

2019



Fundació Renal
Jaume Arnó

A
B
C
D
E
F
G
H
I
J
K
L
M
N
O
P
Q
R
S
T
U
V
W
X
Y
Z

Cristina Puñet
Triballadora Social
Coordinadora de Projectes

ATENCIÓ PSICOSOCIAL

El suport ofert des del Departament d'Atenció Social és especialitzat i individualitzat, fet que fa que cada cop més professionals de la salut de l'àmbit nefròleg ens derivin nous usuaris, promovent així un treball transversal.

Al llarg d'aquest any 2019...

Hem seguit donant suport a persones amb malaltia renal de diverses maneres. S'atenen de forma personalitzada al voltant de 150 usuaris l'any, entre pacients i familiars. Alguns casos són atesos de forma regular, fet que provoca que el nombre de visites l'any ascendeixi a les 240.

S'han dut a terme diverses actuacions d'informació i orientació sobre diferents tractaments de la malaltia; gestions d'ajuts, pensions i prestacions; dependència; tràmits amb estrangeria i policia o amb el departament de Salut; tràmits de desplaçaments per vacances, o altres circumstàncies perso-

nals, per a pacients en tractament d'hemodiàlisi...

S'han tramitat 36 desplaçaments en diàlisi, la major part a Catalunya. Però també hem gestionat desplaçaments a centres de l'estat espanyol, així com a altres països de la Unió Europea, com Itàlia i França.

SALUT ACCESSIBLE

La **Fundació Renal Jaume Arnó** i l'**Institut Català de la Salut** han col·laborat, des de 2015, per donar suport a persones que pateixen malaltia renal crònica o altres patologies associades i que no poden pagar els medicaments perquè es troben en situacions de risc d'exclusió social o problemes econòmics importants.

Gràcies a la **Diputació de Lleida**, que ha subvencionat aquest projecte, s'han pogut pagar al llarg d'aquests cinc anys un total de **15.107,35€ en medicaments**.

Els beneficiaris d'aquest ajut, al llarg d'aquest període de cinc anys, han estat 34 pacients renals. Actualment, 16 persones són usuàries actives, de les quals 6 són menors de 16 anys (2 nenes i 4 nens, 5 homes i 5 dones).

El paper de la Fundació és el de revisar la informació rebuda sobre els pacients derivats, per així valorar si tenen cabuda dins del projecte. Si és així, s'activa el protocol establert amb la farmàcia de referència. El seguiment d'aquests es fa tant a través de la treballadora sociosanitària com del nefròleg de cada pacient.

TALLER CONVERSES RE(N)ALS

En el taller del 5 de novembre, coordinat per les tècniques Cristina Puñet, Annabel Martínez i Esther Jiménez, els participants van poder plantejar aspectes com els efectes secundaris esdevinguts d'un trasplantament, la vivència de l'alimentació quan s'està sota tractament d'hemodiàlisi o trasplantament, diverses experiències sobre el tracte mèdic rebut, la necessitat de ser assertiu i reivindicar el dret a saber per part dels pacients, el paral·lisme entre l'angoixa de quan s'està esperant un òrgan, a quan ja s'està trasplantat però es tem a rebutjar-lo, entre d'altres.

L'experiència ha estat positivament valorada per les tècniques i els assistents, havent creat sinergies favorables i compartint experiències i coneixements d'aspectes nutricionals, socials, psicològics i sobretot, re(n)als.

Recapitulant i veient la feina feta en anys anteriors, observem una activitat creixent. Cada any s'atenen més persones, essent la resposta d'aquestes molt satisfactòria.

ATENCIÓ PSICOLÒGICA

Enguany, des del Departament de Psicologia, s'ha intentat potenciar la presència dels pacients renals a la **Fundació Renal Jaume Arnó**. Entenent l'acte de mobilitat per realitzar les sessions com un compromís amb el treball terapèutic.

Així doncs, el 54% de les sessions s'han dut a terme a les Unitats d'Hemodiàlisi i el 46% a la **Fundació Renal Jaume Arnó**. Tenint en compte que, durant el 2018, més del 80% de les sessions es dugueren a terme a les Unitats de Diàlisi, es valora com a positiu l'augment de sessions a la seu de la Fundació a Lleida.

Així doncs, durant el 2019:

- S'han atès un total de 48 persones (2 de les quals, pacients pediàtrics).
- S'han realitzat 350 sessions d'atenció psicològica (347 sessions individuals i 3 sessions familiars).
- D'aquesta manera, s'ha fet una mitjana de 7 sessions per pacient.
- S'han realitzat 3 conferències sobre la psicologia dels trasplantaments. Les dues primeres en format taller durant el mes de febrer a la **VII Setmana de la Psicologia de la UdL**. I, la tercera, el passat octubre a la **V Jornada FRJA Reptes dels trasplantaments**.

SETMANA DE LA PSICOLOGIA A LA UDL

El 7 de febrer, Esther Jiménez Garriga, psicòloga de la Fundació, va participar en un dels tallers organitzats per la Facultat d'Educació, Psicologia i Treball Social amb motiu de la Setmana de la Psicologia.

Sota el títol **Tras-planta-Ment**, la nostra companya va analitzar els aspectes psicològics que envolten el procés del trasplantament des del vessant de la psicoanàlisi. Els estudiants van valorar molt positivament l'exposició.

