



NEWSLETTER No1

AGOSTO 2020

ECARIS PROJECT

El proyecto ECARIS tiene como objetivo mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), aliviar la carga de sus cuidadores informales, familiares o profesionales, y finalmente mejorar la calidad de vida de ambos grupos (cuidadores y pacientes). Se podrían observar diferencias en la forma en que los europeos tratan el cuidado de los pacientes renales, ya que esto está fuertemente influenciado por los antecedentes culturales, las estructuras familiares y la disponibilidad de servicios de apoyo entre los diferentes países europeos.

Por lo tanto, es importante tener una imagen clara de las diferentes situaciones de los países, para ver cómo la formación debe adaptarse y ajustarse a las necesidades de los cuidadores y los diferentes tipos de organizaciones y países. El informe "MI CUIDADOR Y YO" responde a este objetivo recopilando las necesidades y experiencias de las familias con un papel de cuidador en Grecia, España, Dinamarca e Italia a través de consultas realizadas por los socios del Consorcio a cuidadores informales de pacientes renales y a los propios pacientes. Las preguntas han explorado cómo el cuidado puede tener un impacto diferente en los cuidadores de diferentes países, los tipos de apoyo disponibles, el papel de la educación en el bienestar y el afrontamiento.

The Consortium



EPIONI es una organización nacional sin fines de lucro establecida en 2016 por un grupo de cuidadores o ex cuidadores. El objetivo de EPIONI es apoyar a las personas que trabajan como cuidadores informales y no remunerados de familiares o amigos con una enfermedad crónica o discapacidad. El principal servicio de EPIONI es informar y educar a los cuidadores sobre temas importantes que les conciernen. EPIONI también está impulsando activamente cambios políticos clave que se adapten a los intereses de los cuidadores.



Saronic Nephrological Center es un movimiento pionero financiado por una institución privada en el área de la nefrología clínica con el objetivo de ofrecer servicios terapéuticos antropocéntricos a pacientes ambulatorios con síntomas de insuficiencia renal o pacientes con enfermedad renal crónica y que requieran sesiones de diálisis.



Anziani e Non Solo es una organización sin fines de lucro que trabaja desde 2004 en el campo de la innovación social, con un enfoque específico en la gestión de proyectos y realización de servicios y productos en el campo del bienestar y la inclusión social. Las actividades que realiza ANS se refieren a: formación y apoyo a cuidadores familiares, cuidadores informales y formales, envejecimiento activo, actividades intergeneracionales y apoyo a ancianos frágiles y dependientes, prevención de la violencia de género, maltrato y discriminación de ancianos, y lucha contra la pobreza, apoyo a la empleabilidad y a la inclusión social de grupos desfavorecidos.

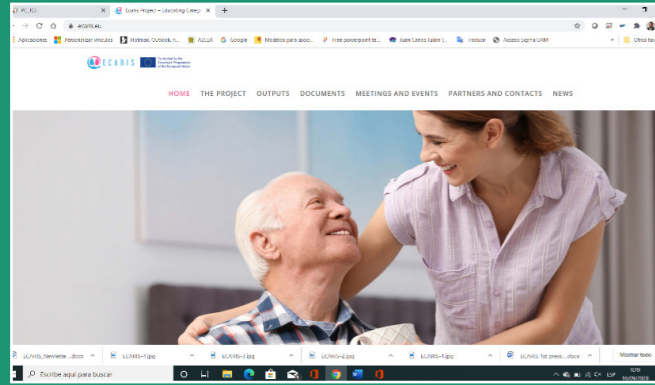


Federación Nacional de Asociaciones ALCER es una organización sin ánimo de lucro de pacientes con enfermedades renales. ALCER hoy está formada por 53 asociaciones a lo largo de toda la geografía española. La misión de ALCER es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades renales y sus familias. ALCER fue creada en 1976, fue autor del anteproyecto de Ley de Trasplantes (promulgada en 1979) y fue declarada Entidad de Utilidad Pública en 1984 por el Consejo de Ministros en España.



The Danish Committee for Health Education (DCHE) es una organización sin fines de lucro, que fue fundada en 1964. El DHCE trabaja dentro de una amplia gama de actividades dirigidas a la promoción de la salud específicamente a través de la comunicación y la educación. DCHE tiene estrechas relaciones de trabajo con autoridades públicas como el Ministerio de Salud, la Junta Nacional de Salud y también organizaciones privadas en el campo de la salud.

Página web del proyecto ECARIS



Enero de 2020, el Consorcio del proyecto ECARIS ha creado su propio sitio web. Lanzado en marzo de 2020 ofrecen toda la información para seguir el proyecto. Entre sus menús puede ver información sobre el proyecto, documentos, noticias, informes de los contenidos intelectuales (ya puedes ver el primer informe), e información sobre los socios y sus reuniones. El sitio se actualizará durante los 30 meses de vida del proyecto.

El sitio web está en abierto y es la mejor manera de mantenerse en contacto con el Consorcio y mantenerse actualizado sobre las actividades del proyecto.

Reunión de lanzamiento del proyecto

La primera reunión de asociación se celebró en Atenas, el 11 de marzo de 2020. Debido a la incertidumbre causada por el brote de Covid-19, a principios de marzo el espacio aéreo aún no estaba cerrado y esto permitió a los socios de Grecia y Dinamarca reunirse presencialmente. España e Italia, asistieron virtualmente, debido a las recomendaciones oficiales en esos países. La reunión permitió a los socios conocerse, presentando sus propias organizaciones y empezar a trabajar juntos.

Además, los socios del proyecto tuvieron la oportunidad de aprender más sobre los respectivos contextos nacionales en relación con la situación de los cuidadores de pacientes renales y sus necesidades.



MI CUIDADOR Y YO



RESULTADO INTELECTUAL 1- GRUPOS FOCALES Y ENTREVISTAS CON PACIENTES Y SUS CUIDADORES

El documento recoge las necesidades y experiencias de familias con un papel de cuidador en los países socios (Grecia, Italia, España y Dinamarca), a través de consultas realizadas por socios a cuidadores informales de pacientes renales y los propios pacientes.

Las preguntas exploran cómo el cuidado puede tener un impacto diferente en los cuidadores de diferentes países, los tipos de apoyo disponibles, el papel de la educación

en bienestar y afrontamiento. El informe, al tiempo que proporciona nuevos resultados cualitativos a la investigación sobre estrategias de afrontamiento de las relaciones familiares y Las necesidades de las familias con una función de cuidado de los pacientes renales también contribuirán a informar sobre la estructura del material de formación y el plan de estudios.



Para más información:

www.ercaris.eu



Además, los socios del proyecto tuvieron la oportunidad de aprender más sobre los respectivos contextos nacionales en relación con la situación de los cuidadores de pacientes renales y sus necesidades.