



Federación Nacional

# ALCER

OCTUBRE 2020 • 3º TRIMESTRE • Nº 194

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL CONSEJO DE MINISTROS DEL 9 DE MAYO DE 1984

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES DEL RIÑÓN



## JOSÉ CORBACHO

**“Muchos se ofrecieron a ser mi donante de riñón, entre ellos mi hermana.”  
“Los médicos nos dijeron que entre todas las opciones, ella era la más adecuada”**

### EN ESTE NÚMERO

- 05 CONSEJO MULTIDISCIPLINAR DE NUTRICIÓN EN ERC E INFECCIÓN POR COVID-19
- 10 TRATAMIENTO DE PACIENTES CON TUMORES RENALES
- 14 LA VUETA AL COLE PARA LOS NIÑOS CON ERC
- 30 PIEDRAS EN EL RIÑÓN CADA VEZ MÁS HABITUAL ENTRE LA POBLACIÓN
- 37 EL SISTEMA NACIONAL DE TRASPLANTES EN LA NUEVA NORMALIDAD



PAG  
16

LA NUEVA NORMALIDAD  
DE LAS PERSONAS CON ERC

# Cuidados de verdad Para la vida

Diaverum presta atención renal que mejora la vida de los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), lo que les permite vivir una vida plena. La visión de Diaverum es transformar la atención renal, ofrecer la más alta calidad en sus servicios y capacitar a los pacientes para que vivan una vida plena. Trabajamos en colaboración con los Servicios Públicos de Salud para mejorar la atención, al mismo tiempo que con las comunidades locales para educar sobre la salud y el valor de la prevención.

Descúbranos:  
[www.diaverum.com](http://www.diaverum.com)



Cuidados renales que mejoran la vida

## EDITORIAL

Bienvenid@s,



renal. Dada la situación actual, **todas estas reuniones y jornadas, se están realizando o programando de forma virtual por videoconferencia.**

Mientras leas estas líneas, vamos a celebrar **los días 28 y 29 de Octubre, la 33ª edición de nuestras jornadas nacionales para personas renales, en formato virtual webinar.** Estas jornadas nos sirven de encuentro a todas las personas con enfermedad renal, familiares, cuidadores, profesionales y simpatizantes, para que podamos aprender unos de otros compartiendo experiencias, en el que mostramos temas de actualidad como la COVID-19 e iniciativas de especial relevancia en el ámbito renal. **Esperamos que podáis unirnos de forma virtual para continuar estando juntos, aunque sea a través de la pantalla.**

**U**na vez pasado el verano más atípico de nuestras vidas, donde estamos viviendo una segunda ola epidémica, con rebrotes y restricciones en los movimientos de las personas en los viajes internacionales y las reuniones familiares, muy posiblemente tengamos nuevos confinamientos locales y selectivos.

**Quiero que mis primeras palabras sean de consuelo y apoyo para todas las personas que han perdido a algún familiar o ser querid@ durante esta pandemia.** y que, en muchos casos deben seguir adelante a pesar de las adversidades y situaciones personales en el día a día. **Queremos mostraros todo nuestro apoyo, estamos a vuestra disposición en la FNA ALCER para ayudaros.**

Tras el periodo estival, estos meses la agenda de la FNA ALCER se ha caracterizado siempre por ser una **agenda repleta de reuniones de trabajo, jornadas, congresos, foros y encuentros socioeducativos** de personas con enfermedad

**La FNA ALCER va a presentar su candidatura a la presidencia de la EKPF, (Federación Europea de Pacientes Renales),** donde hemos sido socios fundadores desde 1980, además de estar presentes en el Comité ejecutivo durante los últimos años. Mediante la presidencia queremos visibilizar y reivindicar un marco legislativo común europeo de las necesidades de las personas con enfermedad renal y su entorno social, **desarrollando programas transversales a nivel europeo que nos protejan a tod@s con equidad y justicia social.**

**Tod@s estamos deseando volver a vivir,** en el sentido más amplio de la palabra, en lo más parecido a la normalidad que teníamos antes de la pandemia. Está claro que este virus nos ha cambiado la forma de relacionarnos, de movernos, de demostrarnos cariño y afecto, pero lo más preocupante es que también ha cambiado la monitorización de nuestra enfermedad, nuestras revisiones periódicas, las operaciones quirúrgicas y listas de espera, así como el

abordaje de las enfermedades crónicas. **La pandemia ha supuesto una disrupción y un paréntesis inaceptable en la continuidad de la calidad asistencial, por no haber desarrollado a tiempo la telemedicina y las nuevas tecnologías adaptadas al entorno de la salud.**

Somos conscientes de que muchas cosas van a cambiar en la forma en que nos relacionaremos, pero **nos adaptaremos a estas nuevas situaciones para preservar la salud y poder seguir adelante en nuestra actividad,** siempre desde la responsabilidad, teniendo la seguridad y la salud como referentes de nuestra actividad.

Por todo ello, **la junta directiva como la decisión el pasado mes de Marzo, de cancelar todas las actividades presenciales para el año 2020, y el pasado mes de junio la recomendación de evitar desplazamientos no urgentes y no gestionar plazas de diálisis vacacionales conjuntamente con la SEN.** Ahora mismo estamos evaluando y observando la evolución de la pandemia, para tomar las decisiones oportunas con respecto a los proyectos y actividades del próximo año 2021. Esta nueva realidad implica seguridad, y ello supone proteger la salud y el bienestar de todas las personas con enfermedad renal y sus familiares.

Os deseo **mucha salud a tod@s, que es lo más importante que podemos desear y tener en estos días. Esperemos que la vacuna contra la COVID-19 llegue lo mas pronto posible, mientras tanto, no os olvidéis de vacunarnos contra la gripe estacional, ya que las personas con enfermedad renal somos colectivo vulnerable y de riesgo.**

**DANIEL GALLEGO**

PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER



# SUMARIO

03 EDITORIAL

05 NUTRICIÓN  
CONSEJO MULTIDISCIPLINAR DE NUTRICIÓN EN ERC E INFECCIÓN POR COVID-19

10 CÁNCER RENAL  
TRATAMIENTO DE PACIENTES CON TUMORES RENALES

14 FORMACION  
RECOMENDACIONES PARA LA VUELTA AL COLE NIÑAS /OS CON ERC

18 REPORTAJE  
LA NUEVA NORMALIDAD DE LAS PERSONAS CON ERC

22 ENTREVISTA  
JOSÉ CORBACHO

24 JORNADAS NACIONALES  
PREPROGRAMA JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS RENALES

26 MUJER Y ERC

28 EL LADO HUMANO  
JAVIER TORRES

30 PIEDRAS EN EL RIÑÓN  
PIEDRAS EN EL RIÑÓN CADA VEZ MÁS HABITUAL EN LA POBLACIÓN

34 ENFERMERÍA  
DIÁLISIS PERITONEAL ASISTIDA, UNA BUENA OPCIÓN DE FUTURO

37 TRASPLANTES  
ACTIVIDAD TRASPLANTADORA EN TIEMPOS DE COVID

42 AVANCE



FEDERACIÓN NACIONAL ALCER  
(Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales)

CONSEJO EDITORIAL ALCER  
Equipo de Dirección:  
Daniel Gallego Zurro  
Manuel Arellano Armisen

Equipo de Redacción:  
Roberto Ortíz Lora  
Juan Carlos Julián Mauro  
Antonio Vaquero Fernández  
Sara Muñoz Carrasquilla  
Ana Belén Martín Arcicollar  
María José González López  
Carmen Porras Gómez  
Noelia Moya Guerrero  
Mar Calatayud Martínez

Consejo de Redacción:  
Dr. Carlos Romeo Casabona  
Dra. Paloma Sanz Martínez  
D. Antonio Ochando García

REDACCIÓN ADMINISTRATIVA  
PUBLICIDAD FEDERACIÓN NACIONAL ALCER  
C/ Constancia, 35. 28002 Madrid  
Tel. 91 561 08 37 • Fax 91 564 34 99  
federacion@alcer.org  
www.alcer.org

Producción  
Printcolor Multiproyectos Gráficos S.L.  
C/ San Romualdo, 26. 28037 (Madrid)  
Tel. +34 671 061 639

Maquetación / Expansión Creativa • www.expansioncreativa.es  
Impresión / Printcolor Multiproyectos Gráficos S.L.  
Fotografía / Archivo ALCER • Expansión Creativa  
Depósito Legal / M-4180-1978  
ISSN / 1885-9313

ALCER no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estas páginas. Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de manera alguna ni por ningún medio, ya sea electrónico, químico, óptico, de grabación o de fotocopia, sin permiso del editor.

COLABORA:



# CONSEJO MULTIDISCIPLINAR DE NUTRICIÓN EN ERC E INFECCIÓN POR COVID-19

► Dra. Almudena Perez Torres. D-Nutricionista Hospital Universitario Santa Cristina. Madrid. D-Nutricionista investigadora Hospital Universitario La Paz. IdiPaz. Madrid. Alberto Caverni Muñoz. D-Nutricionista colaborador Alcer Ebro. Asesor Nutricional Laboratorios Nutricia. Miembros del Grupo de trabajo S.E.N. y NERC

El documento en el que nos vamos a basar para el presente artículo surgió como una iniciativa con un abordaje multidisciplinar de un grupo de profesionales de la Sociedad Española de Nefrología (SEN), la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) y de la Academia Española de Nutrición y Dietética (AEDN) basándose en las recomendaciones nacionales e internacionales en el área de la nutrición y procesos inflamatorios agudos, aplicándolo al paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC), Diálisis y trasplante. Podrá modificarse en función de los nuevos conocimientos específicos en la infección por SARS-CoV-2. Confiamos en que pueda aportar información útil en el manejo dietético de vuestra enfermedad. La irrupción de la pandemia por infección por COVID-19 plantea enormes desafíos para nuestra salud. Es previsible que el virus no desaparezca por completo y pueda resurgir cuando las condiciones ambientales y sociales lo favorezcan, como está ocurriendo en la situación actual, por lo que debemos estar preparados para el manejo integral de la enfermedad. El espectro clínico

de la infección varía desde una forma asintomática, que cursa como una enfermedad leve con signos y síntomas inespecíficos de afectación respiratoria aguda, hasta una neumonía grave con insuficiencia respiratoria y shock séptico. Cada una de estas fases requieren unas medidas dietéticas específicas que a continuación pasamos a desarrollar.

## RECOMENDACIONES DIETÉTICAS COVID-19 FASE LEVE

- Asegurar la ingesta hídrica según las indicaciones de tus profesionales sanitarios, a través de agua, caldos vegetales, caldos de carne o pescado o infusiones. Ingerir 5 raciones de frutas y verduras al día frescas y de temporada. En caso de hiperpotasemia, acudir a las recomendaciones para el control dietético del potasio.
- Asegurar el consumo diario de cereales preferiblemente integrales, a excepción de hiperfosfatemias e hiperpotasemias, que se recomienda consumo de cereales refinados.
- Se recomienda una ingesta de lácteos diaria preferiblemente seleccionar lácteos fortificados en vitamina D. Elegir variedad de leche semidesnatada y queso de semicurado. Asegurar el consumo de 1 yogur al día, incluyendo el suero lácteo.