48 Persones
350 Sessions
3 Conferències

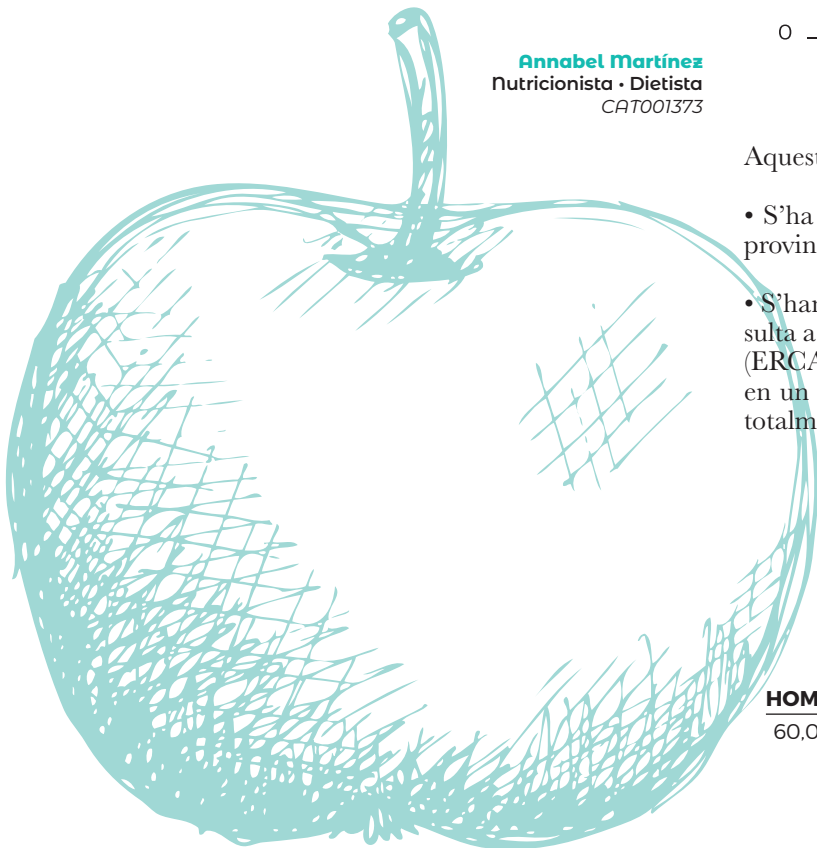
Esther Jiménez Garriga
Psicòloga sanitària · Psicoanalista
Col. 21660



ATENCIÓ NUTRI CIO NAL

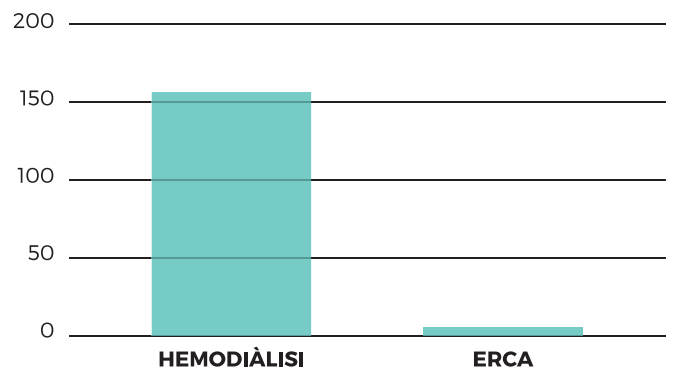
160 Persones
13 Intervencions
80 Sessions

Annabel Martínez
Nutricionista · Dietista
CAT001373



El servei d'atenció nutricional ofereix a les persones amb malaltia renal crònica en qualsevol dels seus estats (avançada, diàlisi o trasplantament) la possibilitat de millorar la seva qualitat de vida a través de la dieta, mitjançant una avaluació i un seguiment nutricional totalment personalitzats. Dóna, també, l'oportunitat de realitzar tallers i xerrades individuals o en grup per formar i assessorar sobre nutrició especialitzada en la malaltia tant els qui la pateixen com els seus familiars.

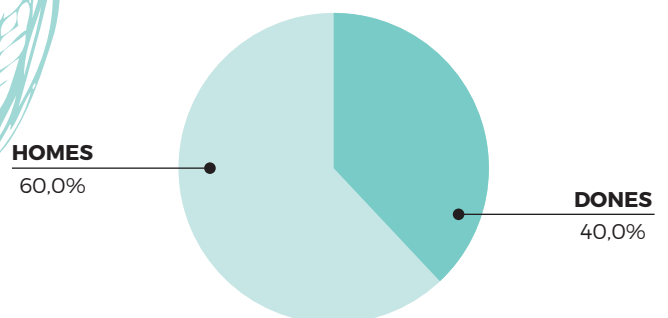
PERSONES ATESES



Aquest any 2019:

- S'ha atès a un total de **160 persones**, 155 de les quals provinents d'hemodiàlisi.
- S'han realitzat **13 intervencions nutricionals** en consulta a persones en estat de malaltia renal crònica avançada (ERCA) i hemodiàlisi. Aquestes intervencions han derivat en un total de **80 sessions de seguiment nutricional** totalment individualitzat.

SEXE



Com es pot observar a la gràfica, de les 160 persones ateses, 155 han estat de diàlisi i 5 d'ERCA. Amb relació al sexe, s'han atès més homes que dones, un 60% i 40%, respectivament.



SHOWCOOKING TALLER DE "PINTXOS" 2019

Per donar la benvinguda al Nadal, el Departament de Nutrició i Dietètica de la **Fundació** va organitzar una demostració culinària per a totes aquelles persones amb malaltia renal crònica (MRC) i les seves famílies. Va tenir lloc el dia 29 de novembre de 2019, a les instal·lacions del **Supermercat Sunka Plusfresc de Lleida**, a les 11.00h.

L'activitat gastronòmica va consistir a elaborar, entre tots, diferents "pintxos" totalment adaptats a la MRC. Mentre s'anava cuinant, es va anar explicant la valoració nutricional de tots els ingredients i es van poder compartir gustos, impressions i sensacions diferents.

L'objectiu d'aquest taller va ser apropar els assistents a la cuina per fer-los veure que, tot i les restriccions nutricionals que pateixen, també poden gaudir d'una activitat gastronòmica, amb racions i aliments ajustats a la malaltia.



LLEIDA PER LA

DO NA CIO

1 *Dia Mundial del* RONYÓ 2020

El **Dia Mundial del Ronyó** és una campanya que té com a objectiu crear consciència sobre la importància dels nostres ronyons. Arreu del món, el segon dijous del mes de març, tenen lloc activitats i esdeveniments per fomentar els comportaments preventius, per alertar dels diferents factors de risc i per informar sobre la malaltia renal i la donació d'òrgans.

