



G CONSELLERIA
O SALUT
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS



Asociaciones, Aplicaciones, Blogs y otros Recursos Utiles en ERC

Daniel Gallego
Persona Renal

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS



Palma, 14 de Diciembre de 2018





Lo que Vemos de una E.R.C.



Lo + importante Fuera del Hospital

- ☐ 4 Horas/Año con el profesional
- ☐ 8760 Horas/Año con la ERC
- ☐ Dia a Dia surgen las Dudas
- ☐ El Entorno es Fundamental
- ☐ Quien te rodea NO esta Preparado
- ☐ Impotencia y Sufrimiento
- ☐ La Enfermedad Organiza

LA VIDA DE OTRA MANERA



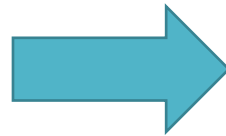
Empoderamiento

- ☐ La clave es la Educacion
- ☐ **Saturados de informacion**
- ☐ Dar información confiable
- ☐ Formacion no solo a pacientes
- ☐ **Hay mucho ruido en internet**
- ☐ Adquirir Independencia
- ☐ RR.SS. Cambian Comportamientos



Fuentes confiables E.R.C.

- ✓ Van a buscar la información igualmente
- ✓ Empoderar dando recursos de como y donde buscar
- ✓ APP móviles para empoderar a los familiares y cuidadores
- ✓ Es mas fácil ponerse zapatillas que alfombrar el mundo



Asociacion -> Red Social

- IB SALUT, ASOCIACIONES
 - Centros de Salud, Hospitales, Centros de Dia, Residencias...
 - Asociaciones de Pacientes
 - Asociaciones de vecinos
 - Asoc. de Padres y Madres
 - Vivimos en Sociedad
 - PERSONAS
- 
- A network diagram on a teal background. It features a central gear icon connected to several other icons: a smartphone, a laptop, a lightbulb, a pie chart, a magnifying glass, a play button, a document, a bar chart, a speech bubble, and a lightbulb. The icons are interconnected by white lines, suggesting a complex network or system.

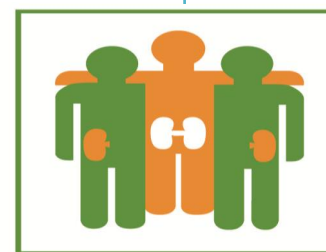


AIRG
España

Asociación para la información y la investigación de las enfermedades renales genéticas.



asociación
síndrome
hemolítico
urémico
atípico
España



ALCER
Federación Nacional

ader

hipofam 

Asociación para la información y la investigación de la hipomagnesemia familiar

 Asociación
Cistinosis
España

Información sobre E.R.C.

- www.alcer.org (centro de información, revista, mapa entidades)
- Servicio Integral Empleo www.alcer.org/sie
- <http://alcer.org/2018/08/09/padeces-calculos-renales-consulta-tus-dudas-con-el-doctor/>
- <http://alcer.org/product/recetario-de-cocina-para-enfermos-renales/>
- www.senefro.org (guías y documentos)
- www.nefralia.es
- Programas de paciente experto/activo
- www.diaverum.es
- www.semergen.es