Consumir a diario carnes, pescado, huevos o legumbres según la siguiente distribución:  
Carnes magras o blancas: 3-4 veces a la semana.  
Pescados: 4-5 veces a la semana. Asegurar el consumo de pescado azul al menos 2 veces por semana.  
Huevos: 3-4 veces a la semana; preferiblemente en tortilla, plancha o pasados por agua.  
Legumbres: 2-3 veces por semana. Si consume legumbres en conserva debe eliminar el líquido de la conserva.  
Consumir solo de forma ocasional los embutidos y las carnes procesadas.  
El consumo de frutos secos está permitido según la fase de la ERC en la que se encuentre, siempre crudos o tostados sin sal y sin azúcar.  
Priorizar el consumo de aceite de oliva virgen extra, tanto para cocinar como para aliño.  
Evitar el consumo de alimentos ultraprocesados y de comida rápida.

## RECOMENDACIONES DIETÉTICAS COVID FASE MODERADA

Las recomendaciones dietéticas específicas en esta fase de la infección por COVID-19 son:  
• Fraccionar las ingestas en 5-6 tomas al día.  
Elegir variedad de leche entera y quesos grasos para aumentar el

aporte calórico. Asegurar el consumo de 1-2 yogures enteros al día, incluyendo el suero lácteo.

Imprescindible consumo diario de carnes, pescado, huevos o legumbres en comida, cena y una toma extra en desayuno, media mañana o merienda.

- Durante la etapa de afectación moderada, se ha descrito la presencia de anorexia, disfagia, disgeusia y diarreas, por lo que se han desarrollado recomendaciones dietéticas específicas para el tratamiento de estos síntomas que a continuación pasamos a desarrollar.

**RECOMENDACIONES DIETÉTICAS: ANOREXIA (falta de apetito)**

**Recomendaciones generales:**

- Realizar 5-6 pequeñas ingestas cada 2-3 horas, sin necesidad de sentir hambre y evitando la sensación de plenitud. Permitiendo flexibilidad horaria, y aprovechando los momentos del día en que se presente mayor apetito.
- Comer acompañado, en platos pequeños, y retirando los platos de la mesa antes de pasar al siguiente plato.
- Tener cerca los alimentos favoritos de poco volumen y alto valor calórico
- Variar los menús, utilizar colores y texturas atractivas.
- Empezar a ingesta por el segundo plato.
- Utilizar especias para potenciar el sabor de sus comidas.
- Realizar ejercicio antes de las ingestas, con la finalidad de aumentar el apetito.

**Recomendaciones para enriquecer la dieta**

- Consumir batidos de frutas o cereales con leche entera, helados o yogures.

- Agregar a los purés, cremas o sopas: aceite de oliva virgen extra, patata, maicena, pan frito o arroz.
- Aumentar el consumo de aceite de oliva, añadirse a pan, tostadas, cremas y purés.
- Realizar las verduras rehogadas y consumir los alimentos (pasta, pollo, carne, pescado y pavo) con salsa.
- Consumir las frutas en almíbar.
- Agregar huevos troceados encima de ensaladas, verduras, guisos, sopas, pastas y patatas.

**Anotación: Modificar las recomendaciones en caso de necesidad de control de potasio o fósforo. (Recurrir a las recomendaciones para el control de potasio y fósforo).**

**RECOMENDACIONES DIETÉTICAS: DISFAGIA**

La disfagia se define como la dificultad para tragar de forma segura y eficaz, puede ser a sólidos a líquidos o ambos.

**Recomendaciones generales**

- Comer en un ambiente tranquilo, relajado y en compañía.
- Comer sentado o lo más incorporado posible, evitando la hiperextensión del cuello.
- Realizar 5-6 ingestas al día de poco volumen
- Tomarse el tiempo necesario para comer, dejando tiempo suficiente entre cada cucharada.
- Ingerir cantidades pequeñas en cada cucharada.
- Evitar que se acumulen los alimentos en la boca.
- Los alimentos deben estar a temperatura templada, evitando los muy fríos y calientes.
- Dar importancia a la presentación y el sabor de los platos procurando que sean atractivos.

**Recomendaciones dietéticas**

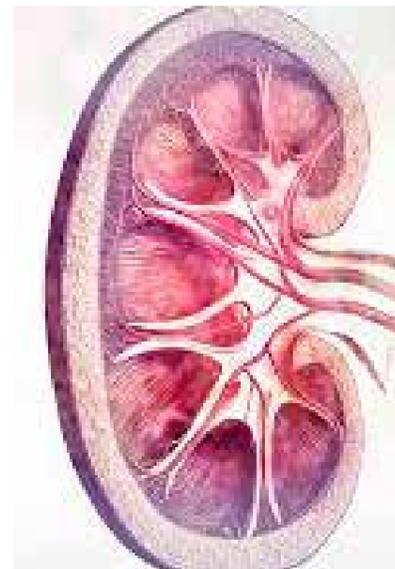
- La textura tipo puré es la que causa menor dificultades para tragar.

- Si es necesario la textura triturada, la distribución de las comidas puedes realizarse de dos maneras:

- Un túrmix único que incluya farináceos, vegetales y alimentos proteicos con un volumen máximo de 300- 400 ml + un triturado de frutas y/o lácteos de con un volumen máximo de 125-150 ml.
- Un 1º plato triturado de farináceos y verdura (150-200 ml) + 2º plato triturado de carne o pescado guisado con salsa un triturado de frutas y/o lácteos de con un volumen máximo de 125-150 ml.

- Si necesitamos aumentar la viscosidad de un triturado podemos utilizar recursos culinarios (cereales dextrinados, pure de patata, tapioca, maicena...) o espesantes comerciales que no modifican el sabor del plato.

- Conviene mantener una buena hidratación adaptando todos los líquidos (agua, zumos, caldos, infusiones, leche...) a la viscosidad recomendada mediante el uso de espesantes comerciales para evitar dar un sabor diferente a los líquidos espesados. También se puede utilizar para la hidratación las aguas gelificadas.



**Alimentos a evitar:**

- Dobles texturas en los platos como la sopa con fideos, leche con cereales, arroz con leche.
- Alimentos duros y quebradizos como el pan tostado, los cereales de desayuno, patatas chips, galletas...
- Alimentos con pieles o semillas como las fresas, los kiwis, los tomates...
- Alimentos fibrosos como los puerros o los espárragos.
- Alimentos que no forman un bolo cohesivo al morderse como el arroz, la legumbre, los frutos secos.
- Evitar alimentos que desprenden jugo al morderse como las mandarinas, naranjas o sandía.

**RECOMENDACIONES DIETÉTICAS: HIPOGEUSIA, AGEUSIA O DISGEUSIA**

Se define como la disminución, falta o alteración del sabor de terminadas comidas.

**Recomendaciones generales**

- Mantener una correcta higiene bucal
- Enjuagarse la boca con infusión de manzanilla o bicarbonato antes de comer.
- Tomar chicles o caramelos sin azúcar entre las comidas para evitar el mal sabor de boca.
- Utilizar utensilios de madera para cocinar y cubiertos de plástico para comer.

**Recomendaciones dietéticas en hipogeusia o ageusia**

- Potenciar el sabor de los platos a través del uso de especias y/o hierbas aromáticas
- Mezclar las cremas y verduras con alimentos que potencien el sabor.

- Cuando hay disminución del sabor elegir alimentos líquidos o jugosos.

**Recomendaciones dietéticas en disgeusia**

- Las frutas ácidas pueden ayudar a hacer desaparecer el sabor metálico.
- Para hacer desaparecer sabores extraños paladear infusiones antes, durante y después de las comidas
- Se recomienda saborizar el agua con frutas cítricas.
- Enmascarar los posibles sabores.
- Enmascarar los posibles sabores desagradables de carnes y los pescados a través de las siguientes técnicas:
- Macerarlos en zumos cítricos, salsas agrídulces o especias no picantes



- Añadir ingredientes o condimentos dulces o aromáticos
- Preparar pudding, croquetas, empanadas, canelones, lasaña...

#### RECOMENDACIONES DIETÉTICAS: DIARREA

Para el adecuado manejo dietético de la diarrea es aconsejable:

- Disminuir la ingesta de fibra.
- Evitar alimentos ricos en fibra: verduras, frutas, legumbres, frutos y frutas secas, así como productos integrales
- Consumir frutas cocida o al horno sin piel, o en forma de zumos colados o néctares. Las frutas más recomendables son: manzana o pera asada.
- Aumentar el consumo de alimentos con pectina: manzana, pera, patata hervida, membrillo...
- Reducir la cantidad de lactosa.
- Evitar el consumo de lácteos y derivados. Sustituyéndolos por leches o yogures sin lactosa, o por bebida vegetal de soja.
- Probar la tolerancia al kéfir o

yogur, en sus variedades desnatadas.

- Disminuir la cantidad de grasa de la dieta.
  - Disminuir el consumo de grasa como condimentos (mantequillas, margarinas, mayonesa...)
  - Consumir alimentos magros: pollo sin piel, pavo, cerdo sin grasa. Preferiblemente consumir pescado blanco.
  - Se aconseja el consumo de alimentos desnatados.
  - Otras recomendaciones:
    - Beber líquido entre las ingestas, con la finalidad de asegurar un adecuado estado de hidratación.
    - Se recomienda evitar el azúcar y productos azucarados.
    - Eliminar el consumo de alimentos irritantes: café (consumir descafeinado), té negro, gaseosas, licores, pimienta, quesos madurados, o frutas cítricas como: mandarina, naranja, kiwi, piña.
- Las técnicas culinarias recomendadas son: horno, cocción, plancha, vapor, o papillote. Utilizando

poca cantidad de aceite en su elaboración. El aumento de los requerimientos energéticos y proteicos derivado del hipermetabolismo, asociado a la disminución de la ingesta por la falta de apetito, hace muy difícil que puedan cubrir los requerimientos calóricos y proteicos a través de la alimentación; por esto la primera medida que recomienda la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) es enriquecer la dieta con recursos culinarios; tal y como hemos comentado anteriormente. En los casos en que estas medidas no sean suficientes, se debe valorar la suplementación nutricional oral. Son productos de consistencia líquida, por lo que son de fácil ingestión en los pacientes con dificultades respiratorias. Además, su alta concentración en proteínas permite alcanzar los requerimientos nutricionales tan altos que se presentan en la afectación por COVID.

