

## **MEMÒRIA 2022**

- Editorial
- La Fundació al teu costat

Departament social

Departament de psicologia

Departament de nutrició

Departament de comunicació

Departament de comptabilitat

- Tu ens inspires! Aquests són els nostres projectes:

Salut Accessible

Lleida per la Donació

Humanización...

- Fem xarxa!

Jornadas formativas

OCATT/ ADER: TransplantRun

Visita a la ONT

Col.loqui Eutanasia (Hospital Clínic)

Cocemfe

Fesalut

El Palet

Alejandro Sanz-Salud Integrativa

Els nostres principals col·laboradors (Logos?)

**Editorial**

**EDITORIAL REnAL, ENERO 2023**

Comenzamos 2023 con la ilusión de continuar los proyectos habituales e iniciar otros que consideramos necesarios para las personas con Enfermedad Renal Crónica y sus familiares o convivientes.

Un año en el que parece que los contagios por COVID-19, verdadero azote de nuestro colectivo, están más controlados y las vacunaciones ofrecen la confianza de minimizar los riesgos.

Los trasplantes vuelven a cifras anteriores a la pandemia, a pesar de que las listas de espera continúan siendo elevadas.

Y los tratamientos de diálisis buscan personalizar situaciones que mejoren la calidad de vida de los afectados.

Agradecemos a los profesionales que están pendientes de nuestra salud, todo el trabajo que realizan y nos beneficia de manera directa.

2022 ha supuesto un esfuerzo por parte de todos los que formamos la Fundación, especialmente del equipo de profesionales que atiende de forma experimentada y con rigor las necesidades reales del colectivo y que, además de continuar su labor, han colaborado estrechamente con el Patronato en la consecución del certificado ISO 9001:2015 de GESTIÓN DE CALIDAD y en la ampliación efectiva de adhesiones y alianzas con la finalidad de ofrecer una adecuada y actualizada asistencia. La obtención del certificado y la evaluación de los usuarios ratifica nuestro ánimo permanente de ofrecer un servicio de calidad sin ánimo de lucro.

El agravamiento de la crisis económica confirma nuestras previsiones en la reducción importante de ayudas al Tercer Sector a nivel europeo, al que pertenecemos. Esto nos encorajina a considerar y presentar proyectos útiles y de calidad que sean subvencionables tanto por la administración pública, como por la iniciativa privada. Para ello realizamos un Plan de Captación de Fondos, ha desarrollar este año, y un Programa de Expansión, que confiamos afiancen y amplíen alianzas que permitan continuar con nuestra labor. En nombre del Patronato y del equipo de la Fundación Renal Jaume Arnó, doy las gracias a todos los que nos ayudan a conseguirlos, a la vez que vuelvo a solicitar dicha colaboración más necesaria que nunca.

Hemos activado nuestra sede en Barcelona; Iniciado actividades con colaboradores en sede de Tarragona (en servicio desde hace más de dos años); Pertenecemos activamente a las Juntas Directivas de FESALUT y de COCEMFE LLEIDA; Acabamos de presentar solicitud de inclusión en COCEMFE TARRAGONA y COCEMFE BARCELONA, en las tres

demarcaciones para dar visibilidad y apoyo a la Discapacidad Orgánica; Somos asociados de la Coordinadora Catalana de Fundaciones; Vamos a realizar Convenio Marco con ADER (Asociación de Enfermos Renales de Cataluña); También vamos a realizar Convenio de Colaboración con el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida; Tenemos en fase de planificación o de inicio proyectos biopsicosociales: EDIPO, TRANSPLANT B, KOALA y DPDOM para llevarlos a cabo con otras entidades (asociaciones, hospitales, universidades, servicios y centros de diálisis); Y siempre atentos a dar continuidad o comenzar nuevos proyectos de investigación. En todos los casos la finalidad es la utilidad y el interés general.

Hazte Donante y Hazte Socio de la Fundación Renal Jaume Arnó, van a ser los dos mantras previstos de nuestra organización para este año.

Ignacio Gracia

Director



- **La Fundació al teu costat**

## **Departament Social**

Per què un servei d'atenció social a la Fundació?

Dins del sistema de serveis socials, trobem treballadores socials (abans assistents socials) al cap, als hospitals, als barris. Anem ben servits!!! Però vam veure la necessitat de crear un servei especialitzat en el tema concret de la malaltia renal. Un servei especialitzat que no solament requeria una formació complementària a nivell metodològic sinó també en quan a coneixements especialitzats i específics. Al 2010 ens vam inscriure en el Registre d'Entitats de Serveis Socials d'Atenció Especialitzada, i en el Registre d'Entitats i Serveis de la Generalitat de Catalunya: Secció de Serveis de Suport Num. S07796, i Secció d'Entitat Privada d'iniciativa Social Num. E04664

Tot i que, és cert que per algunes demandes o necessitats em de fer derivacions a altres institucions (temes d'habitatge, jurídics, laborals... ), per temes concrets de malaltia i atenció social, fem o intentem fer tots els tràmits des de la fundació, per la millor comoditat del usuari i pacient.

Cristina Puñet

Treballadora Social

## **NECESSITATS PSICOSOCIALS**

Des del seus inicis, aquest servei ha treballat amb l'objectiu és restablir la pèrdua d'equilibri emocional i social que la malaltia causa i millorar la qualitat de vida dels usuaris, per a que puguin portar o viure aquesta situació amb la màxima normalitat possible.

Aquest any, les dades, per si soles, parlen de la gran tasca que s'està duent a terme.

S'ha atès 98 persones amb malaltia renal crònica (74 homes i 24 dones)

55 pacients renals en seguiment, que han generat 470 intervencions

Estem derivant 12 famílies cada mes al Banc dels Aliments

13 Pacients estan en el programa de Salut Accessible

8 Pacients han sigut derivats a professionals col·laboradors externs (fisioteràpia i orientació jurídica)

Hem tramitat 22 desplaçaments per vacances en diàlisis

### **Reptes:**

*Estrangeria. La obsessió documental.*

Entre els nostres usuaris tenim un 47% d'immigrants

La qüestió de la documentació i la importància que això suposa per les persones immigrades, és un dels temes que ens ocupen. Els processos de regularització es converteixen sovint en processos impossibles, això els genera moltíssima frustració i molts anys de patiment. A aquesta situació hi afegim una malaltia crònica incapacitant i mortal, (mortal perquè saben que si tornen als seus països d'origen, no tindran l'oportunitat del tractament renal substitutori) una malaltia que no els permet treballar i la por de ser expulsats del país i quedar-se sense tractament mèdic.