Buscadores

❑ Google Académico

<https://scholar.google.es/>

❑ MedlinePlus

<https://medlineplus.gov/spanish/>

❑ Cochrane

<https://es.cochrane.org/es>

❑ Pubmed

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>



APPS Mviles

PUKONO



MY FOOD COACH

NEFRODIET



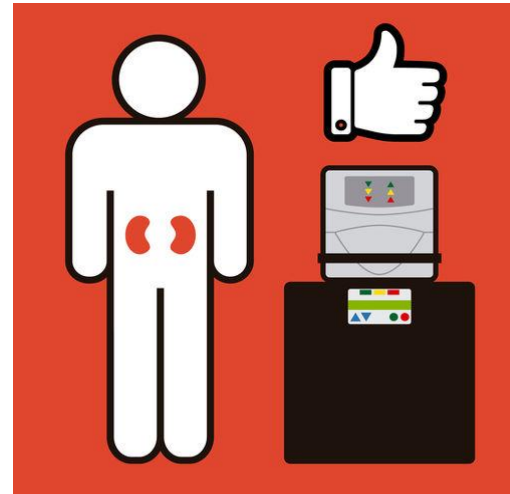
DIALISIS 24H

APPs Mviles

D.CARE



HEMODOMI



NUESTRO CAMINO

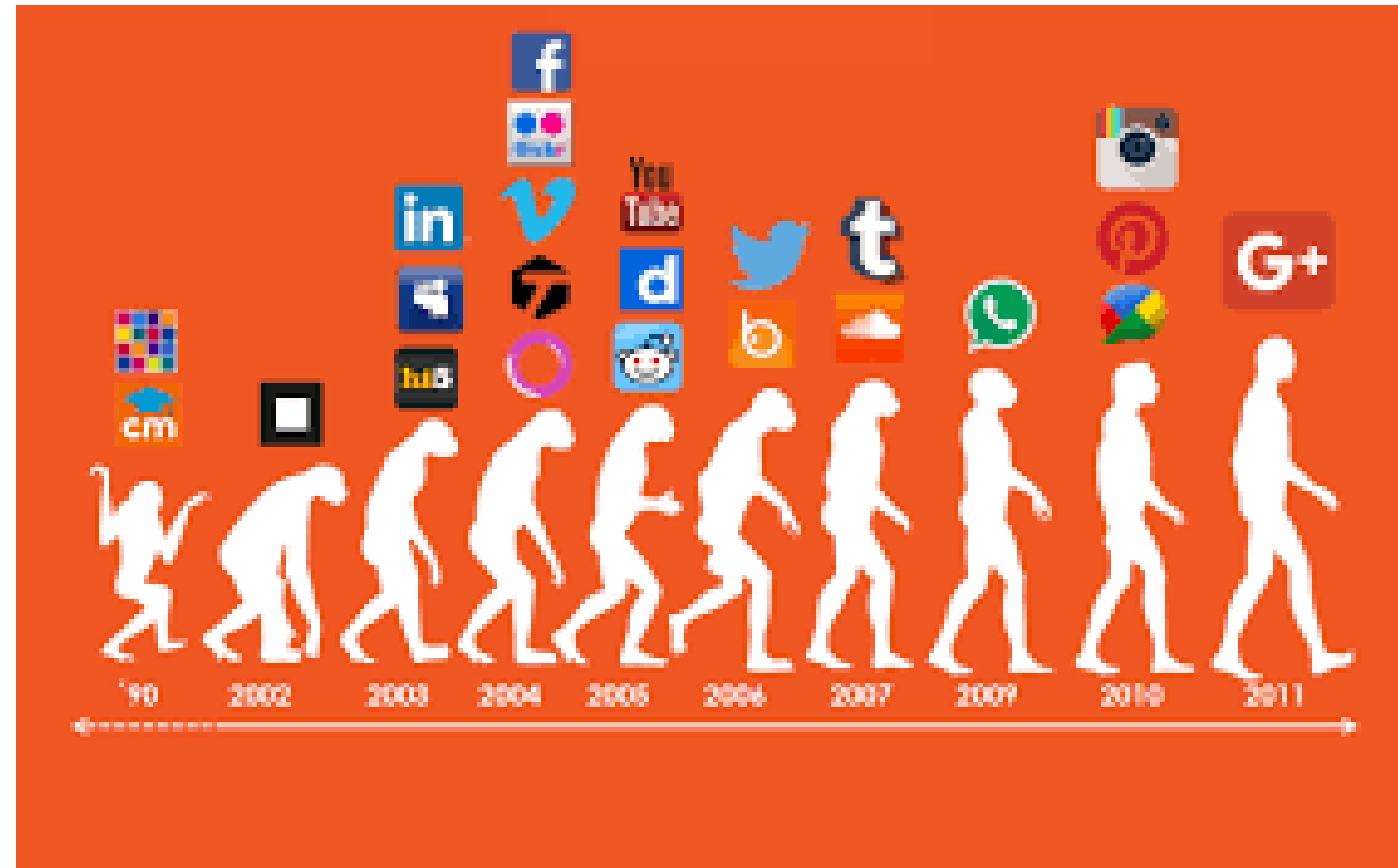


NEFROCONSULTOR



Redes Sociales Digitales

- ❖ Servicios de salud, Hospitales, Asociaciones
- ❖ 1.800 M. Ctas Facebook
- ❖ Twitter información y noticias
- ❖ Canales YouTube Salud
- ❖ Whatsapp, instantáneo
- ❖ INTERACCION



Blogs

- ❖ www.vivirconinsuficienciarenal.com (Ana Hidalgo)
- ❖ www.donavida.es (Keko Iglesias)
- ❖ www.ercinsuficienciarenal.com (Jaime Bou)
- ❖ <https://lolamontalvo.blogspot.com/> (Lola Montalvo)
- ❖ <https://nefrocruces.com> (Serv. de Nefrologia)
- ❖ <https://elblogdelaescueladepacientes.blogspot.com>



Otros recursos

- **ONT- SoyDonante**

www.ont.es

- Red de escuelas de Salud para la Ciudadanía

<http://www.escuelas.mscbs.gob.es/>

- Academia Europea de Pacientes Eupati

<https://www.eupati.eu/es/>

- Infermera virtual (APP móviles)

