia, con cadanseu motor de cambio (persoas de referencia), que nos permiten unha maior presenza e mellor dinamización de toda a provincia, explotando ao máximo os recursos dispoñíbeis. A traballadora social coordina as actividades, e proporciona información, orientación e mediación cara aos organismos públicos, apoio psicosocial ou derivación cara aos servizos e actividades da entidade; así mesmo, potencia esas redes sociais na procura da maior autonomía e participación social posibles. Por outra banda, achégase aos centros sanitarios, traballando coordinadamente con eles para a derivación dos potenciais usuarios/as; así mesmo, visita o interior das unidades de hemodiálise hospitalaria e realiza visitas domiciliarias nos casos que os usuarios/as non poidan acudir aos locais de referencia.

SAP. SERVIZO DE ATENCIÓN PSICOLÓXICA

O Servizo de Atención Psicolóxica (SAP) proporciona atención psicolóxica profesionalizada, nas súas modalidades grupal e individual, obradoiros de desenvolvemento persoal, e outros servizos de apoio psicosocial achegados á poboación. O servizo busca proporcionar estratexias e recursos cognitivos e emocionais adaptativos para o cambio; así como, incrementar a autonomía e o crecemento persoal, e evitar a cronificación a través de:

- **Grupo psicoterapéutico:** tratamento terapéutico que lles proporciona aos seus usuarios/as nun formato grupal, entre outras achegas, a posibilidade de intercambiar inqedanzas, experiencias e emocións, experimentar un proceso de aprendizaxe mutuo, na que cada un dos membros pode ser, pola súa vez, paciente e axente terapéutico. Os grupos están moderados por un profesional da psicoloxía, que desempeñan unha función básica como elemento de impulso á maduración e crecemento do grupo.
- **Atención psicolóxica individual,** nun proceso de comunicación entre o profesional (psicólogo/a) e o usuario/a, na procura do desenvolvemento das potencialidades da persoa, e o traballo no cambio de actitudes cara ao afrontamento da enfermidade e/ou discapacidade, relacións coa familia etc. Implica unha metodoloxía de contacto directo e persoal, fundamentalmente a través do diálogo,

establecendo unha relación terapéutica individual destinada a xerar un cambio.

ALCER NO FOGAR. SERVIZO DE ATENCIÓN NO FOGAR ESPECÍFICO EN ERC CON TRATAMENTO DE DIÁLISE DOMICILIARIA

ALCER no FOGAR desenvolve atención psicosocial no fogar na fase de adaptación ao tratamento substitutivo renal no domicilio, por parte de profesionais sanitarios coa finalidade de proporcionar un servizo de acompañamento específico, que permita que as necesidades sociais non condicionen a elección do tratamento de diálise, melloren a calidade de vida do/a doente renal e promovan a súa autonomía. O proxecto ven de recibir o 2.º premio Fresenius Medical Care en 2011.

BULE CON ALCER. PROGRAMA DE EXERCICIO FÍSICO E PSICOSOCIAL PARA PERSOAS CON ENFERMIDADES CRÓNICAS E FAMILIARES

Bule con Alcer promove a actividade física, a interacción social e o desenvolvemento persoal a través grupos de traballo de vinte participantes, onde se desenvolve un programa de exercicio que lle proporciona beneficios físicos, psicolóxicos e sociais á poboación destinataria, promove hábitos de vida saudables, e compensa as disfuncións instauradas pola enfermidade crónica que presenta.

- **PARA TODAS AS IDADES**
- **PARA CALQUERA ENFERMIDADE CRÓNICA**
- **PARA PERSOAS CON ENFERMIDADES CRÓNICAS E AS SÚAS FAMILIAS**

En 2012 alcánzase os 11 grupos (20?25 participantes en cada un), entre 9 concellos/comarcas entre toda a provincia da Coruña. Algunhas das actividades que se desenvolven son as que seguen:

- Actividades de exercicio físico adaptadas (ximnasia funcional, pilates, danza do ventre, natación preventiva, Tai- Chi, Body- Flow, actividades deportivas, xogos etc.)
- Actividades na natureza
- Formación en recursos e prestacións, en habilidades sociais, en hábitos de vida saudable...
- Actividades de desenvolvemento persoal
- Titorías grupais