Per això, volem seguir apostant i treballant en un Servei d'Atenció Social Especialitzat, perquè si volem realitzar un abordatge integral i adequat hem de conèixer amb detall tots els procediments administratius que giren en torn a la realitat de la immigració.

## **Les Demandes més habituals**

### *Informació assessorament*

-pensions no contributives i pensions de la seguretat social, l'IMV, la renda garantida

### *Tràmits*

-tràmits amb estrangeria i policia- Graus de discapacitat – pensions

### *Durant els dos anys de pandèmia*

-Ajudes d'aliments i en medicació

-Ajudes per pagar lloguer, llum

-Rescabament de les despeses en transport particular per anar a la diàlisi

### *Hem reprès a partir d'aquest any*

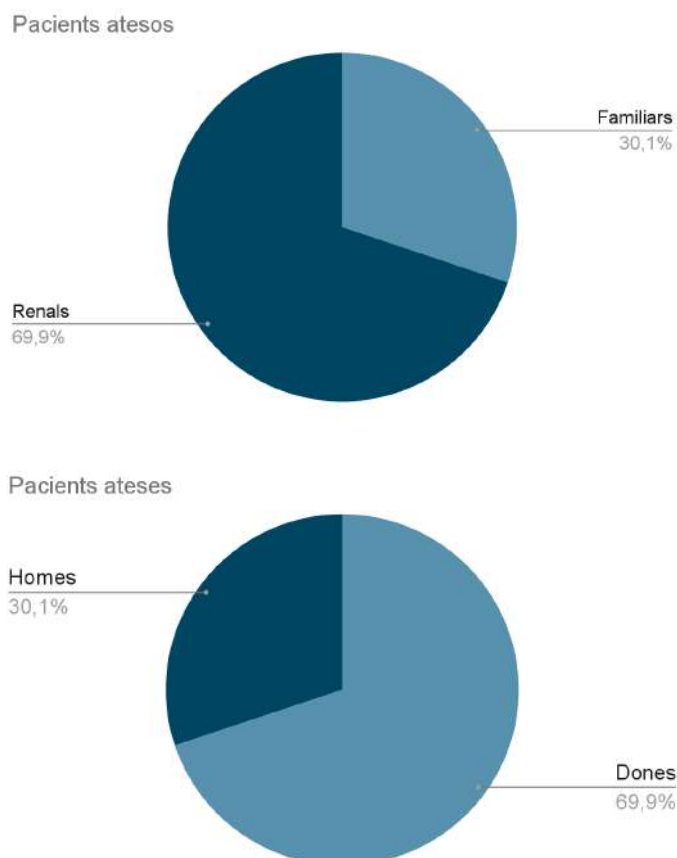
-Desplaçaments per fer la diàlisi en vacances





## Departament de psicologia

Aquest 2022, s'ha superat les xifres d'anys anteriors arribant als **73 pacients** atesos amb **842 intervencions** en atenció psicològica. D'aquests 73 pacients, el **30%** eren membres de la **família directa i/o convivents** (més del 80% de les familiars, dones); i el **70%** dels pacients totals, també **dones**.



S'ha realitzat un total de **31 derivacions** a altres recursos (tals com el servei d'inserció laboral d'ASPID o COCEMFE, serveis externs de FeSalut o empreses col·laboradores com Clínica Alejandro Sanz, entre d'altres), **64 coordinacions externes** i **73 coordinacions entre departaments** de la Fundació. Entre les coordinacions internes, s'ha dut a terme tres campanyes de difusió. "**Nefroemociones**" amb 4 publicacions, "**Cuidadora crònica**" amb un total de 6 reels, "**Aceptar la enfermedad**" amb 4 reels i per últim, un post el Dia Mundial per la prevenció del suïcidi.

S'ha realitzat un total de **109 hores formatives**. Entre aquestes, s'ha iniciat un postgrau especialitzat en feminismes (Universitat de Barcelona) que finalitzarà al juny del 2023, s'ha cursat diferents tallers, col·loquis i seminaris tots relacionats amb la psicoanàlisi i/o la



malaltia renal tals com el seminari “el cos com espai polític” o la conferència “violència i sexuació”. També, la nostra psicòloga forma part d’un grup d’estudi internacional (amb col·legues d’Argentina i Brasil) que té per objectiu investigar el cos des de la psicoanàlisi.

S’ha realitzat un total de **9 conferències**, una d’elles a la XVI Jornada dels Col·legis Clínics “Salud mental y psicoanálisis. Más allá del amor y del medicamento... hacerse escuchar” on es va presentar una investigació recent sobre la psicoanàlisi i les malalties orgàniques anomenada “psicoanálisis orgánico”. Entre aquestes xerrades, també ressaltem la realitzada a l’Associació de Trasplantats Hepàtics “Cures psicològiques en el pacient trasplantat” la qual es pot visualitzar al [canal youtube de l’athc](#).



## Departament de nutrició

### *Que la teva alimentació sigui la millor medicina*

El primer trimestre del 2022 el departament de nutrició va aturar el seu funcionament. A partir del segon trimestre va re-obrir el seu funcionament habitual. Es va aconseguir un total de **236 visites consecutives a pacients** fins a final d’any. Aquestes visites tenen una duració mitja de 30 minuts. Durant aquest temps el pacient i la seva família poden explicar els hàbits dietetics perfectament. A partir d’aquí, es realitza una dieta individualitzada que s’adapta tant a les al grau de la malaltia renal que presenti el pacient

així com a les característiques i gustos personals. Aquest tractament dietètic es va re-evaluant segons la progressió de la malaltia i les èpoques del any. A més s'han realitzat **64 intervencions** per diferents motius. Finalment, s'ha realitzat un total de **13 coordinacions entre departaments**.



El canvi de estil de vida és una eina imprescindible en la malaltia renal crònica. L'absència de tractament farmacològic en aquesta malaltia situa a la intervenció dietètica baixa en proteïnes com l'única eina efectiva per paliar el avenç inexorable de la malaltia. A més d'això, la falta de gana que presenten aquestes persones s'incrementa segons la funció renal disminueix. En els estadis finals de la malaltia la desnutrició es fa molt evident. Alhora, la dieta hipoproteica i el cansament generalitzat del pacient provoca una disminució evident del pes i sobretot del múscul, el que es relaciona amb major mortalitat. Intentem donar des de la Fundació totes les eines necessàries per tal que els pacients fagin exercicis de força. Per una altra banda, s'ha realitzat dues entrevistes al diari La Mañana i s'ha donat divers material per publicar a RRSS.