Per nosaltres és un dels dies més importants de l'any, per això ens agrada celebrar-ho d'una manera que deixi empremta i que assoleixi els objectius de la campanya mundial. Pensem que la manera més efectiva de produir canvis en la nostra societat és educant les generacions futures, els infants d'avui. És un procés a llarg termini, però d'impacte profund. Amb aquesta idea en ment, posem en marxa un taller formatiu molt interactiu i dinàmic, emmarcat en el projecte Lleida per la Donació: *La setmana del ronyó a les escoles*.



La Raquel i la Cristina, companyes de la Fundació, expliquen la importància i el funcionament dels ronyons a un grup d'alumnes d'infantil.

*“Salut renal per a tothom, a tot el món.
Des de la prevenció fins a la detecció.”*

La Fundació es proposa alternar escoles públiques de la ciutat de Lleida amb escoles públiques de zones més descentralitzades i anar canviant cada any. El passat 2019, l'Escola Pública d'Almenar ens obrí les seves portes i enguany serà l'escola Pràctiques II de Lleida la que acollirà les nostres propostes, des de cicle infantil a cicle superior.

Experiments, visionat de vídeos, un peluix fet a mà –en Ronny– i un conte, entre d'altres, són les eines interactives que ens ajuden a transmetre a l'alumnat la importància de tenir cura dels nostres ronyons.

D'altra banda, com cada any, oferim música en directe, gentilesa de músics voluntaris, durant les sessions d'hemodiàlisi. Durant uns instants màgics, les càlides notes musicals i el ritme harmònic, reemplacen el fred ressò de la sala i les dissonants xiulades de les màquines.



Vols aconseguir el conte ***En Roc i l'Orí van al metge?***

Posa't en contacte amb nosaltres! Disposem d'exemplars gratuïts a les seus de Lleida i Tarragona.

Treballes en una escola i t'agradaria que l'equip de la Fundació dugués a terme La Setmana del Ronyó?

Escriu-nos a frenal@fjarno.org sol·licitant-nos informació. Recordeu que els nostres tallers són GRATUÏTS!



LLEIDA PER LA
DONACIÓ

2 *Dia Nacional del* DONANT 2019

Un any més, de la mà de la **Fundació Renal Jaume Arnó** i amb el suport de la **Diputació de Lleida**, es va celebrar la **3a Mostra de curtmetratges sobre la Donació d'Òrgans**. El Dia Nacional del Donant està dedicat a aquelles persones i famílies que, d'una forma tan altruista, han donat una part d'elles mateixes per donar vida a algú altre.

L'acte va tenir lloc el passat 5 de juny, a l'auditori Caixa-Fòrum de Lleida, i els seus protagonistes van ser alumnes voluntaris de quart d'ESO i primer de batxillerat dels Instituts Joan Oró, Samuel Gili i Gaya i Josep Lladonosa de Lleida. Aquests, van preparar una sèrie de vídeos per conscienciar el públic de la necessitat de solidaritat i de la importància de la donació i el trasplantament d'òrgans.

Va ser un acte ple d'emocions en què vam gaudir d'una entrevista commovedora a un donant viu, acompanyat del septet de l'orquestra jove de l'Institut Gili i Gaya.

Destaquem la participació del Dr. Jaume Tort (director de la OCATT), la delegada de Salut, Divina Farrer, el Dr. Alfons Segarra (Cap del Servei de Nefrologia de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova) i la Dra. Mariona Badià (metge intensivista i coordinadora de trasplantaments de l'Arnau de Vilanova) (Foto de la dreta), així com la conducció de l'acte per part de la comunicadora Empar Rovira (Foto de la part inferior).





ACCIONS FORMATIVES A ESO I BATXILLERAT

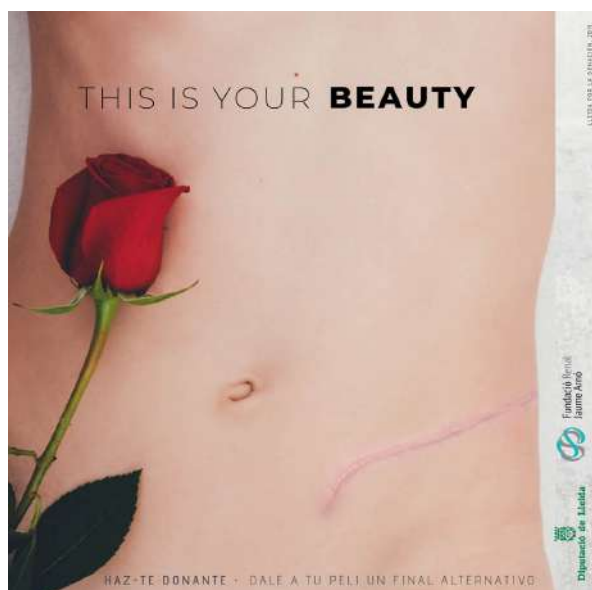
Emmarcades en el projecte ***Lleida per la Donació***, l'equip de la Fundació ofereix xerrades informatives als instituts per alumnes de quart d'ESO i primer de Batxillerat en el context de matèries com Cultura i Valors; Creativitat, Activitat i Servei; o Ciències pel Món Contemporani. Aquest 2019, hem col·laborat amb els instituts Joan Oró, Samuel Gili i Gaya i Josep Lladonosa. Com a novetat, hem inclòs testimonis en primera persona que, tot explicant la seva vivència als alumnes, han produït un profund impacte en ells.