<https://www.infermeravirtual.com/>

- Escuela de Pacientes Hospital General de Valencia

- <http://pacienterenal.general-valencia.san.gva.es/>



RR.HH. Familiares / Cuidadores

- ✓ Son extremadamente importantes en el manejo de la ERC
- ✓ Ayudarles a entender e involucrarles
- ✓ Adaptan su estilo de vida, agenda y menús a ERC
- ✓ Programa educativo no solo para pacientes
- ✓ Manejo de situaciones y aspectos relacionados



CUIDANDO
AL CUIDADOR

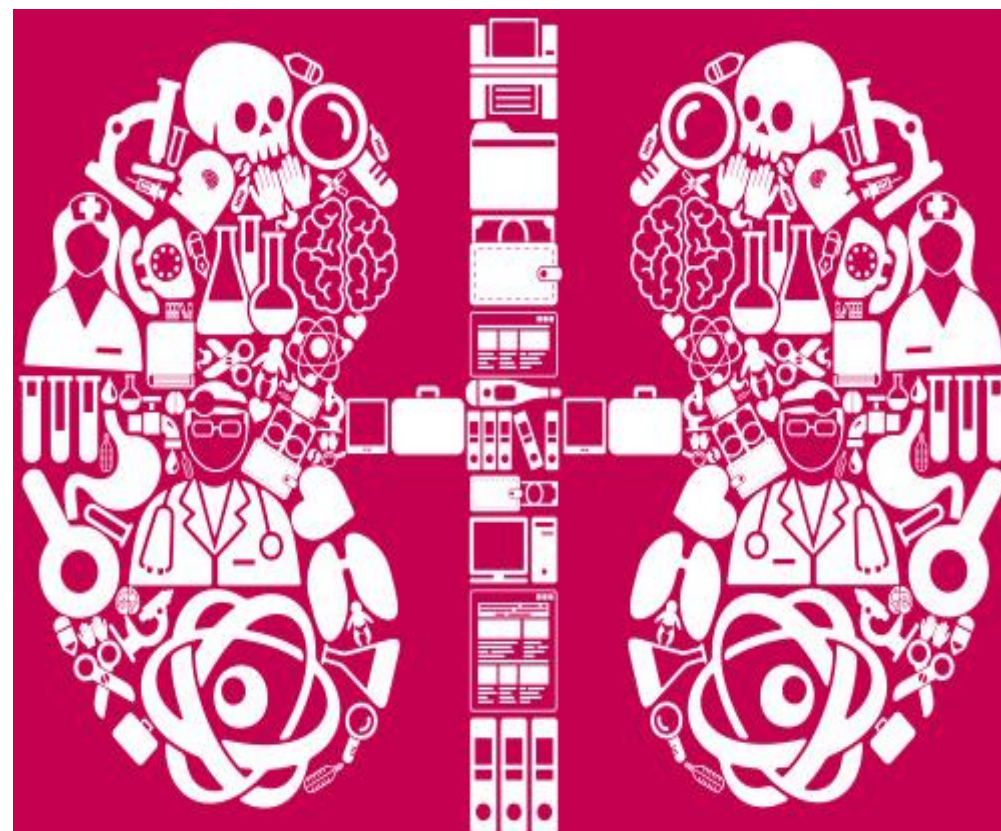
¿Que marca la Diferencia?

- ☐ ¿Quién? .gov .edu .org .com
- ☐ ¿Es fácil poder contactar?
- ☐ ¿Quién escribió la información? ¿Quién la revisa?
- ☐ ¿Cuándo fue escrita? Actualizada
- ☐ ¿Esta protegida nuestra privacidad?
- ☐ ¿Hacen afirmaciones que son demasiado buenas para ser ciertas?
¿Promete curas rápidas y milagrosas?



Cosas que llevarse a Casa

- ❑ El sector Biomedico esta Democratizado
- ❑ La Informacion en Salud nos Empodera
- ❑ Fuentes de Informacion Confiables
- ❑ La INFO en sitios Oficiales y Reconocidos
- ❑ Ejemplo entre iguales (Receta Asociacion)
- ❑ Oficina Seguridad Internauta www.osi.es



Reconocimiento

- ❑ Adaptar la información en Salud
- ❑ Modelo cuidado de la salud CENTRADO persona
- ❑ Ser cercan@s, nuestr@s confident@s
- ❑ Decisiones Compartidas = En Equipo
- ❑ DAR LO MEJOR DE VOSOTR@S MISM@S



Gracias





ALCER
Federación Nacional



Dani Alcer



@danizurro



Daniel Gallego
dgallego@alcer.org