# ALCER App

DISPONIBLE EN Google Play

Disponible en el App Store

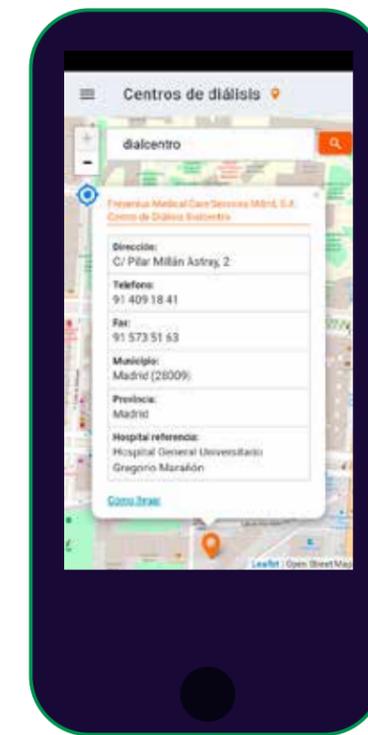
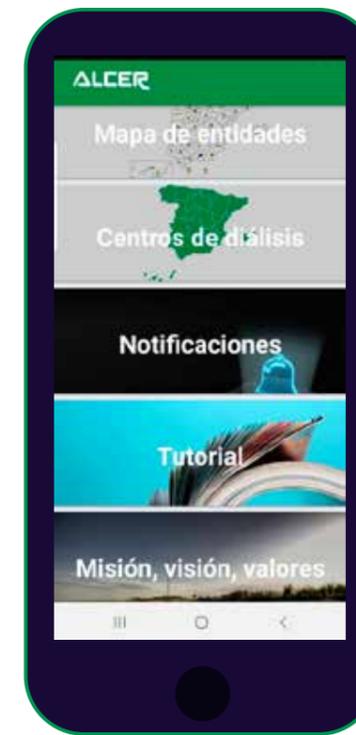
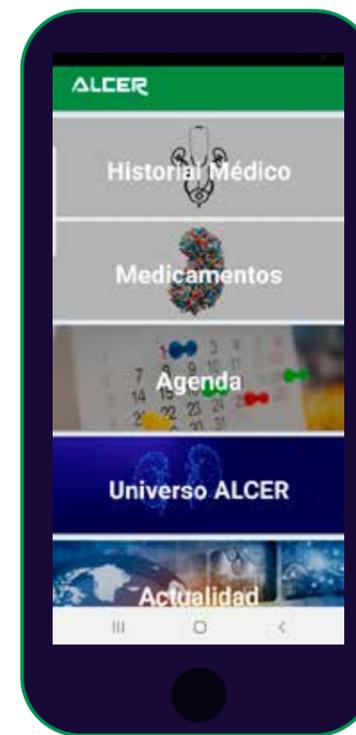


AlcerApp

LA APP DE REFERENCIA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL, FAMILIARES, PROFESIONALES Y CUIDADORAS/ES

NUEVA ACTUALIZACIÓN CON MEJORAS DISPONIBLES

DESCÁRGATELA YA



## MÁS CERCA DE TI

# TRATAMIENTO DE PACIENTES CON TUMORES RENALES

**El cáncer renal supone el 2-3% de los cánceres del adulto. Alrededor del 20-30% de los nuevos diagnósticos se hacen en una fase avanzada y un porcentaje similar de los pacientes diagnosticados con enfermedad localizada desarrollan metástasis en el curso de la misma**

► Sergio Vázquez, Jefe Servicio de Oncología Médica Hospital Lucus Augusti de Lugo



La edad media de presentación es 65 años, con una incidencia 1.5 veces mayor en hombres que en mujeres. La supervivencia a 5 años es del 60-70% si el tumor está localizado y 20% en casos avanzados, cifras que están claramente mejorando con los últimos avances como los que presentamos aquí y que corresponden a los congresos oncológicos más importantes del último año.

El cáncer de riñón metastásico se trataba hace años con un tratamiento de inmunoterapia muy tóxico (Interleucina-2 a altas dosis) que podía conseguir curar hasta un 10% de pacientes, pero había muchos fallecimientos por efectos secundarios sobre el corazón. A pesar de administrarse en unidades de cuidados

intensivos dicho tratamiento se abandonó en la práctica totalidad de hospitales al desarrollarse nuevos fármacos desde el 2006, mucho menos tóxicos. Sunitinib fue el primer fármaco aprobado para esta enfermedad con una forma de actuar que consiste en inhibir la nutrición de las células tumorales destruyendo los vasos que las rodean. Otros fármacos de la misma familia se desarrollaron como pazopanib y otros como axitinib que se utilizaba cuando ya no funcionaba el primero. También otros fármacos que actuaban en los mecanismos internos de las células tumorales como everolimus o temsirolimus se desarrollaron. Durante años se han ido utilizando dichos fármacos hasta que se desarrolló nueva inmunoterapia (nivolumab) en los

pacientes que progresaron a la primera línea de tratamiento y el desarrollo de otro fármaco inhibidor de vascularización llamado cabozantinib. Estos fármacos se aprobaron en 2016 y desde entonces el desarrollo de nuevos tratamientos para el cáncer renal no ha cesado. Hoy en día se han presentado ya resultados de combinaciones de inmunoterapia (nivolumab con ipilimumab) en casos de un pronóstico malo o intermedio y lo más reciente combinaciones de fármacos inhibidores de los vasos que rodean al tumor combinados con inmunoterapia (axitinib con pembrolizumab o axitinib con avelumab). Estamos viviendo un momento apasionante en el tratamiento de este tumor porque se están consiguiendo remisiones completas del tumor muy duraderas en al-

gunos casos y con mantenimiento de la calidad de vida debido a la tolerabilidad de dichos tratamientos.

En el Congreso de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO 2019), se han presentado resultados de nuevos fármacos con mecanismos de acción originales como alterar la utilización de la glucosa por las células tumorales (telaglenastat). Se presentaron los primeros resultados y el futuro puede ser la combinación de estos fármacos con otros ya utilizados en cáncer renal como cabozantinib. El verdadero reto en Oncología va a ser seleccionar qué pacientes se van a beneficiar más de un tipo u otro de tratamiento. En este sentido se han comunicado en el Congreso Europeo resultados de estudios

como TITAN-RCC que comparan la eficacia de nivolumab con ipilimumab tras la progresión a nivolumab observándose resultados esperanzadores. Lo ideal es seleccionar el mejor tratamiento en función de las alteraciones cromosómicas o estructurales de las células tumorales y probablemente ese sea el futuro.

En el Simposio Científico del año 2019 organizado por el Grupo Cooperativo SOGUG, también se hizo un repaso exhaustivo de las novedades en el tratamiento de los pacientes con tumores renales. En los pacientes con enfermedad avanzada o con presencia de metástasis, el tratamiento estándar inicial con inhibidores de tirosinkinasa antiangiogénicos (por ejemplo, sunitinib, pazopanib, tivozanib). Cuando la enfermedad empeora con estos tratamientos, la inmunoterapia con nivolumab demostró en un estudio realizado hace unos años ser superior a everolimus tanto en la posibilidad de responder como en que los pacientes tratados con nivolumab presentaban una supervivencia más larga. Actualmente, los tratamientos con inmunoterapia han demostrado eficacia en el tratamiento inicial o de primera línea de los pacientes diagnosticados de un cáncer renal de células claras metastásico. La combinación de dos fármacos inmunoterápicos, ipilimumab y nivolumab ha demostrado ser superior a sunitinib en los pacientes en primera línea. También la combinación de un fármaco de inmunoterapia con una pastilla de inhibidor de tirosinkinasa (pembrolizumab+axitinib ó avelumab+axitinib), han demostrado ser mejores que el sunitinib en otros dos estudios clínicos comparativos. Esto significa que, tras obtener las aprobaciones pertinentes y necesarias de las

agencias que regulan la comercialización y seguridad de todos los medicamentos, tanto europeas como nacionales, estarán disponibles para el tratamiento de los pacientes. Estas combinaciones de medicamentos suponen un avance importante en el tratamiento de estos pacientes ya que mejoran el pronóstico frente a los tratamientos de los que disponíamos previamente.

En el último Congreso Americano sobre avances en el tratamiento de Tumores Genitourinarios (ASCO GU 2020), celebrado en febrero de 2020, nos encontramos con pocas novedades en Cáncer Renal que puedan cambiar la práctica clínica. En primera línea de tratamiento, cabe destacar la comunicación oral de los datos a 4 años del estudio Checkmate 214, que comparaba una combinación de inmunoterapia, Ipilimumab + Nivolumab frente a Sunitinib como primera línea de tratamiento. Se mantienen los datos de eficacia, de manera que a 4 años la combinación continúa siendo superior a sunitinib; importante destacar que un 35% de los pacientes se encuentran sin progresión de la enfermedad a tres años y medio. Existen otros trabajos en primera línea de tratamiento, en forma de poster, la mayoría de ellos son estudios en vida real. Los resultados del IMDC, que recogió todos los pacientes tratados con Cabozantinib (un inhibidor de tirosina quinasa) en cualquier línea de tratamiento, considerándose un fármaco activo en cualquiera de ellas y beneficio en supervivencia global. Es importante destacar el papel de Tivozanib como primera línea de tratamiento, con 2 trabajos en vida real que demuestran su eficacia en primera línea y sobre todo su buena tolerancia. En tumores de células no claras,

un grupo de tumores muy heterogéneo en el que utilizamos tratamientos extrapolados de los principales ensayos para tumores de células claras, se presentaron los datos del ensayo Calypso en pacientes con tumores de células papilares. En este estudio 41 pacientes fueron tratados con la combinación de inmunoterapia e inhibidor de tirosin quinasa (Durvalumab + Savolitinib), demostrando ser un esquema activo, mejorando levemente los resultados de los que disponíamos para esta población de pacientes. En segunda línea de tratamiento se presentó el análisis final del ensayo CheckMate 025. El tratamiento con Nivolumab ha sido aprobado por las principales agencias reguladoras para el tratamiento de segunda/tercera línea del CCR metastásico. En los datos presentados en el análisis final a 5 años, se mantienen los datos de beneficio para Nivolu-

mab frente a Everolimus. Al igual que en los datos iniciales los efectos adversos más frecuentemente aparecen en los primeros 2 meses del tratamiento, siendo posteriormente poco habituales. Estos datos refuerzan el papel de Nivolumab como segunda/tercera línea de tratamiento en carcinoma renal metastásico. Se presentaron también 2 trabajos de combinación de inmunoterapia con radioterapia estereotáctica, buscando el efecto inmunomodulador de ésta. El primero de ellos, el estudio RADVAX, es un estudio fase II cuyo objetivo es explorar la combinación de radioterapia junto al tratamiento con la combinación de ipilimumab/nivolumab, valorando la seguridad de la combinación y la actividad. En este estudio se concluyó que la combinación fue segura, bien tolerada y demostró efecto antitumoral en más del 50% de los pacientes. El se-

gundo de los mismos, es el estudio NIVES, donde pacientes que habían recibido 2 líneas o menos de tratamiento con inhibidor tirosin quinasa recibían nivolumab + Radioterapia y posteriormente nivolumab hasta progresión (si habían tenido algún tipo de respuesta). El objetivo del estudio fue mejorar la tasa de respuesta sin embargo el estudio no consiguió mejorar los resultados de la inmunoterapia sola. Con estos estudios hemos aprendido que la combinación es bien tolerada pero que no consigue mejorar las tasas de respuesta que conocemos con la inmunoterapia. Por último, se comunicaron los datos de dos estudios: el primero de ellos combinando Sitravatinib (nuevo oral inhibidor del receptor de tirosina-quinasa) + nivolumab en un ensayo fase I-II con alta tasa de respuesta (superior a la monoterapia) y aceptable tolerancia en pacientes previamente



tratados. El segundo de los trabajos, con un inhibidor oral del factor inducido por la hipoxia, con datos muy prometedores y control de enfermedad en aproximadamente el 80% de los pacientes y buena tolerancia. A la espera de resultados de los ensayos fase III (comparando frente a tratamiento estándar) con este fármaco.