3 #FinalAlternatiu

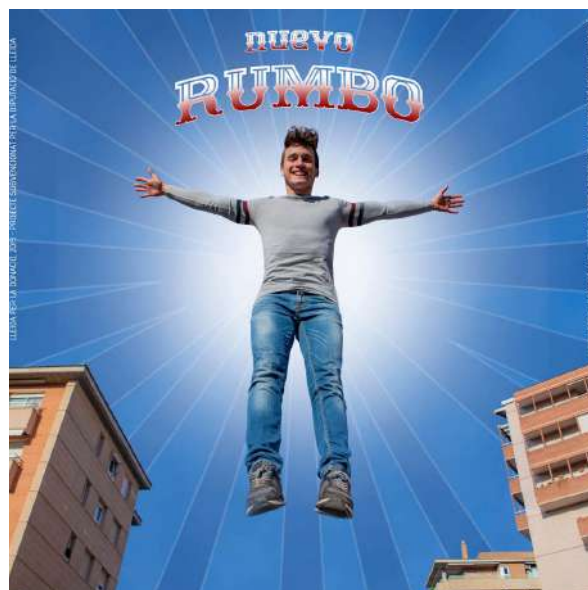
Campanya

Des de la **Fundació Renal Jaume Arnó**, en el context del projecte **Lleida per la Donació**, posem en marxa la campanya en xarxes socials **#FinalAlternatiu**. Parlar de donació d'òrgans no és fàcil, perquè implica abordar temes com ara la malaltia i la mort. Però també suposa parlar de vida, de nous començaments i de reescriure finals. Amb aquesta idea en ment, vam decidir inspirar-nos en títols de la pantalla gran per tractar els diferents aspectes de la donació i el trasplantament. A través d'imatges inèdites que evocuen pel·lícules d'animació, clàssics del cinema o noves estrenes,

volem construir una societat més informada i més sensible envers la donació d'òrgans i teixits. Traslladem una escena mítica, una frase inspiradora, un personatge carismàtic o la moralitat de la pel·lícula escollida a les diferents situacions que viuen els donants o les seves famílies, els pacients en llista d'espera o els receptors d'un òrgan. És per això que, mensualment (del febrer del 2019 al febrer del 2020), en els nostres canals de xarxes socials (*facebook, instagram i twitter*), publiquem una fotografia que intenta representar un missatge precís i alhora que inciti a la reflexió.



TÍTOL: This is your beauty (*Inspirada en American Beauty*)
MISSATGE: No amaguis les cicatrius del trasplantament, mostra-les amb orgull perquè narren una bella història de superació i generositat.



TÍTOL: Nuevo Rumbo (*Inspirada en Dumbo*)
MISSATGE: El que et fa diferent, pot fer-te extraordinari. Converteix els obstacles en oportunitats.



TÍTOL: Your New Story (*Inspirada en Toy Story*)
MISSATGE: Quan regales a un altre el que tu ja no fas servir, queden moltes aventures per viure.



TÍTOL: El Cicle de la Vida (*Inspirada en El Rei Lleó*)
MISSATGE: Tots formem part del cicle de la vida i, quan aquest acaba, la nostra millor herència pot ser d'una altra persona, en un cicle sense fi.

Els objectius d'aquesta campanya són:

1. Sensibilitzar la població sobre la donació d'òrgans
2. Donar visibilitat als aspectes menys coneguts però reals dels trasplantaments
3. Donar suport a la població trasplantada
4. Enfortir la xarxa de col·laboració amb els centres sanitaris
5. Reforçar principis socials com l'empatia i la solidaritat
6. Reduir les negatives familiars i el nombre de persones en llista d'espera d'un trasplantament

La donació d'òrgans és un acte altruista, lliure i voluntari. La nostra societat està demostrant sensibilitat sobre aquest tema, fent-nos líders mundials en donació i trasplantament durant els últims 27 anys de forma consecutiva.

Encara que, indubtablement, aquesta sigui una bona notícia que exemplifica una bona gestió i alt grau de solidaritat, amb

data de 31 de desembre de 2018, a Espanya hi havia 4.804 persones en llista d'espera, d'aquests, 88 nens i nenes.

Creiem que, a través de campanyes de conscienciació, podem no només mantenir-nos en els resultats TOP, sinó que tenim la responsabilitat de millorar-los.

El passat mes de novembre, l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida va registrar 3 donants en un interval de 24 hores. La generositat d'aquestes tres famílies van fer possibles 15 trasplantaments a 13 persones en llista d'espera, algunes en situació d'extrema urgència.

Des de la **Fundació Renal Jaume Arnó** treballem amb el projecte **Lleida per la Donació** des del 2016. A través d'aquest, hem abordat sectors com l'educatiu (des d'educació infantil a la universitat) i l'esportiu, amb la celebració anual de la ciclomarxa per les segones oportunitats **TransplantBike**.



TÍTOL: Vividores. Game never ends. (Inspirada en Vengadores. EndGame.)
MISSATGE: Hi ha herois de carn i ossos, el seu superpoder és salvar cinc vides. Són els SuperDonants!



Blancanieves descansaba en diálisis cuando llegó su apuesto donante. Se dieron cuenta que con el riñón trasplantado, este cuento apenas había empezado...
Y fueron felices y sanaron sus cicatrices.

TÍTOL: I van ser feliços... (Inspirada en Blancaneus)
MISSATGE: Els petons d'amor veritable són deliciosos però no et deslliuran de la diàlisi. Un donant vàlid, sí!



TÍTOL: Missió Imposible - Protocol hiperimmunitzats (Inspirada en Missió Imposible)
MISSATGE: Els qui esteu a la llista Pathi (Pla Nacional de Trasplantament renal per a pacients hiperimmunitzats) potser penseu que el vostre trasplantament és una "Missió Imposible" però volem recordar-vos que, gràcies al pla posat en marxa per FONT el 2015, ara és POSSIBLE.



TÍTOL: Los Ángeles del Arnau (Inspirada en Los Ángeles de Charlie)
MISSATGE: Dedicat als equips de metges Intensivistes i Coordinadors de Trasplantaments. No són acríus però interpreten un gran paper, no tenen guió per fer l'entrevista més difícil. No són agents, però viuen jornades d'acció a contrarellotge. No són àngels, però regalen esperança.



27a RODI Mitja 4 MARATÓ

El passat 17 novembre de 2019, l'Associació Esportiva EKKE celebrà la 27a edició de la **Rodi Mitja Marató amb 2.000 participants.**

Els runners pogueren escollir entre les curses infantils –amb inscripció gratuïta, celebrades el dia anterior al pati de l'escola Pràctiques II, la cursa 5K **Drs. Pedrol Mairal** i la Rodi Mitja Marató Lleida. Tots els participants van rebre com a obsequi una samarreta SPORT HG o unes malles curtes SPORT HG, segons la cursa on estaven inscrits.