DOAR PALABRAS. SERVIZO DE PRÉSTAMO DE LECTURAS E NOVAS TECNOLOXÍAS NAS UNIDADES DE DIÁLISE

Doar Palabras proporciona unha alternativa de lecer, ademais de permitir o acceso libre e gratuíto á lectura de libros, revistas e xornais nas unidades de hemodiálise dos centros hospitalarios e, máis concretamente, no interior das unidades de diálise, constituíndose, deste xeito, como un servizo de préstamo diario. No 2013 perséguese a implantación tamén das novas tecnoloxías, proporcionando netbooks, notebooks, DVD etc. e material multimedia, coincidindo coa tamén incorporación dos sistema WIFI ás unidades de diálise.

ALCER7VIDAS. PROGRAMACIÓN DE SENSIBILIZACIÓN CARA A DOAZÓN E TRANSPLANTE, E PARTICIPACIÓN SOCIAL

A lexislación camiña máis rápido que a conciencia social; a sociedade necesita un proceso de adaptación, traballado a partir da sensibilización, na procura da normalización cara a unha actitude natural e humana cara a doazón, como un xesto propio e inherente ao ser humano, como é **dar vida**.

Cando os órganos dunha persoa sa fallan e non existe tratamento posible, a única solución é o transplante. Un doante cadáver pode salvar até 7 vidas (dous riles, corazón, pulmóns, páncreas, fígado, e agora, nalgúns casos tamén, intestino), ademais de mellorar moitas vidas (medula, córneas, osos, pel, segmentos vasculares etc.). A doazón en vida e a doazón cruzada tamén son hoxe en día unha realidade, así como os novos avances cirúrxicos, como a técnica laparoscópica.

O certo é que doar órganos é salvar vidas, o que non evita que en 2009, un 29% de familias negaran a doazón dos órganos do seu familiar falecido. Porén, **8 persoas entran ao día no programa de transplante (3000/ano)**. Entre as causas máis salientables con respecto ás negativas familiares atopámonos con que un 34,3% asegura non saber como facelo; un 23,9% temen non estar mortos no momento da extracción; un 10,9% temen a mutilación do corpo; un 5,6% decántase por un gran culto ao corpo e prefire “deixar os mortos en paz”; e un 3% sinalan relixiosidade extrema.

Desde o seu nacemento, cara 1976, e ao longo da súa andadura, até o día de hoxe, a entidade conta xa con **28229 carnés de doador/a**, que mostran unha actitude en vida que transforma consciencias.

As estatísticas demostran que posuír o carné de doador/a reduce as negativas nun 99%, polo feito de que a persoa que o ten maniféstalle á súa familia a súa vontade de doar os seus órganos despois de falecer, e mostra unha actitude en vida que os seus familiares rara vez tenden a contradicir.

Algunhas das actividades que desenvolve **Alcer7vidas** son as que seguen:

- **Mesas informativas.** Colocación de mesas en lugares dunha importante afluencia de xente e en datas sinaladas como o Día do/da Doador/a de Órganos ou outras festividades, nas que se proporciona información sobre a entidade e a doazón e transplante de órganos e tecidos, dando a posibilidade de facer un carné, no que se manifesta a vontade de ser doador/a.
- **Formación especializada.** Xornadas, charlas, foros, cursos e conferencias sobre doazón e transplante de órganos e tecidos.
- **Proxecto Salvavidas** para centros educativos, co que se lles proporciona, como unha ferramenta práctica, aos alumnos/as e profesores/as do terceiro ciclo primario e segundo ciclo de ESO, información e recursos de aplicación específica na clase, promovendo unha visión global para a doazón e transplante de órganos a partir das perspectivas ética, científica e xurídica, destinada a promover actitudes máis favorables na comunidade educativa.

Por outra banda, un dos piares fundamentais do programa e da entidade é o grupo de **VOLUNTARIADO**, enfiado a través dun Plan de voluntariado 2012-2014, con 3 eixes principais: formación, captación e sensibilización.