## **Departament de comunicació**

### ***escolta per a entendre no per a respondre***

La comunicació és inherent a l'ésser humà i ens distingeix d'altres éssers. Gràcies als nous canals disponibles, llocs web, correus electrònics comercials, butlletins de notícies, whatsapp, xarxes socials... Ara tenim més accés que mai a la comunicació, podem dir que és més fàcil que mai comunicar, però alhora, tota aquesta allau d'informació, i aquest accés múltiple, immediat i divers resulta aclaparador. És difícil competir, per dir-ho així, diferenciar-nos i crear contingut d'interès.

Quins són els principals reptes de la nostra entitat pel que fa a la comunicació?

Els recursos humans i econòmics són limitats. Crear contingut de qualitat amb una regularitat òptima requereix temps i dedicació. Organitzar accions comunicatives presencials a través de ponències, jornades i altres esdeveniments divulgatius exigeix planificació. Molts dels nostres usuaris són grans i no utilitzen els canals digitals per a accedir a la informació, i sovint ens resulta difícil arribar a ells.

Com podem fer front a aquests reptes i convertir els nostres murs en esglaons?

Per a respondre, convé anar al que per a mi és l'aspecte clau de la comunicació, el més important. Sovint estem tan preocupats pel què direm i com ho transmetrem, que oblidem el fonamental. ESCOLTAR. Conèixer les vostres demandes, inquietuds, necessitats i els vostres reptes és vital per a poder comunicar de manera efectiva.

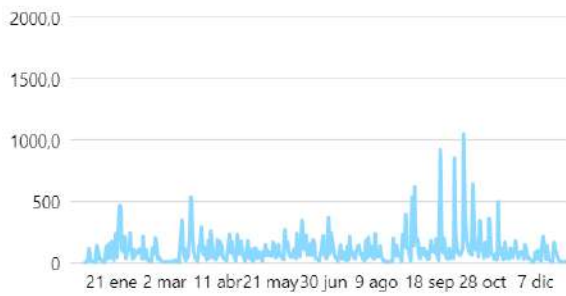


## Resum estadístic xarxes socials

### Alcance

Alcance de la pàgina de Facebook ⓘ

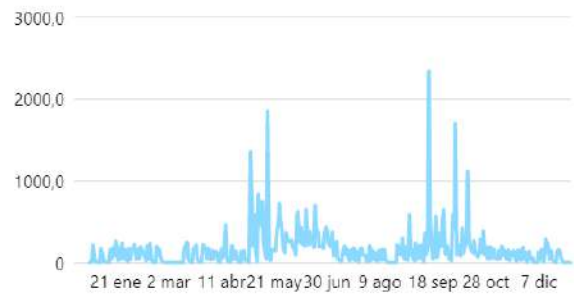
10 435 ↓ 23.1.1%



Exportar ▼

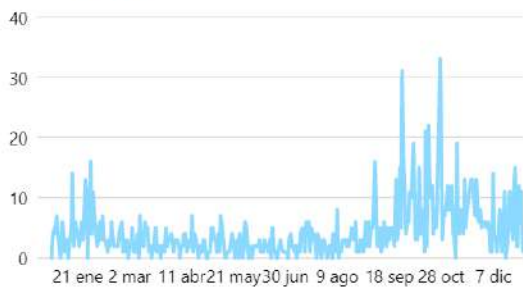
Alcance de Instagram ⓘ

25 826 ↑ 666.4%



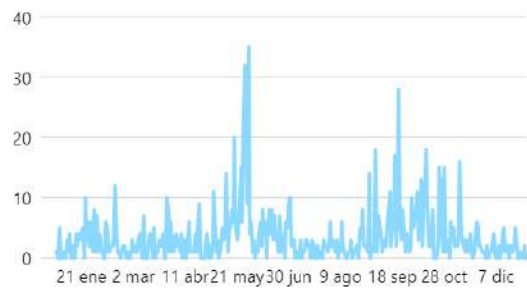
Visitas a la pàgina de Facebook ⓘ

1625 ↓ 50.3.3%

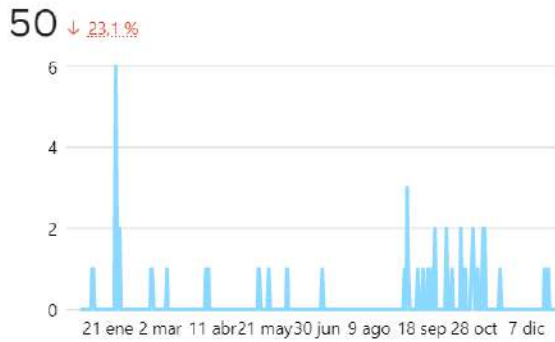


Visitas al perfil de Instagram ⓘ

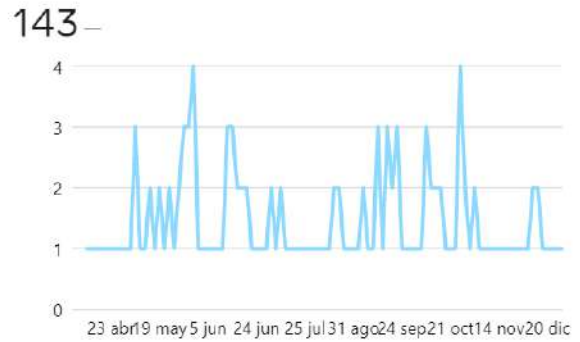
1280 ↓ 17.6.6%



Nuevos Me gusta de la página de Facebook ⓘ



Nuevos seguidores de Instagram ⓘ



## Twitter

Total impressions

**19.866**

Total visites al perfil

**4.079**

Total nous seguidors

**23**

## Departament de comptabilitat

### Memòria Econòmica

#### Les nostres finances (Dept. comptable i financer)

Degut a la manca de finançament per part de les administracions públiques per aquest exercici, la Fundació ha fet front a les despeses generades per la nostra activitat a través de fons propis d'anteriors exercicis, i complementat amb una línia creditícia que ens ha permet exercir la nostra activitat, no sense dificultats financeres.