Com cada any des del 2012, l'Associació Esportiva **ekke** col·labora amb la **Fundació Renal Jaume Arnó** amb una aportació econòmica obtinguda dels actes relacionats amb la Rodi Mitja Marató.

Aquesta cursa fou patrocinada per **RODI Motor Services**, amb la col·laboració principal de **CaixaBank**.

L'organitzen: Associació Esportiva EKKE i Fundació Renal Jaume Arnó.

5 XERRADES

Sota la premissa “allò que no compartim desapareix”, a la Fundació duem a terme diferents iniciatives per donar a conèixer les nostres activitats, informar sobre la malaltia renal i fomentar la donació d'òrgans.

VILANOVA DE LA SAL

El dia 3 de febrer, Ignacio Gracia, director de la Fundació, va ser convidat per l'associació de veïns de Montalegre, a Vilanova de la Sal, a oferir una xerrada informativa sobre la donació d'òrgans. La xerrada va adquirir un to vivencial quan els assistents van saber que ell mateix pateix malaltia renal des de ben petit, ha estat trasplantat de ronyó dues vegades i es troba actualment en tractament d'hemodiàlisi.



DONACIÓ D'ÒRGANS I TRASPLANTAMENT A EKKE

El 30 d'octubre, com part de les activitats prèvies a la Mitja Marató, el gimnàs **ekke** va convidar l'Ignacio Gracia per oferir una conferència-col·loqui sobre donació d'òrgans. Després de parlar sobre les xifres de donació i trasplantament a Catalunya i del lideratge del model espanyol durant 27 anys, es va reflexionar sobre l'aspecte més personal i humà de la donació: la generositat dels donants i el gran valor que suposa per als receptors.

V JORNADES FRJA

Reptes dels Trasplantaments



El darrer 15 d'octubre van tenir lloc les V Jornades organitzades per la **Fundació Renal Jaume Arnó: Reptes dels Trasplantaments**.

Es van abordar diferents aspectes del trasplantament renal, com ara el risc cardiovascular després d'un trasplantament renal, les possibilitats de la donació de viu, el trasplantament renal creuat i de grup sanguini incompatible, els avenços en recerca científica quant a la nanotecnologia aplicada al trasplantament, el problema d'immunització que presenta el "retrasplantament" renal, la importància de la prevenció i detecció precoç i els factors psicològics que influeixen en l'èxit o fracàs d'un trasplantament.

La complexitat i varietat de punts de vista exposats en aquesta jornada, subratllen la necessitat de continuar innovant, invertint en investigació, formant professionals i fent del pacient el veritable centre de l'atenció.

TRANSPLANTBIKE ALMENAR 2019

El passat 15 de setembre, va tenir lloc a Almenar una nova edició de **Transplant Bike**, la marxa ciclista no competitiva de referència per a persones trasplantades o en situació de malaltia crònica.

L'objectiu de la cursa és fer promoció de la donació d'òrgans i encoratjar la realització d'activitat física entre la població en general, i entre trasplantats i pacients crònics, en particular.

A banda de fomentar la solidaritat, la salut i l'esport, els més de 400 participants i 100 voluntaris vam viure moments molt divertits en un ambient festiu i familiar. Destaquem, en aquest sentit, la festa a l'aviuallament d'Alfarràs, amb

animació, música i ball; el dinar de germanor i el sorteig de regals.

Per nosaltres és una gran satisfacció veure com la nostra marxa, amb inicis modestos, es consolida i assoleix, a poc a poc, els seus objectius.

Un any més, som conscients que l'èxit de **Transplant Bike** seria impossible sense el compromís i dedicació de l'equip de voluntaris. Especialment, els del club esportiu **Rocko d'Almenar**, en qui recau molta responsabilitat. També és vital la implicació de les empreses i entitats col·laboradores, així com la solidaritat de tots els participants. A tots vosaltres: **GRÀCIES!**



Diputació de Lleida

Municipi d'Almenar



Ajuntament d'Almenar



EL VOLUN TA RIAT

La **Federació Catalana del Voluntariat Social** acull 340 entitats a Catalunya que, com la nostra Fundació, treballen en projectes que necessiten el suport de voluntaris.

Des del 2017, hem obert portes per col·laborar amb diferents instituts d'educació secundària de la ciutat de Lleida que, des de fa uns anys, han incorporat en el seu currículum escolar l'assignatura d'aprenentatge i servei.

Així doncs, aquest any 2019, hem treballat amb tres instituts: **IES Joan Oró, IES Samuel Gili i Gaya i INS Josep Lladonosa.**

Cal dir que els pacients, agraïts per la tasca social duta a terme per la Fundació, ofereixen el seu temps de manera altruista per col·laborar en xerrades, actes o en temes organitzatius de la nostra entitat. En la mateixa línia, altres entitats com **INEFC, COPLEFC i Rocko Almenar** han participat com a voluntaris a la **TransplantBike: la Marxa per les Segones Oportunitats.**

D'aquesta manera, el voluntariat en el projecte **Lleida per la Donació** ha consistit en:

- La creació de petits **curtmetratges a favor de la donació d'òrgans**, a fi de poder fer campanya de sensibilització a través de les xarxes socials.
- Formar part de la taula d'informació que la Fundació disposa a la **Fira del Voluntariat Social**, que cada any té lloc durant el mes de març.
- **Reforç escolar** en casos de risc d'exclusió social.
- Estampació de samarretes que després seran utilitzades pels alumnes d'escoles de primària en el marc del projecte Lleida per la Donació: **Dia del Ronyó.**
- Col·laboració en les tasques organitzatives de la **Mitja Marató Rodi Ekke.**
- Col·laboració en les tasques organitzatives de la **TransplantBike.**



a la FUNDACIÓ

Gràcies, de tot ronyó!