No 2011, o traballo coordinado entre o equipo profesional, o grupo de voluntariado e a rede social provincial enfiada na provincia da Coruña, levou a obter algúns dos datos aquí sinalados.

Aínda que a ciencia avanza a pasos axigantados, **o presente radica na información e na solidariedade**. ALCER traballa en constante loita contra a indiferenza con tres armas básicas: **información, formación e participación social**, coa finalidade de sensibilizar a poboación xeral na doazón e transplante de órganos e tecidos como un xesto natural e propio do ser humano, ademais de promover a participación social activa nas actividades da entidade e do contorno da rede social que a rodea porque

DOAR ÓRGANOS É SALVAR VIDAS

DATOS DE CONTACTO

ALCER Coruña



- A Coruña:
Hotel de Pacientes do Complexo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC) As Xubias, 84, 4.º andar, 15006 - 981 298 759
- Ferrol:
Casa Solidaria, R/ Velázquez, 44, 6.º andar, 15403 - 673 460 331
- Santiago de Compostela: r/Manuel María, 6, 3.º andar
www.alcercoruna.org - info@alcercoruna.org
alcercoruna.blogspot.com - ALCER Coruña en Facebook

ALCER Lugo

R/ Infanta Elena n.º 11, Casa Clara Campoamor, locais 5 e 7, Lugo
- 982 243 231

www.alcerlugo.org - alcerlugo@cogami.com - alcerlugo@gmail.es

ALCER Ourense

R/ da Farixa n.º 7, 32005, Ourense - 988 229 615

www.alcerourense.com - alcerourense@hotmail.com

BIBLIOGRAFÍA

Pedagóxica

- Antúnez, S. e outros: *Del Proyecto Educativo a la Programación de Aula*. Graó, Barcelona, Febreiro 1992
- *Temas transversales*. Praxis, Barcelona, 1977
- Arias, C. e Rial, M.^a: *Traballar por proxectos nas aulas de infantil e primaria*. Xerais, Vigo, 1996
- Lago, X.: *A programación de aula*. Xerais, Vigo, 1992
- Zabalza, M.: *Diseño y desarrollo curricular*. Narcea, Madrid, 1988
- Coll, C.; Pozo, J.; Sabia, B.; Valls, E.: *Los contenidos en la reforma. Enseñanza y aprendizaje de conceptos, procedimientos y actitudes*. Santillana, Madrid, 1992
- Torres Santomé, Jurjo: *El curriculum oculto*. Morata, Madrid, 1992
- Durkheim, E.: *Educación y sociología*. Península, Barcelona, 1975
- Kemmis, S.: *El curriculum: más allá de la teoría de la reproducción*. Morata, Madrid, 1988
- Rosales, C.: *Criterios para una evaluación formativa*. Narcea, Madrid, 1984

Doazón e transplante de órganos e tecidos

- Degos, L.: *Los trasplantes de órganos*. Debate Dominós. Madrid, 1994
- Martín, A.; Martínez, J. M.; López, J. S.: “La donación en España: Un estudio sobre los aspectos psicosociales”. *ONT*, pax. 143-160, 1995
- Mosquera, F., Rodríguez, R.: “Doazón e transplante de órganos”. *A Sardiña*, n.º 7: páx. 2, novembro 2000
- Ríos Zambudio e outros: Campaña informativa sobre la donación y trasplante de órganos en escolares. *Atención Primaria*, volumen 21, n.º 9, pax. 79-82, maio, 1998

- *Preguntas e respostas sobre doazón e transplante*. SERGAS, Coordinación Autonómica de Transplantes de Galicia
- Pérez, J.: *El trasplante total*. Certeza, Zaragoza, 1998
- Informes y Documentos de Consenso promovidos por la ONT y la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. ONT, Complutense, Marzo 2000
- *DonRiñón y sus vicisitudes*. Federación Nacional de ALCER. Madrid
- Preguntas e respostas sobre doazón de órganos. OCT do C. H. J. Canalejo, ALCER Coruña, ATHEGA
- Fojón, S. e outros: *Trasplante de corazón, guía del paciente*. Xunta de Galicia, xullo 1996
- Levine, D.: *Cuidados del paciente renal*. Interamericana. McGraw - Hill, México, 1993