Por último, en el Congreso Americano de Oncología Médica de 2020 (ASCO 2020) se han comunicado interesantes avances. Entre los más importantes, la actualización del ensayo Keynote-426, que testaba la combinación de pembrolizumab y axitinib frente a sunitinib como tratamiento de referencia en la primera línea. Se trata de una actualización de la supervivencia tras una mediana de seguimiento de 23 meses, sin incidencias en cuanto

a seguridad, y en la que la relación del doblete con la supervivencia global fue significativa en el grupo pronóstico IMDC intermedio y pobre y numéricamente mejor en el subgrupo de buen pronóstico. También se ofrecieron datos sobre la relación entre la profundidad de la respuesta y la supervivencia, pareciendo ambas asociadas. También en el entorno de pacientes no previamente tratados, se comunicaron resultados del ensayo fase II HCRN GU 16-260. Este estudio evaluaba la respuesta a nivolumab en monoterapia en pacientes sin tratamiento previo y de identificar la respuesta de rescate a la progresión a nivolumab con la combinación de nivolumab e ipilimumab. La tasa de respuestas a la monoterapia fue del 32% con un 13% de respuestas al rescate con el doblete. No se identificaron respuestas completas.

**El cáncer de riñón metastásico se trataba hace años con un tratamiento de inmunoterapia muy tóxico (Interleucina-2 a altas dosis) que podía conseguir curar hasta un 10% de pacientes, pero había muchos fallecimientos por efectos secundarios sobre el corazón**



# RECOMENDACIONES PARA LA VUELTA AL COLE NIÑAS/OS CON ERC



► Ana Martín y Sara Muñoz. Federación Nacional ALCER

COVID 19: NIÑA/OS CON PATOLOGÍA CRÓNICA Y LA VUELTA AL COLE. Con la apertura de los centros escolares y la situación epidemiológica actual, muchas madres y padres de niñas/os con enfermedad crónica nos han consultado por la reincorporación a las aulas y como proceder. Hemos elaborado este artículo con el fin de informarles y asesorarles en la toma de decisiones. El acceso a la educación, en todas las edades, pero especialmente en la infancia y adolescencia es un derecho fundamental garantizado por las autoridades competentes, que

además velan para que haya igualdad de oportunidades para todos los niños, independientemente de su situación clínica o de su vulnerabilidad. **Desde el punto de vista de la ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA PEDIÁTRICA (AENP)** en general, en la mayoría de patologías renales pediátricas no existe un riesgo aumentado de infección por el Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19) respecto a otras infecciones epidémicas ya conocidas, siempre y cuando se cumplan las medidas de higiene de manos, uso de mascarilla y distancia de seguridad recomen-

dadas para el resto de los niños. La AENP (Asociación Española de Nefrología Pediátrica), ha elaborado el documento "Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología Pediátrica acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con patología renal e inmunosuprimidos", que desde la prudencia, pretende ser una guía para profesionales, padres y pacientes en la toma de estas complejas decisiones, que tienen siempre un objetivo común: ofrecer lo mejor para el paciente, la (AENP) se ha comprometido a revisarlas según aparezcan nuevas evidencias

## Recomendaciones Generales:



Lavado frecuente de manos



Uso de mascarilla



Distancia de seguridad

## Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología Pediátrica

### 1. Paciente renal no inmunosuprimida/o:

PAUTAS: paseos, visitas a familiares, asistencia a las clases; se seguirán las pautas habituales que determine la autoridad sanitaria en cada momento de la crisis sanitaria.

### 2. Inmunosuprimida/o de intensidad leve:

PAUTAS: las de primer escalón (apartado 1). Convivencia en domicilio con los demás miembros de la familia no restringida, con vigilancia de síntomas de infección en los mismos.

### 3. Inmunosuprimida/o de intensidad moderada:

PAUTAS: las de los escalones anteriores (apartado 1 y 2) y además recomendación de no acudir a centros cerrados como supermercados.

### 4. Inmunosuprimida/o de alta intensidad:

PAUTAS: las de los escalones anteriores (apartado 1, 2 y 3) y además recomendación de salir sólo de casa para paseo al aire libre manteniendo distancia de seguridad.

### 5. Inmunosuprimida/o de muy alta intensidad:

PAUTAS: las de los escalones anteriores (apartado 1, 2, 3 y 4) y además monitorización de serologías frente a coronavirus. Estancia en domicilio sólo con un acompañante, que debe haber sido testado para coronavirus con PCR y serología y ser negativo

## Recomendaciones para el paciente renal inmunosuprimida/o:

El enfoque será escalonado (5 escalones) según la intensidad de la inmunosupresión.

### 1. Paciente renal no inmunosuprimida/o:

- Seguiremos las recomendaciones habituales de la AEP (Asociación Española de Pediatría)
- Asistencia a consultas cuando no sea demorable.

PAUTAS: Régimen de vida, paseos, visitas a familiares, asistencia a las clases; se seguirán las pautas habituales que determine la autoridad sanitaria en cada momento de la crisis sanitaria.

### 2. Inmunosuprimida/o de intensidad leve:

- Enfermedad renal crónica avanzada sin tratamiento.
- Pacientes en hemodiálisis y diálisis peritoneal.
- Nefropatía médica (glomerulopatías, síndrome nefrótico corticodependiente, nefritis tubulointersticial) que recibe corticoide en monoterapia.

PAUTAS: las de primer escalón (apartado 1) y además uso de mascarilla facial al salir del domicilio. Convivencia en domicilio con los demás miembros de la familia no restringida, con vigilancia de síntomas de infección en los mismos. Los convivientes serán evaluados medicamente si presentan síntomas.

**En la mayoría de patologías renales pediátricas no existe un riesgo aumentado de infección por el Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19) respecto a otras infecciones epidémicas ya conocidas**



### 3. Inmunosuprimida/o de intensidad moderada:

- Nefropatía médica (glomerulopatías, síndrome nefrótico corticodependiente, nefritis tubulointersticial) que recibe corticoterapia en dosis alta o terapia con micofenolato, ciclosporina y tacrólimus en monoterapia o asociado a corticoide.

**PAUTAS:** las de los escalones anteriores (apartado 1 y 2) y además recomendación de no acudir a centros cerrados como supermercados o tiendas acompañando a los padres.

### 4. Inmunosuprimida/o de alta intensidad:

- Nefropatía médica (glomerulopatías, síndrome nefrótico corticodependiente, nefritis tubulointersticial) que recibe triple terapia, corticoide y tacrólimus/ciclosporina y micofenolato.

- **Trasplante renal en fase de mantenimiento con triple terapia.**

**PAUTAS:** las de los escalones anteriores (apartado 1, 2 y 3) y además recomendación de salir sólo de casa para paseo al aire libre manteniendo distancia de seguridad.

### 5. Inmunosuprimida/o de muy alta intensidad:

#### Alto riesgo de infección” (No sólo de COVID 19)

- Nefropatía médica: lupus eritematoso sistémico, vasculitis de vaso pequeño que reciben terapia de inducción a la remisión en cualquiera de sus regímenes.

- **Trasplante renal en sus primeros 3 meses o hasta 6 semanas después de recibir altas dosis de inmunosupresión: Corticoides a partir de 20mg/día, Rituximab, Ciclofosfamida IV u otros inmunosupresores a altas dosis**

- **Rechazo de trasplante renal en tratamiento.**

- **Si el/la paciente está esperando por un trasplante renal**

- **Trasplante renal de vivo programado. Se recomienda el aislamiento durante los 14 días previos al trasplante (donante y receptor/a).**

- **Trasplante renal de donante cadáver. Las recomendaciones hechas para su patología excepto que el equipo médico considere una situación especial**

**PAUTAS:** las de los escalones anteriores (apartado 1, 2, 3 y 4) y además monitorización de serologías frente a coronavirus. Estancia en domicilio sólo con un acompañante, que debe haber sido testado para coronavirus con PCR y serología y ser negativo

**En cualquier caso: El equipo médico responsable sera el que aconseje y recomiende al paciente**

**En Astellas estamos comprometidos en convertir la innovación científica en soluciones médicas que aporten valor y esperanza a pacientes de todo el mundo.**

Trabajamos diariamente para hacer frente a necesidades médicas aún sin resolver, centrándonos en Oncología, Urología, Antiinfecciosos y Trasplante como áreas terapéuticas prioritarias, avanzando al mismo tiempo en nuevas áreas aprovechando el desarrollo de técnicas de investigación innovadoras. De esta manera, seguimos dedicándonos a cubrir las necesidades de los pacientes a quienes nunca dejaremos de apoyar.

A través de este compromiso ofrecemos a los pacientes la esperanza de un futuro mejor y aspiramos a liderar las áreas terapéuticas en las que somos expertos, involucrándonos en aquellas que aún presentan necesidades médicas no cubiertas. Por medio de la innovación, seguiremos identificando y desarrollando nuevas formas de mejorar la salud de los pacientes.