Raquel Maya

Responsable de Comunicació de la FRJA

Prim i bellugadís, de pell bruna i ulls foscos i profunds que ho pregunten tot, en Youssef va aprendre de forma prematura allò que cap nen hauria de saber.

Quan només tenia sis mesos, els metges van pensar que patia talassèmia, un tipus d'anèmia hereditària, però les anàlisis ho van desmentir. Als dos anys, els símptomes persistien però no es va trobar res concloent. Quan va començar l'escola, el seu color de pell va canviar i sempre estava cansat, així van iniciar un període de contínues infeccions, angines, febre i antibiòtics.

Finalment, arribà el tan esperat i alhora temut diagnòstic: en **Youssef tenia cinc anys i un 23% de funció renal**. La notícia posà cap per avall la vida de la família. Van ser moments molt durs –recorda la mare d'en Youssef–, però sovint aquesta realitat et posa en contacte amb persones meravelloses. La mare no pot evitar emocionar-se quan recorda la Dra. Zaira, que més que una metgessa esdevingué una amiga, i el Dr. Álvaro Madrid, per la seva empatia i franquesa.

Malgrat l'esforç de la mare per seguir les indicacions del metge i totes les restriccions de la dieta renal, finalment en Youssef va haver de sotmetre's a diàlisi peritoneal manual. Aquest tipus de diàlisi pot realitzar-se a domicili i presenta alguns avantatges sobre l'hemodiàlisi. No obstant això, requereix formació, un alt nivell de responsabilitat del cuidador i una petita intervenció per inserir el catèter, tenint en compte que comporta cert risc d'infeccions. A més, en el cas d'un nen de vuit anys, implica tenir molta cura a l'hora de jugar. De fet, un dia que jugava amb un amic, es van donar un cop sense voler i va haver de ser ingressat per extreure-li el catèter.

LA TRUCADA

A les 12 de la nit d'un 21 de maig, una trucada del Doctor Madrid, ho canvia tot: la família ha de ser a Barcelona a les 6 del matí, hi ha un possible donant per al Youssef. No es volen fer il·lusions, és difícil gestionar la llarga llista d'interrogants i incerteses que els manté desperts aquella matinada de dijous.

Quan es confirma que el trasplantament és viable i, després de 6 llargues hores de treball a quiròfan i d'una combinació de temors i esperança a la sala d'espera, en Youssef es desperta amb un nou ronyó. La intervenció ha estat un èxit, i les preguntes de la mare no es fan esperar... en Youssef ja fa pipí?

Després de quinze dies a l'hospital, tornen a casa. En Youssef comença una nova vida, amb noves il·lusions, però també amb nous reptes. Aquell setembre, uns quatre mesos després del trasplantament, toca tornar al col·legi.

L'ENGRANATGE

La família contacta amb la **Fundació** i el nostre equip d'atenció al pacient es posa en marxa. La infància del Youssef ha estat marcada per les constants visites al metge, les infeccions, els ingressos... Tot plegat ha desencadenat freqüents absències a classe i les consegüents dificultats d'aprenentatge. Aquesta situació preocupa als pares.

Des de l'any 2016, en el marc del projecte **Lleida per la Donació**, la **Fundació** disposa d'un conveni de col·laboració amb l'**Institut Públic Josep Lladonosa** i, quan traslladem al grup d'alumnes i a la tutora de CAS (Creativitat, Activitat i Servei) la proposta de fer voluntariat oferint classes particulars a en Youssef, els nois i noies manifesten molta bona disposició i es fan els preparatius perquè dos estudiants que viuen a prop de la família es coordinin per fer-li classes dos cops a la setmana. Aquest nou curs 2019-2020, un nou alumne participarà en aquest voluntariat tan especial.

Els pares del Youssef estan molt agraïts i la seva tutora valora positivament l'ajut que se li està donant, tot i que el progrés és lent.

Des de la Fundació volem fer un esment especial a l'INS Josep Lladonosa i felicitar-los per la seva sensibilitat, esforç i professionalitat a l'hora d'inculcar valors i formar persones. I als voluntaris que doneu del vostre temps i energies per ajudar els altres, GRÀCIES, de TOT RONYÓ!!!

MEMÒRIA

ECONÒMICA

Tot seguit presentem les dades econòmiques de la **Fundació Renal Jaume Arnó** corresponents a l'exercici 2019.

Una de les màximes de la nostra fundació és la transparència i, per aquest motiu, exposem tant la procedència com la quantitat dels fons rebuts, així com la seva destinació.

Un dels objectius, tant a curt com a llarg termini, és diversificar la cartera de subvencions procedents d'organismes públics, centrant-nos i apostant per la Comissió Europea. A la vegada, també pretenem potenciar els **Amics de la Fundació** així com entitats locals, oferint alternatives a les empreses amb sensibilitat social.

A la **Fundació Renal Jaume Arnó** ens focalitzem en fer el màxim que puguem amb la mínima despesa, prioritzant sempre l'atenció directa amb el pacient renal i invertint en investigació per així aconseguir millors perspectives de futur.

Ingressos

SUBVENCIONS A L'EXPLOTACIÓ 2019 ENTITATS PÚBLIQUES DIPUTACIÓ DE LLEIDA

Projecte	Quantitat (€)
El Bus de Salut.....	398.990,82 €
TransplantBike.....	9.000,00 €
Salut Accessible.....	16.028,25 €

TOTAL.....424.019,07 €

SUBVENCIONS A L'EXPLOTACIÓ 2019 ENTITATS PRIVADES

Entitat	Quantitat (€)
Ekke.....	1.200,00 €
Astrazeneca.....	1.500,00 €
Nutrisport.....	300,00 €

TOTAL..... 3.000,00 €

ALTRES INGRESSOS D'EXPLOTACIÓ PER ACTIVITAT DE LA FUNDACIÓ 2019 ENTITATS PRIVADES

Concepte	Quantitat (€)
Prestació de serveis de formació.....	56.252,89 €
Prestació de serveis d'investigació.....	73.440,32 €
Promocions per captació de recursos.....	8.563,00 €
Ingressos excepcionals.....	68,00 €