A falta de finançament públic, hem tingut l'alegria de comptar per primera vegada amb el suport econòmic de la Fundació La Caixa, que ha valorat la nostra tasca i ha estat vital per la continuïtat del nostre servei multidisciplinar.

També hi ha hagut un lleuger increment en els ingressos provinents dels nostres amics de la Fundació, tan important per nosaltres. Esperem que continuï en aquesta línia ascendent en propers exercicis.

També hem obtingut fons procedents de la col·laboració amb la Universitat de Lleida, Formació mèdica i altres serveis d'investigació.

El nostre servei d'Atenció multidisciplinar a les persones amb ERC i les seves famílies constitueix la despesa més important aquest exercici, ja que juntament amb les despeses de medicaments i les seves despeses administratives adherides, és la tasca principal i primer objectiu de la Fundació.

Respecte a altres despeses, destaquem algunes referents al Bus de la Salut, Col·laboració amb el Servei de Endocrinologia i Nutrició o Recerca en Nefrologia.

Destacar, per una altra part, la quantitat destinada a les terres de Tarragona, a la qual corresponen els desplaçaments de la nostra psicòloga i el lloguer d'oficina-despatx permanent per dur a terme aquesta tasca.

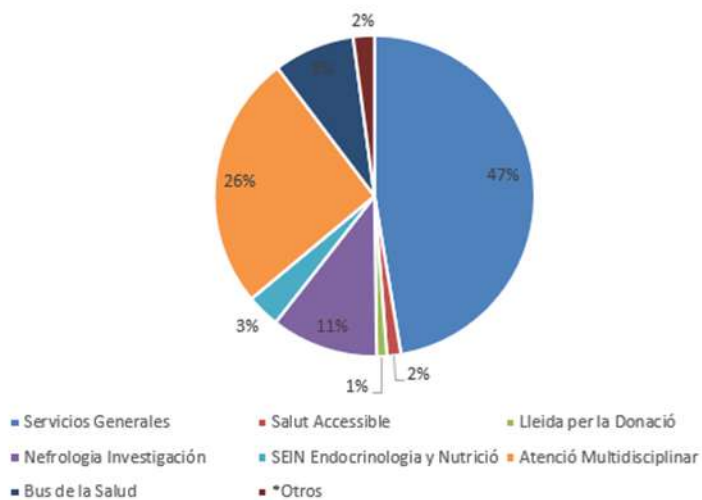
Aquest any és un any de transició a l'espera de rebre altres subvencions tant de Diputació de Lleida, Generalitat de Catalunya (Convocatòria COSPE 2023), entre d'altres. Això suposarà un equilibri entre les despeses i els ingressos.

Respecte a subvencions pendents de cobrament ens queden dues subvencions de Diputació de Lleida ja aprovades i que suposen uns 85.000 €, els quals serviran tant per cancel·lar la línia de crèdit com per continuar pagant les despeses generades per dur a terme els nostres projectes.

Durant l'exercici es va cancel·lar el crèdit concedit per Caixabank de l'exercici 2021.

| GASTOS EXPLOTACIÓN FRJA 2021   |                   |
|--------------------------------|-------------------|
| SECCIÓN                        | GASTO (€)         |
| Serveis Generals               | 112.799,20        |
| Salut Accessible               | 3.352,30          |
| Lleida per la Donació          | 2.456,89          |
| Nefrologia Investigació        | 25.710,54         |
| SEIN Endocrinologia y Nutrició | 8.001,69          |
| Atenció Multidisciplinar       | 61.313,72         |
| Bus de la Salut                | 19.510,81         |
| *Altres                        | 5.084,78          |
| <b>GASTOS TOTALES</b>          | <b>238.229,93</b> |

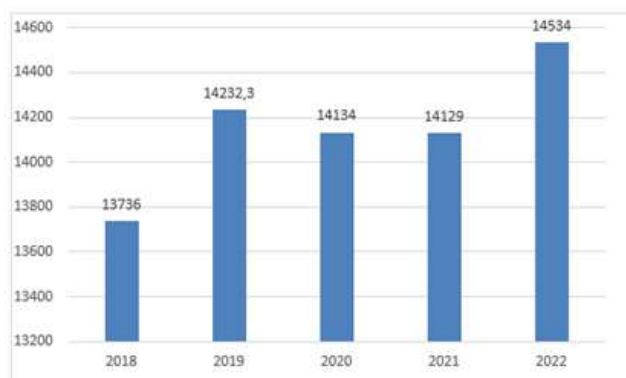
### Gastos por proyecto



| AÑO                              | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
|----------------------------------|------|------|------|------|------|
| Número de Amigos de la Fundación | 51   | 60   | 61   | 62   | 64   |



| SUBVENCIONES Y DONACIONES - AMIGOS DE LA FUNDACIÓN |                          |                                  |
|----------------------------------------------------|--------------------------|----------------------------------|
| AÑO                                                | Total colaboraciones (€) | Número de Amigos de la Fundación |
| 2018                                               | 13.736,00 €              | 51                               |
| 2019                                               | 14.232,30 €              | 60                               |
| 2020                                               | 14.134,00 €              | 61                               |
| 2021                                               | 14.129,00 €              | 62                               |
| 2022                                               | 14.534,00 €              | 64                               |



| SUBVENCIONES A LA EXPLOTACIÓN ENTIDADES PÚBLICAS |                    |
|--------------------------------------------------|--------------------|
| Proyecto                                         | Cantidad (€)       |
|                                                  | - €                |
| <b>TOTAL</b>                                     | <b>- €</b>         |
| SUBVENCIONES Y PREMIOS ENTIDADES PRIVADAS        |                    |
| Entidad                                          | Cantidad (€)       |
| Fundació La Caixa                                | 36.390,00 €        |
| Astrazeneca                                      | 1.500,00 €         |
| Benito Arnó                                      | 10.800,00 €        |
| <b>TOTAL</b>                                     | <b>48.690,00 €</b> |

| OTROS INGRESOS DE EXPLOTACIÓN POR ACTIVIDAD DE LA FUNDACIÓN |                    |
|-------------------------------------------------------------|--------------------|
| Concepto                                                    | Cantidad (€)       |
| Prestación de servicios de formación                        | 2.436,00 €         |
| Prestación de servicios de investigación                    | 6.614,00 €         |
| Patrocinio                                                  | 1.600,00 €         |
| Col·laboració Universitat de Lleida                         | 1.518,75 €         |
| <b>TOTAL</b>                                                | <b>12.168,75 €</b> |