**En Astellas trabajamos para lograr que nuestro lema *cambiando el mañana sea una realidad.***



# LA NUEVA NORMALIDAD DE LAS PERSONAS CON ERC

## ¿Cómo hemos llegado hasta aquí?

El virus "severe acute respiratory syndrome coronavirus 2" (SARS-CoV-2) causa la enfermedad por coronavirus-2019 (Coronavirus disease 2019, COVID-19). La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró a COVID-19 una Emergencia de Salud Pública de Interés Internacional el 30 de enero de 2020 y una pandemia el 11 de marzo. El primer caso en España se confirmó el 31 de enero de 2020: fue un turista alemán cuya exposición a una persona infectada habían trazado las autoridades sanitarias alemanas y fue diagnosticado pese a estar asintomático. Pese a que la advertencia de la OMS y el primer caso identificado en España como consecuencia de hacer frente a la entonces epide-

mia de una forma ortodoxa (por parte de Alemania) datan de Enero, la reacción de las autoridades sanitarias españolas fue lenta y confusa, lo que favoreció que España se convirtiese en el país del mundo con más muertes por COVID-19 por millón de habitantes (recientemente superado por Perú) y en el país europeo con más infectados por millón de habitantes (excepto algún microestado). Algunos consejos de las autoridades sanitarias en marzo parecen antediluvianos en estos momentos: no use usted mascarilla, no hay problema en acudir a una aglomeración donde se esperaban 500.000 personas, aunque finalmente se presentaron 130.000. Sin embargo, ya entonces le habría parecido una barbaridad a un epidemiólogo chino o coreano

y no puedo ocultar mi desconcierto cuando escuche esos consejos. Tan solo desde agosto de 2020 se ha implementado de una forma razonablemente eficaz un sistema de trazar y testar contactos similar al existente en Alemania ya en Enero de 2020. Este nuevo retraso ha permitido una segunda ola de la pandemia que si bien no ha colapsado todavía los hospitales como en Marzo, lo que ha mantenido la mortalidad a raya, sí que se ha traducido ya en un exceso de mortalidad sobre lo habitual en estas fechas, según datos de Monitorización de la Mortalidad diaria (MoMo) en España. Según esta herramienta, la más fiable por su objetividad e imposibilidad de manipulación con fines partidistas, se han producido dos picos de exceso de mortalidad

Escribo estas líneas del 5 de septiembre de 2020. COVID-19 está fuera de control en varias provincias españolas, incluyendo Madrid. La capacidad de actuación de las autoridades sanitarias está limitada por las consecuencias económicas de sus medidas. Mi consejo para las personas con enfermedad renal es extremar las precauciones por encima del nivel sugerido por las autoridades sanitarias para la población general. En general, las autoridades europeas han sido reacias a tomar las medidas drásticas que se tomaron en países asiáticos como en China o Corea del Sur e incluso las han considerado exageradas. Como ejemplo, las autoridades chinas advertían desde principios de marzo, que el virus puede transmitirse por aerosoles (o sea, quedan flotando en el ambiente de espacios cerrados), una advertencia recogida en Corea por esas fechas. Enfatizo la importancia del seguimiento estricto de medidas para evitar los contagios, como se haría en Corea del Sur, a pesar de la aproximación más tibia y limitada de las autoridades sanitarias españolas, volcadas en evitar la catástrofe económica.

► Alberto Ortiz. Jefe de Servicio de Nefrología e Hipertensión del Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD). Coordinador de la Red de Investigación Renal (REDINREN ISCIII)

asociados a las dos olas de COVID-19, un primer pico en marzo-mayo 2020 de 43342 personas y un segundo en agosto de 3560 personas. Eventualmente, lo ocurrido en España, como uno de los países más golpeados por la tragedia, se estudiará en los libros de Salud Pública para que no se repitan los mismos errores. Para ello es necesario un análisis independiente y objetivo, que, de nuevo con retraso, solicitaron expertos españoles a finales de Agosto de 2020: cinco meses antes en el Reino Unido, el Editor en Jefe de Lancet, Richard Horton, escribió en editorial titulado "Un escándalo Nacional" ante la actitud de las autoridades sanitarias británicas que estaban repitiendo

algunos de los errores cometidos por las españolas (los errores no son exactamente los mismos en todos los países más golpeados por la epidemia, pero tienen en común alejarse de las prácticas de los países que han mantenido el virus raya como Alemania, un país grande, en el centro de Europa, o Corea del Sur, a los que llegó el virus antes que a España). Este editorial fue premonitorio: Reino Unido superó a España en muertos totales, aunque no en muertos por millón de habitantes, ya que es un país con bastante más población que España. No hay secretos ni misterios: la actitud de las autoridades de Salud Pública ha sido la gran diferencia entre los países que colapsaron y lo que no, como en España ha denunciado repetidamente Rafael Matesanz. Los análisis retrospectivos son necesarios para evitar errores futuros. Baste recordar que se sabe desde la gripe de 1918 que las grandes aglomeraciones favorecen la expansión de las pandemias, como como recordó el Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos en 2018, a los 100 años de evento. En estos momentos, la actitud de las autoridades sanitarias sigue siendo un problema ya que se está primando salvar la economía sobre salvar la salud, lo que origina normas confusas e incomprensibles y si no se puede seguir el razonamiento lógico, es más fácil el incumplimiento: hubo un momento en que se podía ir a una discoteca (mezcla noche + alcohol + desinhibición +agrupamiento, ¿Cuál es el resultado lógico esperable?) pero no se podía hacer un examen para 4 universitarios que habían suspendido en un aula donde caben 300. Las redes sociales han contribuido a circular memes donde se ridiculizan esta falta de lógica de algunas normas. La gran tragedia es que los vaivenes y contradicciones de las autoridades sanitarias han ge-

nerado inseguridad y dudas que dificultan el cumplimiento de las instrucciones que nos mantienen seguros a todos.

## ¿Cuáles son las manifestaciones del COVID-19?

Uno de los grandes problemas de la pandemia es que muchas personas tienen una infección sin síntomas (asintomática), sin molestias: no saben que están infectados. Durante el mes de agosto de 2020, aproximadamente el 2% de las personas analizadas seleccionadas al azar en el Sur de Madrid y en zonas de Barcelona estaban infectadas y no lo sabían. Esto es, al llegar a casa y quitarse la mascarilla, infectaban a sus familiares. Esto plantea varios problemas:

**1. TODOS podemos en teoría estar infectados hoy y no saberlo, pero sí podríamos infectar a otros.** El que una persona sea tu hermana, amigo íntimo o suegro no le protege de estar infectado ni de infectarte. Este es un concepto vital, que tenemos que tener grabado a fuego, y que, en situaciones de ocio, tendemos a olvidar: después de un rato con una persona cercana, si aparenta estar sana, empezamos a pensar que no pasa nada por quitarse la mascarilla un rato. Luego discutiremos las posibles actitudes ante COVID-19. Mi elección personal es actuar como si estuviera potencialmente infectado para evitar el riesgo de infectar a los que me rodean (a pesar de que pasé el COVID-19 a principios de marzo, por lo que las posibilidades de reinfección son bajas): mascarilla dentro y fuera de casa cuando estoy con la familia, excepto para comer, que se hace con respeto del distanciamiento social y si es posible al aire libre.

2. El que haya muchas personas que pasan el COVID-19 y no se enteran da alas a los negacionistas, que dicen que es una enfermedad leve, como una gripe y que no hay que preocuparse

3. Asimismo, las personas con menos probabilidades de tener una enfermedad grave y mortal, como pueden ser los jóvenes, son conscientes de que su riesgo es bajo y dejan de practicar las medidas de protección universales, ya que les da igual infectarse. Lo que no piensan es que, si se infectan, pueden no enterarse y pueden transmitirlo a familiares que pueden morir de ello. En mis paseos vespertinos, la norma que he observado entre los grupos de gente joven es que solo llevan mascarilla en torno al 10% cuando están hablando o comiendo cerca. La mezcla de ocio y juventud despreocupada es una de las claves del rebrote del virus en Europa en el verano. Los periódicos recogen varios casos en que personas más jóvenes han infectado a familiares mayores, que han muerto.

En el otro extremo están las personas con COVID-19 grave letal. Numerosas personas con enfermedad renal avanzada y nefrólogos como Alberto Tejedor y otros lo han padecido. ¿Qué hay que saber? Que la enfermedad se agrava progresivamente, siendo el periodo crítico entre los 5 y los 15 días de la aparición de los síntomas, si estos no desaparecen. Que el deterioro puede ser súbito. También que puede haber problemas con posterioridad, como trombosis, como hemos aprendido todos en las noticias a raíz del caso de un político español. Por lo tanto, no hay que bajar la guardia en varias semanas y hay que comunicar al médico cualquier aspecto anormal que notemos.

### ¿Cómo ha afectado hasta ahora la pandemia a las personas con enfermedad renal?

En las publicaciones iniciales desde China, la enfermedad renal no aparecía como un factor de riesgo para COVID-19 grave. Sin embargo, resaltaban la hipertensión, la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. Con los datos que tenemos ahora, parece que esta ausencia de la enfermedad renal es porque no había sido diagnosticado o no se habían estudiado personas en diálisis. La supuesta asociación con la hipertensión arterial trajo cola, ya que alguien propuso que quizá pudiera ser porque el tratamiento con fármacos contra la angiotensina, los más comúnmente usados para tratar la hipertensión en personas con enfermedades renales: -priles y -sartanes. Este posible riesgo de estos fármacos ya ha sido desmentido. De hecho, se sospecha que pueden ser protectores y hay ensayos clínicos que están abordando la hipótesis de que son protectores.

¿Qué sabemos en septiembre de 2020? La hipertensión arterial NO es un factor de riesgo para COVID-19 grave letal (10). Su asociación en estudios inicia-

les podría estar relacionada con que personas que si que tiene un mayor riesgo como diabéticos o personas con enfermedad renal tiene con frecuencia hipertensión. Pero la enfermedad renal crónica es uno de los mayores factores de riesgo para COVID-19 grave (10). ¿En que circunstancias? En pacientes con trasplante, en pacientes en diálisis y en pacientes con función renal (filtrado glomerular) por debajo de 60, y sobre todo por debajo de 30 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>.

Por lo tanto, las personas con enfermedad renal deben ser consideradas de alto riesgo y deben actuar en consecuencia, es decir, limitar al máximo la exposición a posibles fuentes de contagio. Dicho esto, es posible tener una enfermedad renal avanzada o estar en diálisis y tener COVID-19 asintomático. Lo mismo ocurre con el mayor factor de riesgo que es la edad: la persona más anciana de España se infectó, probablemente celebrando su 113 cumpleaños, y superó un COVID-19 relativamente leve. No es un absoluto si o no. Se trata de que las personas con enfermedad renal tienen más riesgo de COVID-19 grave



### ¿Cómo actuar en la nueva normalidad?

La nueva normalidad tiene dos aspectos.

Uno, incuestionable, es el marco legal. Hay que obedecer las indicaciones de las autoridades sanitarias y esto no es electivo. Estas indicaciones van evolucionando y hay que tener en cuenta que, en general, sería conveniente tomar más precauciones de las recomendadas, en vez de menos, ya que el objetivo de no ahogar la actividad económica prevalece sobre el cuidado de la salud. Por ejemplo, en las circunstancias actuales (escribo el 5 septiembre de 2020), mi opinión es que en Madrid sería deseable un segundo confinamiento desde el punto de vista sanitario, aunque fuera más limitado que el previo, pero lamentablemente, no podemos pagarlo.