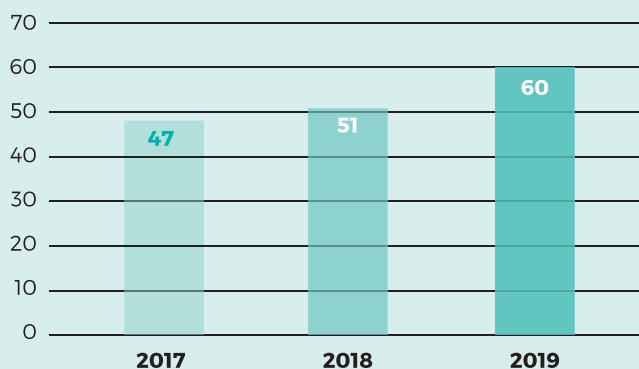
TOTAL..... 138.324,21 €

TOTAL INGRESSOS..... 579.575,58 €

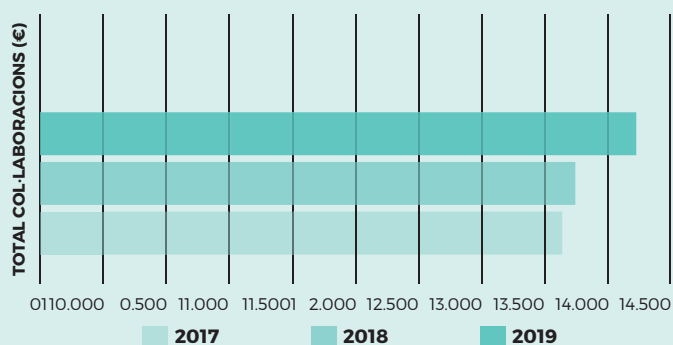
SUBVENCIONS I DONACIONS AMICS DE LA FUNDACIÓ

Any	Núm. Amics Fundació	Quantitat (€)
2017	47	13.627,00 €
2018	51	13.736,00 €
2019	60	14.232,30 €

NÚM. AMICS DE LA FUNDACIÓ

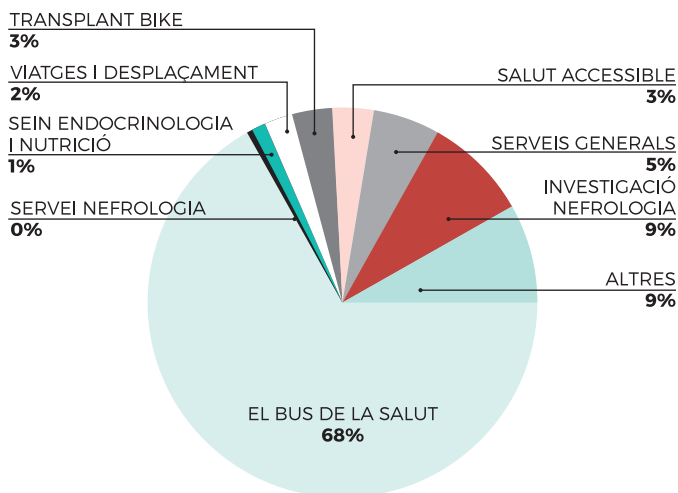


TOTAL COL-LABORACIONS EN €





Despeses

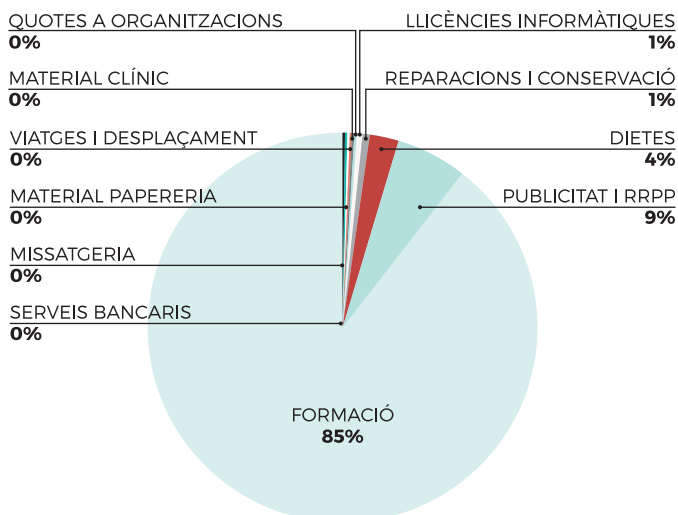


DESPESES D'EXPLOTACIÓ 2019

Secció

Secció	Despesa
Serveis Generals.....	26.748,23 €
Salut Accessible.....	18.783,12 €
Lleida per la Donació.....	13.287,08 €
Nefrologia Investigació.....	49.268,00 €
Servei de Nefrologia.....	734,22 €
SEIN Endocrinologia i Nutrició.....	5.359,98 €
El Bus de la Salut.....	393.945,97 €
Transplant Bike.....	16.073,35 €
*Altres.....	54.828,88 €

TOTAL.....579.028,83 €



*ALTRES 2019

Secció

Secció	Despesa
Publicitat i relacions públiques	5.114,73 €
Material papereria	49,93 €
Viatges i desplaçaments	87,95 €
Serveis bancaris	7,20 €
Quotes a organitzacions	157,40 €
Formació	46.296,00 €
Llicències informàtiques	229,84 €
Reparacions i conservació	755,52 €
Missatgeria	28,91 €
Dietes	1.950,00 €
Material clínic	151,40 €

TOTAL.....54.828,88 €

EL BUS DE LA SALUT

Elvira Fernández Giráldez
Vicepresidenta 2ª de la Fundación Renal Jaime Arnó
Catedrática Emérita de Medicina de la Universidad de Lleida



El Bus de la salut (“BUS”), es una unidad móvil adaptada para llevar a cabo una actividad en el ámbito de salud con dos vertientes:

1. Asistencial: basada en la detección precoz de enfermedades crónicas muy prevalentes en la población y no diagnosticadas hasta el momento de su visita al “Bus”: ateromatosis, enfermedad renal, diabetes, enfermedad respiratoria...