**TOTAL INGRESOS 75.392,75 €**



- **Tu ens inspires! Aquests són els nostres projectes:**

### **Salut Accessible**

Aquest any 2022 restablim el conveni que vam signar amb l'ICS (Institut Català de la Salut) el 3 de juny de 2014, en el que ens tornem a comprometre ambdues parts a seguir col·laborant en atendre necessitats socials de la salut d'aquelles persones que, una vegada valorades pels treballadors socials sanitaris de la Gerència Territorial, s'avaluïn sense possibilitat d'accedir al suport social formal i/o ajudes socials de cap tipus per sufragar necessitats individuals que afecten la salut d'aquestes persones (medicació que facilitin el seguiment del tractament indicat pel professional de la salut a l'usuari).

Amb la col·laboració de l'Obra Social de la Caixa, hem pogut ajudar a 13 pacients renals a poder seguir amb el seu tractament mèdic. Garantir el seguiment de la pauta de medicació ha sigut l'objectiu d'aquest projecte. Per això comptem amb la col·laboració de Farmacia Simó Mas de Lleida, Farmacia Navés Baget d'Arbeca i Farmacia Rosa Cinca de Guissona.

S'ha pagat un total de.....de despesa en farmacia.

### **Lleida per la Donació**

#### **Gala Dia del Donant**

Cada primer dimecres de juny es commemora el Dia Nacional del Donant, per retre homenatge als donants i les seves famílies per un gest tan generós que millora i salva milers de vides cada any al nostre territori. Des de 2017, la Fundació celebra aquest dia amb la Mostra de curtmétratges per la Donació d'òrgans, una mostra de vídeos realitzats per alumnes voluntaris de dos instituts de secundària locals, l'institut Josep Lladonosa i Samuel Gili i Gaya (Lleida).

Aquest any la gala es va celebrar a l'Orfeó lleidatà. L'alumnat de l'institut Josep Lladonosa va preparar un ball d'apertura que va aportar color i ritme a l'acte i es van projectar 7 vídeos. Vam entrevistar al director de l'Organització Catalana de Trasplantaments, el Dr. Jaume Tort i a la Dra. Mariona Badia, coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Arnau de Vilanova. També vam parlar amb els portaveus de cada treball per conèixer detalls sobre el procés creatiu, dificultats tècniques, i sobretot per saber, quin impacte havia tingut el que havien après sobre

la donació i el trasplantament. Finalment vam lliurar el premi del Donant, i vam entrevistar breument a la guardonada, una mare que va donar el ronyó a la seva filla. Sense dubte, un dels moments més emotius de la gala.



### **Xerrades sobre Donació als Instituts**

Un any més, l'Institut Josep Lladonosa, Samuel Gili i Gaya de Lleida ens obren les portes per acollir sessions formatives sobre donació d'òrgans i trasplantament en el

marc de les assignatures Creativitat Activitat i Servei (CAS), i Aprenentatge i Servei (APS) respectivament.

En aquestes sessions treballem de forma interactiva per tal d'informar i sensibilitzar sobre la importància de la donació d'òrgans i motivar els nois i noies envers el voluntariat.

El projecte consta de dues fases. En una primera fase oferim a l'aula una xerrada informativa sobre la malaltia renal crònica, els possibles tractaments i la tasca de la Fundació. Parlem de les xifres de donació d'òrgans i trasplantament al nostre país, perquè entenguin que encara hi ha moltes persones en llista d'espera. En la segona fase, demanem els alumnes que passin a l'acció. Cal que integrin el que han après i realitzin un vídeo per fomentar la donació d'òrgans. Sovint han de fer recerca per trobar inspiració, per utilitzar informació acurada i per assolir una millor comprensió. Així doncs, podem dir que l'objectiu del projecte és dual, d'una banda, traslladem el tema de la donació i el trasplantament a un col·lectiu jove, que sovint el desconeix, i d'altra, es fa una gran tasca de difusió i sensibilització a través dels treballs realitzats.

*“El gran objectiu de l'educació no és el coneixement, sinó l'acció”*

*Herbert Spencer*



## Presentació de Llibres a La Fatal

El 14 d'octubre, amb motiu del Dia Mundial de la Donació d'òrgans i teixits, vam celebrar una tertúlia molt animada amb la Marta Gubau i la Laura Geli, autores dels llibres *Tenim un cor per a tu* i *Reinici*, respectivament.

La llibreria La Fatal de Lleida ens va cedir la sala, un espai molt agradable que va acollir uns 30 assistents.

La Marta, trasplantada de cor i supervivent de càncer infantil, i la Laura, trasplantada de fetge per una malaltia autoimmunitària poc comú, ens van explicar què les va impulsar a escriure les seves vivències i quines dificultats han fet front durant el procés. Dues dones amb antecedents i professions ben diferents, que ara comparteixen un objectiu comú, impulsar la donació d'òrgans a través del seu testimoni i retornar al món la solidaritat que han rebut.



## **HUMANITZACIÓ DELS PROCESSOS D'ATENCIÓ BIOPSICOSOCIAL DE PERSONES AMB MALALTIA RENAL CRÒNICA I LES SEVES FAMÍLIES**

Amb el suport de:



Patir Malaltia Renal Crònica -MRC- té una repercussió molt negativa en la qualitat de vida dels afectats i en la de les seves famílies. A més de precisar un Tractament Renal Substitutiu -diàlisi o trasplantament-, es necessita afrontar la malaltia i formar-se per a aconseguir el màxim nivell d'autonomia i obtenir millor adherència terapèutica.

Per això, la Fundació Renal Juame Arnó duu a terme, amb la col·laboració de Fundació la Caixa, el projecte "Humanització dels processos d'atenció biopsicosocial de persones amb malaltia renal crònica i les seves famílies", tant a Tarragona com a Lleida de manera gratuïta, per a augmentar les capacitats i habilitats a les quals ha de fer front el col·lectiu, donada la complexitat de les autocures obligades, evitant així el desistiment en l'auto responsabilitat per problemes psicosocials, no seguiment

de recomanacions dietètiques, vulnerabilitat econòmica, abandó del tractament medicamentós o altres causes.