En conclusión, escribo estas líneas del 5 de septiembre de 2020. COVID-19 está fuera de control en varias provincias españolas, incluyendo Madrid. La capacidad de actuación de las autoridades sanitarias está limitada por las consecuencias económicas de sus medidas. Mi consejo para las personas con enfermedad renal es extremar las precauciones por encima del nivel sugerido por las autoridades sanitarias para la población general. En general, las autoridades europeas han sido reacias a tomar las medidas drásticas que se tomaron en países asiáticos como en China o Corea del Sur. El resultado de esta diferente aproximación es que en China el COVID-19 local ha sido erradicado y Corea del Sur. Por eso, para aquellos que realmente quieren disminuir la probabilidad de contagiarse, enfatizo la importancia del seguimiento estricto de medidas para evitar los contagios, a pesar de la aproximación más tibia y limitada de las autoridades sanitarias españolas, volcadas en evitar la catástrofe económica.

El segundo aspecto ya es personal, y está relacionado con valores y actitudes ante la vida (sin olvidar nunca que nuestros valores no deben interferir con el derecho a la salud de los demás) y los riesgos que estamos dispuestos a asumir. Mi padre, amenazado por ETA, un día decidió que tomar todas las medidas necesarias para garantizar 100% su seguridad no le compensaba, así que disminuyó la guardia y asumió el riesgo. Se trata de una decisión que fundamentalmente ponía en riesgo su salud. En el caso del COVID-19, lo que decidamos afecta a los demás. Partiendo desde esta base, a continuación, escribiré las medidas que yo aconsejaría a las personas con enfermedad renal (habría que ser más estrictos cuando menor sea el filtrado glomerular por debajo de 60) y que son las que he practicado con mi madre de 84 años este verano.

1. Mascarilla FFP2/N95 o similar para la persona con enfermedad renal. Las mascarillas quirúrgicas valen sobre todo para no contagiar a los demás, pero protegen poco. Mascarilla quirúrgica para las demás personas que convivan o trabajen con ella, siempre que estén en la misma habitación. La mascarilla no hay que tocarla por fuera nunca.

2. Evitar todos los interiores que no sean la propia casa o el trabajo, excepto para hacer la compra imprescindible (alimentos) porque esta es necesaria. Hacer la compra en las horas de menos actividad, intentar teletrabajar. En todo caso trabajar en un ambiente en que se usen mascarillas. Evitar las tiendas en las que el personal se quita en algún momento la mascarilla (por ejemplo, para hablar, la actividad que más virus lanza al exterior, después de toser) o lleva la nariz fuera de la mascarilla. Evitar, en lo posible, los ascensores.

3. Evitar comer fuera. Fundamental evitar interior de restaurantes. Las actividades que se hacen en restaurantes, hablar y comer, son las que más virus lanzan al ambiente y el aire acondicionado puede llevarlos lejos. Aconsejo vivamente ver la figura de este trabajo, que se encuentra aquí <https://wwwnc.cdc.gov/eid/article/26/7/20-0764-f1>. Aunque el riesgo es menor que en un interior, desaconsejo también las terrazas, o sea, el quitarse la mascarilla en un ambiente en que la gente de alrededor está hablando y/o comiendo.

4. El uso de guantes es opcional y se puede sustituir por lavado de manos o gel hidroalcohólico cada vez que se toca algo fuera de casa. Situaciones de especial riesgo son botones del ascensor y picaportes de zonas comunes, así como los teclados para validar tarjetas. Si se usan guantes, se debe evitar en todo momento tocar la cara o la mascarilla y los guantes se deben tirar a la basura nada más llegar a casa. He visto personas que salen con guantes del supermercado y con el guante potencialmente contaminado se quitan la mascarilla y se ponen a fumar. Grave error, que puede costar infectarse. La capacidad de objetos para ser infectivos se demostró en el estudio epidemiológico coreano: la primera pareja fue a misa: se contagiaron los que estaban en misa cerca de ellos y una persona que se sentó en el mismo sitio al día siguiente.

5. Aconsejaría que la vida social se limite a paseos en el exterior acompañados de personas con mascarilla

6. Aconsejaría evitar desplazamiento en lo posible, especialmente los que conllevan estar en el mismo vehículo (tren, avión, bus, coche) durante más de una hora con otras personas. Si es imprescindible, siempre con mascarilla FFP2 y todos los demás ocupantes del vehículo con mascarilla. Es FUNDAMENTAL que las personas que se desplazan a centros de diálisis en transporte colectivo tengan en TODO momento puesta la mascarilla FFP2. No hay que quitársela para hablar y menos para comer. Brotes de COVID-19 en unidades de diálisis se han trazado al transporte colectivo.

# JOSÉ CORBACHO

HUMORISTA



UNA MEZCLA DE EMOCIONES

Por un lado rabia y tristeza de que ella, sin comerlo ni beberlo, se vea en esta situación. Una vez tomada la decisión sólo piensas en que ella se encuentre bien y pueda recuperar su vida cuanto antes, porque el enfermo soy yo, no ella.

Por otro lado, la alegría de pensar que mi propia hermana me da la vida, una vida con calidad debido a nuestra alta compatibilidad.

Y una conexión que de repente va más allá de nuestra condición de hermanos. Desde el trasplante me vienen a la cabeza todos los momentos que hemos vivido juntos, incluso momentos a los que no les daba importancia y que ahora encajan como un puzzle. Ella es mi hermana mayor y siempre me ha llevado de la mano. Hasta hoy.

**“MUCHOS SE OFRECIERON A SER MI DONANTE DE RIÑÓN, ENTRE ELLOS MI HERMANA”. LOS MÉDICOS NOS DIJERON QUE ENTRE TODAS LAS OPCIONES, ELLA ERA LA MÁS ADECUADA”**

Ana Belén Martín

**1.- ¿Cuándo decidió que quería ser actor? ¿Cómo fueron sus inicios?**

Todo empezó siendo yo un niño. Mi madre siempre se quejaba de qué en las fotos familiares salía “haciendo el payaso”. ¡Que visionaria! Luego tuve la suerte de tener unas profesoras y profesores a los que les entusiasmaba el teatro y me inocularon ese “sano veneno”.

La primera vez, con 10 años, que me aprendí un texto, me disfracé, salí a un escenario y al final el público aplaudió, pensé: “¡UAU! Esto es alucinante” También ayudó que ese día el público era familiares y amigos y claro, la ovación fue intensa. Empezaron a sucederse obras de teatro escolares hasta que me propusieron entrar en un grupo de teatro de mi barrio (el Quadre Escenic Sant Isidre de Hospitalet) dónde ya empezamos a ensayar y actuar regularmente.

Unos años después varios integrantes de ese grupo formamos nuestra propia compañía y aun siendo un grupo amateur la cosa se puso más seria: Concursos, Festivales, Bolos... Y más tarde, a los 21 años se cruzó en mi vida una compañía de teatro profesional, La Cubana. Pasó ese tren y lo cogí. No me lo pensé ni un segundo.

**2.- ¿Cuál fue su mayor apoyo en sus comienzos en su carrera profesional?**

Pues realmente fueron los propios compañeros de La Cubana. Su amor por el teatro, su pasión e ilusión me contagiaron desde el primer momento. También lo que hacían: teatro en la calle, jugar con la realidad y la ficción... Me encantaba eso. Mi entorno personal no fue tan partidario de mi elección. Mis padres se disgustaron. Mucho. Yo estaba estudiando Periodismo y lo dejé todo por el teatro. Y para ellos ese era un mundo incierto del que desconfiaban.

**3.- ¿Cuál ha sido el premio más importante de su vida?**

Bueno, a nivel personal el mejor premio me lo ha dado mi hermana este verano, pero de eso ya hablaremos luego. A nivel profesional, sinceramente, el mejor premio es poder llevar más de treinta años dedicándome a lo que me gusta. A mi pasión.

**4.- Por la situación de la pandemia, ¿Cómo ve el panorama del cine y teatros en España?**

Lamentablemente esta pandemia ha dejado y dejará un panorama deso-

lador. Pero no sólo a nivel de cines y teatros, sino a nivel general: sanitario, económico, social... Es una tragedia. Mucha gente ha fallecido y sus seres queridos no han podido ni despedirse de ellos. Terrible. Los sanitarios han estado al límite. Y la crisis económica nos va a afectar a todos. También al mundo de la cultura. Desgraciadamente este país nunca ha sido demasiado generoso con su cultura. Parece que pensamos que la cultura sólo somos los que estamos de cara al público y nos olvidamos de los cientos de miles de trabajadores de Museos, Cines, Teatros, Música, Bibliotecas, Editoriales, Librerías, etc... Es un sector que aporta una parte importante al PIB del país y un sector básico para cualquier sociedad porque una sociedad que no cuida su cultura no es una sociedad plena.

**5.- Hemos conocido que usted fue diagnosticado de enfermedad renal crónica, ¿Cómo fue ese primer diagnóstico?, ¿ha podido compaginar su trabajo con la enfermedad renal con normalidad?**

En realidad mi enfermedad renal es una de las secuelas de haber nacido con espina bífida. Eso provocó, entre

otras cosas, que tuviera un riñón más pequeño bastante disfuncional y el otro compensara de alguna forma la Función Renal. He sido afortunado de poder disfrutar de una vida bastante normal, y siempre he intentado encarar mi situación de forma positiva. ¡Si hasta de pequeño iba a jugar los partidos de fútbol con una sonda enganchada a mi pierna oculta bajo el pantalón de chandal! Cuando hace cinco años me dijeron que tarde o temprano habría que trasplantar, me fui mentalizando. También he sido afortunado, porque no he pasado por diálisis y he tenido una donante viva, mi hermana, totalmente compatible.

**6.- Le han trasplantado de riñón, Ha recibido un riñón de su hermana, ¿Cómo surgió la idea de que su hermana le donará un riñón?**

Hace un año le comenté a mi círculo más cercano, familia y amigos (excepto a mi madre a la que no quisimos preocupar hasta el último momento) el tema del trasplante. La reacción fue impresionante. Muchos de ellos se ofrecieron como donantes. Entre ellos mi hermana. Tengo que decir que mi hermana nunca ha estado ingresada ni ha pasado por momentos clínicos en su vida. Por tanto su decisión fue todavía más valiente si cabe. Finalmente el propio equipo médico de la Fundación Puigvert nos dijo, que de entre las diferentes opciones ella era la más adecuada.

UNA DEUDA CON SU HERMANA

**“Pequeña no, inmensa. Esa deuda es la vida. Así de simple. Además de debérsela a mis padres, ahora se la debo a ella.”**

EL TRASPLANTE

En estas primeras semanas todo está yendo muy bien. Es verdad que cómo llegué en buenas condiciones a la operación, y aunque mi función renal era baja todavía funcionaba, he tenido una transición bastante suave. Aunque obviamente el cansancio, los calambres musculares, los problemas de proteinuria, creatinina, tensión arterial han desaparecido. Las sensaciones son maravillosas. ¡Y las analíticas también!