2. De investigación: denominada “proyecto Ilervas” en que se plantea conseguir un modelo de medicina personalizada en prevención, integrando en una misma plataforma informática los datos de estilos de vida, bioquímicos, de imagen, espirometría, medioambientales, etc. Además, se recogen muestras de sangre (previo consentimiento informado) para custodiar en el biobanco, lo que permitirá añadir análisis del genoma y metabólica. También el impacto externo (exosoma) de exposición individual a contaminación, pólenes y clima. Todo ello se analizará con técnicas de computación avanzada (machine learning, entre otras).

¿Por qué está justificado llevar a cabo este modelo de prevención?

La tendencia en los cambios demográficos con un incremento del segmento poblacional de edades avanzadas comporta un aumento de las patologías crónicas. Por ello, el reto en salud de la OMS y los planes estratégicos en salud de Catalunya y de los países de nuestro entorno plantean acciones innovadoras para conseguir un envejecimiento activo y saludable.

El modelo sanitario actual ha volcado más recursos en la atención hospitalaria, logrando elevadas cotas de supervivencia en eventos cardiovasculares y enfermedades crónicas. Los grandes avances tecnológicos y en ingeniería biomédica han hecho posible escenarios esperanzadores donde, entre otras patologías, el índice de supervivencia tras un infarto de miocardio o ictus ha mejorado sustancialmente y donde las nuevas técnicas de diálisis y el avance constante en inmunosupresores en el

trasplante han mejorado la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes con enfermedad renal crónica.

Sin embargo, ha sido menor la atención prestada a la prevención. Existen múltiples barreras de organización, económicas e incluso culturales para implantar estos programas en nuestra realidad socio-sanitaria.

¿Qué hicimos para llevar a cabo un modelo innovador que diera respuesta a la situación planteada?

Partiendo de estas premisas, nos planteamos poner en práctica un modelo de prevención, con una batería de pruebas diagnósticas que abarcara las enfermedades crónicas más prevalentes: ateromatosis, enfermedad renal, diabetes, enfermedad respiratoria.

Además, para alcanzar la equidad, premisa indispensable en nuestro mo-

delo de salud, debía ser accesible a toda la población independientemente de su localización geográfica.

Para llevarlo a cabo ideamos desplazarnos en una unidad móvil: el “BUS”. Este proyecto no se hubiera hecho realidad sin la sensibilidad mostrada por la **Diputación de Lleida**, que decidió sponsorizarlo, iniciando su actividad en enero del 2015.

Establecimos, desde el inicio, la conexión a la historia informatizada de la Atención Primaria para informar de nuestros hallazgos a los médicos de familia de los individuos que estudiábamos. La interacción con los profesionales de la Atención Primaria (AP) es indispensable y de su coordinación se ha encargado de manera entusiasta y eficaz la Sra. Cristina Farràs, enfermera de AP de Lleida.

Los datos generados en el “BUS”, las muestras biológicas y los procedentes de la historia clínica de la AP constituyen una gran base de datos. Además, tal como se está evidenciando en los últimos años, están emergiendo otros factores de riesgo de enfermedad como el clima y la situación socioeconómica que nos proponemos analizar de manera integrada con el resto de la información recogida. Para fomentar la rentabilidad científica constituimos un Comité Científico con investigadores del **Institut de Recerca Biomèdica de Lleida** pertenecientes a diferentes grupos de investigación. Todo ello constituye un patrimonio científico enormemente valioso que debemos poner en valor.

La Unidad Móvil consta del autobús adaptado y una roulotte donde se hacen las pruebas diagnósticas. Una pequeña furgoneta transporta al personal y la “parada del Bus” desmontable a cada municipio. Tal como puede verse en la página web, el espacio del autobús reúne la tecnología más avanzada para lograr los objetivos de prevención e investigación planteados.

*www.elbusdelasalut.cat
@elbusdelasalut*



“ocultas” muy prevalentes y de elevada morbimortalidad: enfermedad vascular ateromatosa en 3.300 individuos; enfermedad renal crónica en 850 individuos; prediabetes/diabetes en 1.251 individuos.

¿Cuáles han sido los resultados en investigación?

El CCI ha aprobado un total de 15 proyectos de investigación que están mayoritariamente en fase de desarrollo. De ellos se han concedido dos ayudas del FIS del Instituto de Salud Carlos III. Constan 8 artículos publicados en revistas indexadas.

¿Qué esperamos conseguir?

Beneficios en salud e, inevitablemente, lo que es eficaz en prevención siempre conlleva un beneficio económico.

Las enfermedades crónicas que analizamos no solo tienen riesgo de ingreso o muerte, también un coste en calidad de vida del individuo y de su entorno. Queremos mostrar y demostrar con evidencia científica que el conocimiento temprano de la existencia de dichas patologías impactará en la calidad y cantidad de vida de los individuos analizados y beneficiará también a su entorno familiar y laboral.

¿En qué momento del desarrollo del proyecto nos encontramos?

En diciembre del 2018, final de la primera etapa de inclusión de pacientes, el BUS tenía 4 años y había recorrido 48 municipios de la provincia de Lleida, acercando a todo el territorio la posibilidad de realizar detección precoz de las enfermedades crónicas mencionadas al inicio, con tecnología y expertos que habitualmente solo están disponibles en hospitales. **Por él han pasado hasta esta fecha más de 8.000 individuos.**

La segunda etapa (desde enero del 2019 hasta diciembre del 2022) está dirigida a monitorizar la evolución de las enfermedades detectadas y continuar la detección de las de nueva aparición. A los 10 años de su paso por el “BUS”, se hará el seguimiento de los ingresos hospitalarios y la mortalidad, identificando las causas.

¿Cuáles han sido los resultados en prevención durante la primera etapa?

Los hallazgos más relevantes han sido los diagnósticos de enfermedades

Una sociedad envejecida y precaria en recursos tiene la obligación de innovar para prevenir la enfermedad y hacer realidad el objetivo de la OMS: conseguir un envejecimiento activo y saludable.

2019