A través del projecte proposem una atenció multidisciplinària integral coordinada, a més a més, amb professionals de la salut d'hospitals i centres de diàlisi de Lleida i Tarragona i centres trasplantadors de Barcelona, que beneficiï al col·lectiu.

Els objectius específics del projecte són:

1. Millorar la qualitat de vida de persones amb MRC a través d'atenció i formació que augmentin la corresponsabilitat i la autonomia personal.
2. Donar suport als familiars i cuidadors a través de jornades formatives sobre la MRC i orientació psicosocial que els permeti conèixer la malaltia i millorar les cures.
3. Cobrir les necessitats de medicació per a promoure la millora o manteniment de la salut de persones en situació de vulnerabilitat econòmica i social que sofreixen malalties renals cròniques o altres patologies associades.
4. Promoure els valors socials de solidaritat i altruisme que representa la donació d'òrgans, augmentant el nombre de donacions i la qualitat de vida de les persones beneficiades.

- **Fem xarxa!**

## **Jornades formatives**

### **Jornada Formativa de la Fundació Renal Jaume Arnó a Lleida i Tarragona**

#### **Malaltia renal, i ara què?**

Les Jornades Formatives de la Fundació van tenir lloc el 23 de setembre a l'Orfeó lleidatà i el 28 d'octubre a CaixaForum de Tarragona. L'assistència total en les dues sessions va ascendir a 80 persones en total.

Durant les jornades, que anaven adreçades a pacients i professionals, es va parlar sobre la prevenció, els diferents tractaments substitutoris, consells basats en PNI (Psico-Neuro-Inmunologia) i els serveis personalitzats que s'ofereix a pacients i familiars des de la Fundació: atenció psicològica, nutricional i social.

VI Jornades Formatives de la Fundació Renal  
Jaume Arnó

**23 SET ESPAI ORFEÓ**  
**11-13H** C/ Sant Martí, 60-62  
Lleida 25004

**MALALTIA  
RENAL CRÒNICA**  
i ara, què?



Organitza  
Fundació Renal  
Jaume Arnó

Amb el suport de  
Fundació 'la Caixa'

Col·labora  
FeSalut  
AS  
Hospital Universitari  
arnau de vilanova  
Salut  
Hospital Prat  
COCEMFE

I Jornades Formatives  
Fundació Renal Jaume Arnó

**28 OCT CAIXAFÒRUM**  
**11 HORES** C/ Cristófor Colom, 2  
Tarragona 43001

**MALALTIA  
RENAL CRÒNICA**  
i ara, què?



Organitza  
Fundació Renal  
Jaume Arnó

Amb el suport de  
Fundació 'la Caixa'

Col·labora  
Salut  
HJ23  
CLÍNIC  
Hospital Universitari  
AS  
CaixaForum  
COCEMFE  
TARRAGONA  
Federación NEFRÓLOGICA

## V Jornada de Nefrologia i Atenció Primària

El 26 d'octubre van tenir lloc la V Jornada de Nefrologia i Atenció Primària a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, la qual va aplegar professionals sanitaris de diversos centres de primària de la província de Lleida, així com nefròlegs de l'HUAV. També va ser-hi present la treballadora social de la Fundació Renal Jaume Arnó, que va participar com a ponent amb el tema: *Necessitats psicosocials en pacients renals*

## TRANSPLANT RUN

Dissabte 5 de novembre es va celebrar a Barcelona la Transplant Run 2022, una carrera per la Donació d'Òrgans, l'organització de la quals ha estat represa per ADER (Associació de Malalts Renals de Catalunya), que, després del període de pandèmia, va arrencar l'any passat amb la Transplant Run 2021, en la qual participem com a inscrits i voluntaris i que enguany, després d'un immens treball per aconseguir patrocinadors, col·laboradors, suports i permisos, ha suposat un èxit de participació i organització.

Amb el lema: **DONAR ÉS VIDA!**, gravat en les samarretes lliurades als participants, es mostrava la intenció de ADER per reiniciar aquesta activitat de gran valor social

quant al foment de la Donació d'Òrgans, tenint en compte, a més, a la resta d'entitats sense ànim de lucre que estem a Catalunya per a ajudar a les persones que necessiten un trasplantament o han estat trasplantades. Moltes gràcies per aquesta gran feina que ens beneficia a tots.

En un dia assolellat amb bona temperatura, el Parc del Fòrum de Barcelona va ser el lloc ideal, per ser un recorregut tranquil i al costat de la mar com a al·licient per als participants: solidaritat, salut i bellesa, la qual cosa va ajudar a crear un ambient esportiu i altruista amb l'elevada participació de més de 1.500 persones entre la carrera de 5 km i la d'1 km (infantil); més voluntaris, associacions i autoritats sanitàries.

Antonio Tombas, president d' ADER, ens va convidar a participar en el lliurament de premis, cosa que vam fer amb enorme satisfacció i afecte cap a tots els participants i en agraïment als donants i les seves famílies. En definitiva, un gran dia per a repetir.



## Visita a la ONT

Després d'una sol·licitud realitzada al juny, rebem resposta per a visitar l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), dimecres 26 d'octubre. Una



entitat dependent del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat creada en 1989 i que vertebrava i coordina el Model Espanyol de trasplantaments, promogut per la seva alma mater, el Dr. Rafael Matesanz, ara retirat, però no inactiu (escrits, conferències, etc.), que ens ha portat a ser líders en donació i trasplantament durant els últims 29 anys de manera consecutiva.

En ser trasplantat gràcies al programa PATHI (Programa d'Accés Trasplantament de Hiperinmunizados), a més a més de visitar de manera oficial com a membre de la Fundació Renal Jaume Arnó la ONT i agrair la tasca que estan fent en general des del seu inici, tenia un interès especial per conèixer de primera mà el funcionament d'aquest programa i donar-los les gràcies en persona pel meu tercer trasplantament, en aquesta ocasió gràcies al PATHI.

Ens van atendre en una gran sala, Belén V. Conquero, responsable de Comunicació de la ONT i Rocío Vega, coordinadora de trasplantaments amb especial atenció al PATHI.

Ens van ensenyar les instal·lacions, vam poder xerrar uns minuts amb les infermeres que treballaven en aquest moment, 5 de les 14 que conformen el servei de coordinació de la ONT, veritable nucli essencial d'aquest mecanisme que funciona 24/365 (en 2021 van atendre 222 trucades per jornada).