**28 y 29 de octubre de 2020**  
**De 17.00 a 19.00 horas**

**Webinar gratuito**

## 33ª Jornadas Nacionales de Personas Renales

Programa e inscripciones en:



91 561 08 37

informacion@alcer.org  
 www.alcer.org

### COLABORADORES



# INFORME ECARIS: “MI CUIDADOR Y YO”

RESULTADOS DEL PRIMER BLOQUE DEL PROYECTO  
 (INTELLECTUAL OUTPUT 1)

Juan Carlos Julián

ECARIS (Educación a Cuidadores Informales de Pacientes Renales, por sus siglas en inglés) es un proyecto que se centra en las necesidades y los problemas de los cuidadores informales y profesionales que trabajan con cuidadores de pacientes de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA).

El informe “MI CUIDADOR Y YO” responde al primer objetivo del proyecto, recogiendo las necesidades y experiencias de familias colaboradoras de Grecia, España, Dinamar-

ca e Italia, a través de un estudio realizado con pacientes afectados por enfermedad renal crónica en diferentes opciones de tratamiento renal sustitutivo, residentes en Grecia, España, Dinamarca e Italia. 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, el impacto en la vida diaria, emocional, social y familiar y las estrategias de afrontamiento.

Generalmente, los cuidadores de pacientes renales se enfrentan a dos tipos de sobrecargas significativamente diferentes:

1. Cuando el paciente se encuentra en una etapa temprana de la enfermedad, las principales actividades son acompañar a su ser querido al hospital, ayudar con el mantenimiento del hogar o preparar las comidas. En estos casos, los cuidadores informan que no brindan asistencia para necesidades específicas, sino que simplemente cumplen con su rol de miembro de una familia.
2. En el segundo y más frecuente de los casos, además de las actividades mencionadas, se encuentran las necesidades de movilidad, gestión financiera, manejo de medicamentos, cuidados, operaciones, acciones generales de salud y de limpieza del material médico.

La mayoría de los cuidadores de todas las nacionalidades involucradas están satisfechos con el apoyo profesional recibido de todos los involucrados en el cuidado del paciente.

El proyecto tiene su propio sitio web dedicado: <https://ecaris.eu/> y el informe completo en español estará disponible en el sitio web del socio español: [www.alcer.org](http://www.alcer.org).

### ENTREVISTAS

El informe analiza las entrevistas realizadas a pacientes renales y sus cuidadores. Han participado los cuatro países implicados

### ANÁLISIS

Se recoge el análisis cualitativo de las respuestas de los participantes, agrupandolas por temas y ofreciendo resultados útiles.

### AUTORES

En la recogida de datos han participado 4 de las 5 entidades participantes en el Consorcio y han sido los socios italianos los encargados de realizar el informe final, que ha sido editado por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER en 5 idiomas: inglés, italiano, griego, danés.

# MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

Ana Martín y Sara Muñoz



## KARMELE CABRERA, PERTENECE A LA JUNTA DIRECTIVA DE AL CER BIZKAIA, Y A DIARIO COLABORA EN LA ASOCIACIÓN PARA MEJORAR LA VIDA DE LAS PERSONAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD

### 1.- ¿Cómo recuerdas el diagnóstico de la enfermedad renal?

Cuando me lo dijeron yo casi sabía lo que me iban a decir, mi madre murió de algo que tenía que ver con los riñones pues le habían quitado uno pensando que era un tumor y al poco murió, yo era una niña (tenía 6 años), y no me entere mucho de lo que pasaba, pero con el paso de los años y atando cabos llegue a la conclusión de que era poliquística.

### 2.- Fuíste madre muy joven, sabiendo muy poco de tu enfermedad ya que es hereditaria, finalmente tu hijo no la hereda, pero ¿cómo recuerdas esa etapa, hasta saber que tu hijo no la había heredado?

Cuando tuve a mi hijo con 20 años, todavía no sabía que tenía poliquistosis, fue unos tres años después. Había estado ingresada unas cuantas veces por infecciones de orina, un conocido me llevó al Hospital de Basurto donde acababan de poner la máquina de hacer las ecografías me hicieron una y allí salió que tenía poliquistosis. Lo pasé francamente mal, tuve una depresión de la que

me costó salir mucho tiempo, con una mediación para ella que duró varios años, con consultas periódicas con Psiquiatras y Psicólogos, pero al final mi hijo no lo había heredado y fue una felicidad enorme cuando me lo dijeron.

### 3.- ¿Has sido madre una sola vez, por decisión propia o por miedo a transmitir la enfermedad?

Si, fui madre una sola vez, los médicos me dijeron que no podía tener más hijos, era posible que el siguiente embarazo podía tener la enfermedad, aunque la verdad era que yo tampoco quería tener más, bastante miedo había pasado ya como para tener más hijos.

### 4.- ¿Qué significa para ti, poder colaborar con AL CER Bizkaia, hablar con mujeres y hombres recién diagnosticados?

Para mí es una manera de ayudar a los demás, una enorme satisfacción el crear un lazo de unión y una empatía con ellos/as. Si tengo que decir algo bueno de estar en AL CER Bizkaia es que me siento que ayudo a personas que están pasando por lo que yo pasé y que

en algo les puedo ayudar, les doy cariño y los acojo para que vengan a la asociación a los talleres que tenemos, acuden a la consulta de la Psicóloga, a la Nutricionista, o a las excursiones y salidas que hacemos durante todo el año.

### 5.- Mirando al pasado, ¿cambiarías algo de tu vida?

No creo que cambiaría nada, de los errores también se aprende, y hay que vivir con alegría y disfrutando de la vida. He tenido que pasar por diálisis, por un trasplante de riñón hace ya 20 años, también he pasado por quimioterapia durante un año, también por radioterapia durante un mes pues tenía cáncer de mama de esto ha pasado 10 años, en 2018 me hicieron una reducción de estómago, (pesaba 120 kilos) desde entonces he bajado casi 50 kilos. Y por si fuera poco este año en junio me pusieron tres Bay Pass y una válvula aórtica, pero ahora ya no me para nada y sigo con mis actividades y mis viajes, a los 3 meses de la operación me fui a Cuba, me lo pasé muy bien y aquí sigo dando guerra.

### 6.- Qué echas de menos en una consulta con tu nefrólogo, habla de temas concretos de mujer...?

Estoy muy contenta con la nefróloga que tengo, llevo muchos años con ella y nos entendemos muy bien, solamente decir que tienen muchas personas que atender al cabo de la mañana y no tienes tiempo de hablar de otras cosas más personales, desde aquí felicitar a todos/as nefrólogos/as por su buen hacer y en particular a Sofia Zarraga que es mi nefróloga.

### 7.- A raíz de tu cambio de imagen, ¿Has notado una mejoría en tu estado de salud, en la sociedad en general...?

Si lo he notado mucho, una de las anécdotas que puedo contar es que ahora en el metro se sientan al lado mío cuando antes no lo ha-

cían, o lo hacían cuando no había sitio en todo el vagón. También estoy más activa y me cuesta menos andar y hacer otras cosas como por ejemplo, atarme los cordones de los zapatos, que aunque parece una tontería no lo es.

### 8.- Siendo una mujer luchadora, ¿qué mensaje ó consejo enviarías a las mujeres y cuidadoras, que padecen una enfermedad crónica?

Que sigan adelante, que no se metan en casa, que no se coman la cabeza, que siempre hay que mirar al futuro y que hagan actividades, que se asocien a alguna asociación, como por ejemplo AL CER que allí les darán las pautas para seguir con una vida más activa, que no estén pensando en su enfermedad a todas las horas,

que son personas que tienen una enfermedad pero que tenemos a la familia, a los/as amigos/as que nos atiende y nos ayuda a pasar los malos momentos.

### 9.- ¿Qué crees que podemos hacer desde las asociaciones de pacientes, para dar más visibilidad a las mujeres?

En nuestra Junta Directiva somos mayoría mujeres, estamos más concienciadas que los hombres a la hora de ayudar, nos han educado como que la mujer es la que en casa cuida de todos, también hay hombres que lo hacen, pero son los menos, ahora está cambiando mucho las mujeres se están empoderando y eso es muy bueno. Aunque creo que sería mejor dar más visibilidad a las mujeres en todos los campos de la vida.



## JAVIER TORRES:

**Me gustaría dar las gracias a las personas que a cambio de nada están para todo y aportaron en mi día a día sin ellos saberlo**

Ana Belén Martín



Desde pequeño tuve la suerte de tener unos padres los cuales siempre me hablaron con claridad y sin tapujos a pesar de la pequeña edad. Recuerdo a mi padre antes de la intervención de vejiga explicarme con dibujos el tipo de operación que me harían. La paciencia y entereza de mi madre cada vez que me llevaba a hacerme revisiones o cuando esperaba los resultados de cualquier prueba medica.

### 1. ¿Cómo y cuándo le detectaron su enfermedad renal?

Fue de pequeño. En 1986, recuerdo que mi madre embarazada de mi hermano y me llevo a consulta del medico de cabecera por que no tenia apetito y solo quería ingerir líquido. Recuerdo que el médico leyendo el periódico le contesto que lo que yo tenia eran celos del embarazo.. sí,lo sé! Es surrealista pero así es. Una mañana me levanté y con vomitos, estaba con mis abuelos maternos ya que mi madre acababa de dar a luz a mi hermano y me llevaron al hospital infantil. Tras varias pruebas vieron que tenía una insuficiencia renal y aquí empezó un largo camino con la enfermedad.

En resumen: en 1986 me operaron de una obstrucción en los ureteres con cinco años, en 1990 con nueve años me operaron de una siptoplastia (agrandamiento de vejiga),en el año

2004 sufrí una peritonitis vesical la cual fue de gravedad. La "guinda del pastel" fue el 26 de febrero en 2011, una fecha que nunca olvidaré. Tras un dolor en el costado derecho en urgencias tras pasar consulta me dijeron que padecía gases. Al salir de urgencias tuve una bajada de tensión, me volvieron a tratar en urgencias y los gases se convirtió en una septicemia la cual me llevo a un mes en coma, un fallo multiorgánico, la extirpación del riñón derecho y tres paradas cardio respiratorias. Por lo cual estando en coma me empezaron a tratar con hemodiálisis hasta día de hoy.

### 2. ¿Cómo afrontaron usted y su familia el diagnóstico de la enfermedad?

Desde pequeño tuve la suerte de tener unos padres los cuales siempre me hablaron con claridad y sin tapujos a pesar de la pequeña

edad. Recuerdo a mi padre antes de la intervención de vejiga explicarme con dibujos el tipo de operación que me harían. La paciencia y entereza de mi madre cada vez que me llevaba a hacerme revisiones o cuando esperaba los resultados de cualquier prueba medica. Y con los años Dios me puso a la persona adecuada en mi camino, mi esposa Sensi, ella es quien me da hoy en día las fuerzas y las ganas de vivir a sabiendas que aunque el trasplante no es posible porque la vejiga me crea infecciones de orina me hace ver la realidad y me a enseñado a vivir el día a día sin mirar atrás.. Ese espíritu de marcha, sufriendo y dureza.