Els sol·licitem un parell d'articles per a la nostra revista Renal, que compartirem amb tots vosaltres tan aviat com els rebem . Sobre el funcionament PATHI i sobre el treball concret, el dia a dia, de la ONT.

Ignacio Gracia



## Col.loqui sobre Eutanàsia i Donació

### HOSPITAL CLÍNIC

El 20 de setembre (L'Ignacio m'enviarà la info)



### Cocemfe

El mes de setembre, la Fundació s'adhereix a Cocemfe Catalunya (Confederació de persones amb discapacitat física i orgànica) i passem a formar part de la junta directiva de Cocemfe Lleida, amb Àngels Estévez Roca de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) com a presidenta, José Ignacio Gracia Camacho de la Fundació Renal Jaume Arnó com a secretari, Josep Lluís Gómez Cardona de l'Associació de Malalts i Trasplantats hepàtics de Catalunya (ATHC), com a tresorer i Maite Montañés Blanco d'AFANOC com a vocal.

Vivim amb il·lusió aquesta nova etapa i ens emociona treballar plegats per la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat física i orgànica del nostre territori.



## **Fesalut**

La Fundació segueix formant part de Fesalut, l'Associació coordinadora d'entitats per la salut de Lleida. Ignacio Gracia, director de la Fundació, forma part de la junta directiva com a Vecepresident.

## **Professionals externs**

Des de Departament d'atenció social s'han fet, al llarg d'aquest any, 8 derivacions a professionals externs; 3 al servei de fisioteràpia i 5 al servei d'atenció jurídica. Des del departament de psicologia, s'han realitzat 9 derivacions, 8 al servei de fisioteràpia i 1 al servei d'atenció jurídica. El feedback rebut ha sigut molt positiu i beneficiós per als nostres usuaris.

## **Articles la Mañana**

Hem pogut participar en aquest projecte col·laborant amb diversos articles de contingut informatiu sobre la malaltia renal i altres aspectes d'interès general, per

sensibilitzar i aproximar la població a una realitat amb la que conviuen moltes persones del nostre entorn.

Alguns dels articles publicats: *“Decàleg per a mimar a les persones cuidadores”*, *“Malaltia Renal, una mirada des de l’atenció social”*, *“La falta de múscul a Lleida i efectes en la població amb MRC”*, *“Lleida lidera la investigació en diabetes i malaltia renal crònica”*, *“La no responsabilitat del pacient amb discapacitat”*, *“Quan la malaltia crònica ens representa cal revelar/rebel·lar-se”*, *“Trasplantament; adoptar un i ronyó”* i *“Gràcies”*.



## La falta de múscul a Lleida i els efectes que provoca en la població amb malaltia renal

Una investigació amb la població de la província de Lleida va avaluar l'evolució de 10 anys del pes, el greix corporal total i la massa muscular en 50.019 persones adultes. Es van utilitzar dades de històries clíniques d'Atenció Primària que cobreixen els períodes 2007-2008 i 2017-2018. Es van utilitzar unes fórmules matemàtiques que estimen el greix corporal total i la massa magra. Els resultats que es van obtenir es que molts pacients patien sobrepès i després de 10 anys van augmentar encara més el seu pes.

El greix corporal total estimat va mostrar un augment progressiu continu a totes les edats. En relació a la massa corporal muscular va mostrar un augment progressiu fins als anys 40, amb un altpilà entre els 40-45 anys i una disminució ininterrompuda fins a edats més grans. En resum, moltes de les persones que viuen a Lleida tenen sobrepès i obesitat i l'increment de pes és la regla en totes les edats.

Per tant si cada vegada pesem més quilograms i hi ha menys múscul, es que cada cop hi ha més greix. La població ha de saber que el greix no es simplement una "motxilla" de greix que serveix com a dipòsit. Si no que es un teixit viu que té efectes directes i nocius cap a la salut. A més, les evolucions de pes i les composicions corporals estimades confirmen que la disminució adversa de la massa corporal magra comença a l'edat mitjana.

D'aquest fet se'n coneix com a sarcopènia. Que es defineix com la pèrdua de massa muscular. Però també de força muscular. Això té implicacions directes en la vida de les persones ja que el múscul permet aixecar-se de la cadira, pujar escales, caminar i qualsevol altre moviment.



La sarcopènia és un factor de risc per a resultats adversos en adults grans, i encara més per les persones amb malaltia renal crònica. Una recent investigació va observar l'impacte de la sarcopènia amb la mortalitat, l'hospitalització i la progressió de la malaltia renal terminal. Aquest recent estudi va comprendre dades de 38 estudis previs amb un total de 59.070 pacients d'arreu de tot el món.

Aquest treball va demostrar que la baixa força muscular, la baixa massa muscular i el baix rendiment físic es van associar amb una major mortalitat en pacients amb malaltia renal. En pacients en diàlisi, la sarcopènia diagnosticada també representava un risc de mortalitat més elevat.

Totes aquestes dades s'envalen el camí que s'ha de deixar de prescriure caminar com l'únic exercici físic. S'han de començar a recomanar tractaments d'exercici físic amb una intensitat més gran que el simple fet de caminar. Exemple d'això seria pujar escales, fer *sentadilles* o aixecar objectes amb algun tipus de resistència com pot ser bandes elàstiques o pesos petits com una ampolla de aigua. Recomem aquest tipus d'exercici a totes les persones de la província de Lleida majors de 40 anys (sempre que no hi hagi cap contraindicació mèdica) i especialment amb aquelles que pateixen de malaltia renal.

**Dr. Enric Sánchez**

Atenció Nutricional. Fundació Renal

Jaume Amó



El servei de prevenció de riscos laborals responsable, proper i equilibrat.

Av. Princesa, 1. Lleida  
Tel: +34 973 270 578  
www.spectiva.es

### Zoom

Gràcies a la col·laboració de Fesalut, que posa a disposició de les entitats Zoom pro, durant l'any 2022 hem pogut realitzar tallers, reunions i conferències híbrides sense cost adicional per a la nostra fundació.

### Curs Màrqueting per a entitats

Aquest 2022, Fesalut també va coordinar un curs de 10 hores de màrqueting per a les entitats de salut. La responsable de comunicació de la Fundació, Raquel Maya, hi va assistir, del 29 de març al 7 d'abril.



#### Xerrades UDL

El darrer 2 de maig, Fesalut ens va convidar al seu espai per parlar sobre la importància del món associatiu a estudiants del doble grau d'infermeria i fisioteràpia de la UDL. Vam reflexionar sobre les necessitats que sorgeixen en rebre un diagnòstic com és el de insuficiència renal crònica, necessitats que van més enllà de l'atenció mèdica i hospitalària. Cal oferir a les persones afectades de malaltia renal atenció social, acompanyament psicològic i assessorament nutricional. I no només a elles, també a les seves famílies. També vam destacar la importància de crear sinergies, les associacions i l'equip sanitari han de cooperar, esdevenir còmplices i no rivals, en favor dels pacients.



## **El Palet**

### **Col·laboració Nutricional, social, psicològica i de comunicació.**

#### ***Atenció social***

El Palet obre les seves portes com a nou punt de distribució de la Fundació Banc dels Aliments. Una de les característiques més importants d'aquest establiment es que és el primer punt de distribució que incorpora l'assessorament nutricional i, alhora, dignifica l'accés als aliments de les persones usuàries, ja que independentment del poder adquisitiu dels usuaris, dóna flexibilitat d'elecció d'aliments a les persones amb la voluntat que l'experiència sigui similar a una botiga de barri.

Al mes d'abril varem arribar a un acord amb la Direcció del Palet per derivar-hi persones amb malaltia renal que, per les seves circumstàncies, no disposen de suficients recursos per fer front al alt cost de la vida.

Els requisits per a poder utilitzar aquest servei, es fa a partir de l'entrevista de la treballadora social de la Fundació, la qual aplica tots els criteris necessaris amb la finalitat de valorar si l'usuari pot accedir-hi. Des del mes de juny de 2022 hem derivat un promig de 9 famílies al mes.

#### ***Atenció Nutricional***

Des del departament de Nutrició es va fer formació al personal del Palet per tal que, tot i que els pacients poden escollir lliurement els aliments, es puguin fer recomanacions individualitzades de dieta per MRC. A més, una dietista del Palet pot oferir suport als pacients. Esperem que la cooperació es mantingui amb el pas dels anys.

#### ***Atenció Psicològica***

#### ***Comunicació***

El 2022 l'equip de El Palet i el departament de Comunicació de la Fundació, ha tingut dues reunions per establir accions comunicatives conjuntes. Algunes d'aquestes seran publicacions de receptes adaptades per malaltia renal crònica que tindran en compte la vulnerabilitat econòmica d'alguns dels nostres usuaris i l'elevat cost de la vida. Hem valorat també incloure les diferents cultures com a element de les nostres publicacions, a fi de familiaritzar-nos amb alguns aliments i maneres de

cuinar propis dels països d'origen dels nostres usuaris en comú, i crear receptes amb alguns d'aquests ingredients i tècniques. Esperem poder tornar a reunir-nos durant el primer trimestre de 2023 per establir les estratègies, el cronograma i començar amb la creació de contingut.



### **Alejandro Sanz-Salud Integrativa**

El 23 de setembre, Juan José Gascó Esparza, fisioterapeuta a la clínica Alejandro Sanz Salud Integrativa, trasplantat de ronyó i expert en Psiconeuroimmunologia, va participar com a ponent a la jornada formativa de la Fundació, “Malaltia renal crònica, I ara què?”. Va parlar de les qüestions que ha anat descobrint i aprenent abans i després del trasplantament, i de les mancances que hi troba en el sistema. Va compartir els aspectes de la dieta, l'exercici físic, la suplementació, el bon descans, la gestió emocional i altres hàbits, què a ell l'han ajudat a recuperar-se, sentir-se bé i ser una persona empoderada i activa en les decisions que tenen a veure amb la seva salut i tractament.



Part d'aquesta col·laboració amb la Clínica Alejandro Sanz, tenim també, una secció a les nostres xarxes socials sobre PNI renal (Psiconeuroimmunologia) que té molt bona acollida entre els nostres seguidors. (I derivacions)



## FÓRUM ANUAL 2022

### MÚSICA I SALUT

El dijous 10 de novembre, assistim a la II Jornada de Música i Transformació social: Música i Salut, organitzada per la Acadèmia Catalana de la Música, amb la col·laboració de la Casa de la Música de Lleida, l'Alt Pirineu i Aran i el Espai Orfeó de Lleida, lloc on es va celebrar la jornada en horari de 10.00 a 17.30h.

Després d'una conferència inaugural realitzada per Jordi A. Jauset, divulgador científic i coordinador del Grup de Treball "Música i Neurociència" de la Acadèmia Catalana de la Música, qui va exposar amb rigor científic la importància de la música en la salut amb nombrosos exemples i efectes mesurables i valorables, compartim un parell de taules rodones en les quals es va posar èmfasis en l'experiència que diferents professionals de la música, l'educació, la medicina i la psicologia estan tenint en els seus àmbits (UCI, escoles,



consultes, hospitalització, centres residencials). Els musicoterapeutes coincideixen que desitgen la seva activitat tingui un reconeixement quant a les cures en salut i una col·laboració multidisciplinària amb contractes dels mateixos centres sanitaris (hospitals, clíniques, etc.) per a poder tenir continuïtat en els efectes positius que està demostrant aquesta teràpia. Realitzem una pràctica de percussió corporal i, a la tarda, els usuaris del Servei de Rehabilitació Comunitària de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida van realitzar un concert, acabant la jornada amb el taller: "Musicoteràpia per a malalts de Parkinson i Alzheimer a càrrec de Conxita Bentz, pianista, compositora i musicoterapeuta.

El Fòrum va tenir continuïtat amb les VII Jornades Arts i Salut 2022, "Jornades Internacionals de Música i Neurologia", el divendres 11 -sessió de tarda- i dissabte 12 -sessió de matí-, en el ESCUMC (Escola Superior de Música de Catalunya) a Barcelona, en col·laboració amb l'Acadèmia Catalana de la Música, Ajuntament de Barcelona i l'Associació Textura de Cultura.

Dirigides a professionals de les arts, l'educació i la medicina, es volia posar èmfasi en la professió musical i els problemes de salut derivats. Una trobada per a discutir si els professionals de la música accepten que poden tenir problemes de salut (lesions físiques, emocionals, socials, posturals, bloquejos, etc.) i conèixer si es poden curar, superar o aprendre a conviure amb la situació.