### 3. ¿Cuál ha sido su principal apoyo en los peores momentos?

Sin ninguna duda la familia, mis padres, mis amigos, mi Esperanza y como no mi esposa que es

quien a día de hoy más lo vive. (y mi cuña Olga que siempre dice que me olvido de ella).

### 4. Actualmente lleva 10 años en tratamiento de diálisis ¿Cuál es la calidad de vida de una persona en diálisis, cree que ha mejorado en los últimos años?

Si, rotundamente. Y con los años ira mejor la calidad, esto esta en pura evolución. Los tratamientos, las máquinas de hemodiálisis, los sistemas. Todo va en evolución. La medicina evoluciona a pasos agigantados, quien sabe si lo próximo pueda ser un riñón artificial con células madre.

### 5. Usted practica ciclismo con un equipo profesional en Málaga ¿Qué le llevo a practicar ciclismo?

La bicicleta siempre me llamo la atención, lo que pasa que es un deporte bastante costoso. Al salir de alta del

hospital una de las secuelas fue la pérdida de la movilidad de la pierna derecha. 48h después de la intervención por la extirpación del riñón derecho, hubo que volver a intervenir el hígado y al abrir la cicatriz me tocaron un nervio y me afecto al cuádriceps derecho. Me afecto mas la falta de movilidad que el estar en diálisis y decidí comprarme una bicicleta para poder pasear y así estar algo activo (eso creía yo..). Me sentía bien y me motivaba al ver durante las cuatro horas de diálisis videos de ciclismo de montaña, en concreto a un corredor y campeón del mundo Jose Antonio Hermida Ramos, fue y es mi inspiración. Lo veía y yo quería ser como él, solo pensaba en salir de diálisis y preparar el material para salir al día siguiente. Paso el tiempo y decidí apuntarme a una prueba. La primera maratón a la que corri, siempre la recordaré por llegar a meta cuando ya estaban desmontan-

do el arco de meta y no quedaba ni los camareros de la barra del bar de la prueba. Pero era feliz, lo había conseguido y ya me entro el veneno de las carreras. Hoy día soy corredor del equipo de Ciclismo montaña BIKEPHILOSOPHY, aun que de vez en cuando me gusta participar en pruebas de ciclismo en ruta (carretera).

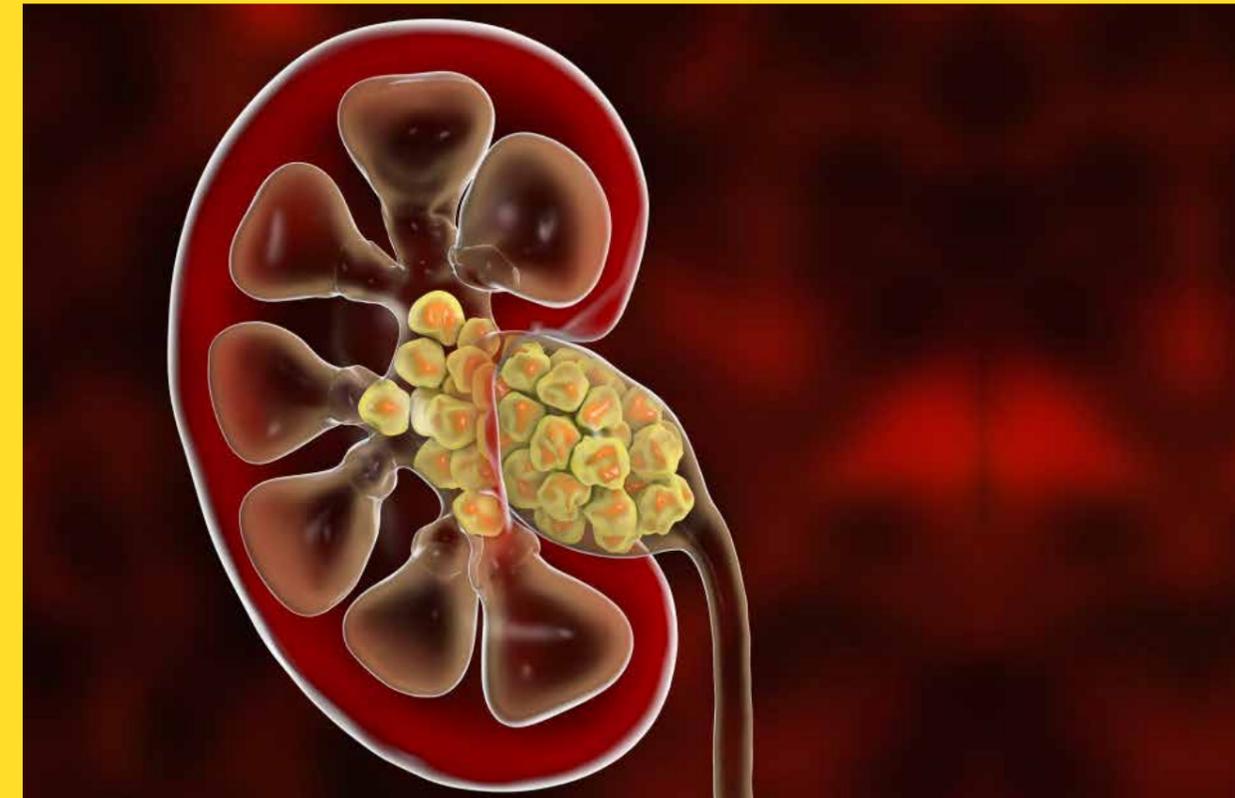
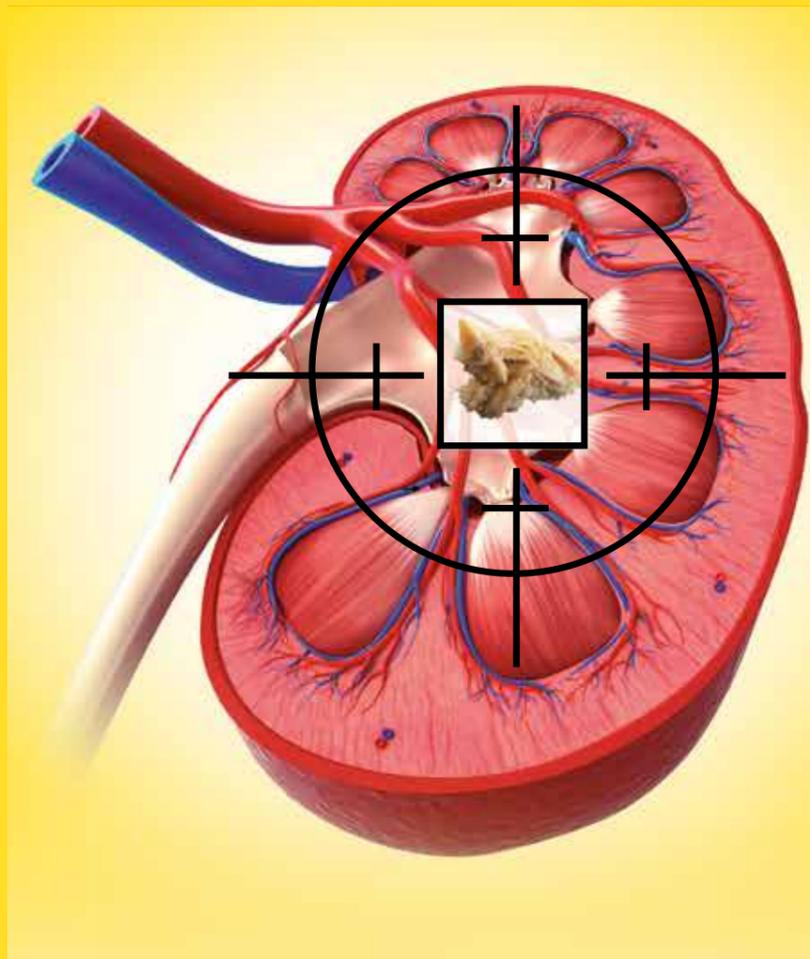
### 6. ¿Cuál ha sido su mayor logro en el ciclismo?

He sido finisher en varias ediciones de pruebas de gran repercusión como varias ediciones de los 101km de la legión de Ronda, Desafío del Buda o por nombrar tal vez una de las pruebas de mas repercusión a nivel internacional como es la Andalucía Bike Race esta consta de varias etapas y en ella tenia el hándicap de tener que ir a diálisis después de correr varias de las etapas y poder recuperar para correr la etapa al día siguiente. Y pruebas del circuito provincial y Andaluz de ciclismo de montaña y carretera siendo en todas ellas el primer paciente renal en hemodiálisis que participa según me informaron en las organizaciones de dichas pruebas. También participe en los Juegos Nacionales de Trasplantados y fui campeón de España en ruta y crono.

### 7. ¿Qué puede aportar el deporte a las personas con una enfermedad renal?

Lo primero es liberación, confianza en sí mismo y en mi caso tanto psicológicamente como físicamente una fuerza para llevar la enfermedad brutal. Creo que el cuerpo humano es inteligente y tiene memoria. Si lo acostumbras a una exigencia física como es el ciclismo, se equilibra y a la hora de recibir el tratamiento de hemodiálisis es más suave. Yo llevo para 10 años en hemodiálisis y hago ciclismo, cuando empecé en hemodiálisis me dijeron que al año de estar en la máquina estaría de la cama al sofa y del sofa a la cama y de la cama a la maquina... creo que se equivocó. Y si yo puedo cualquiera puede.

Las piedras en el riñón es una enfermedad con un aumento de incidencia y prevalencia en los últimos años, llegando a afectar a aproximadamente un 9-10% de la población. Aunque la mayoría de los pacientes no presentan secuelas a largo plazo tras un episodio de cólico renal, la litiasis se ha estudiado como un posible factor de riesgo para desarrollar enfermedad renal crónica (ERC). Actualmente sabemos que pacientes con historia de piedras en el riñón presentan hasta un doble de posibilidades de padecer de ERC respecto la población sana. Las piedras en el riñón pueden causar daño renal crónico a través de múltiples mecanismos.



## PIEDRAS EN EL RIÑÓN CADA VEZ MÁS HABITUAL EN LA POBLACIÓN

La existencia de piedras también llamadas cálculos o litiasis en la vía urinaria. Son acúmulos de cristales bien de sales minerales o de sustancias orgánicas eliminadas por el riñón que se van depositando en capas alrededor de un núcleo primigenio y que adquieren con el paso del tiempo, si no son expulsadas antes, un tamaño significativo que va desde escasos milímetros a varios centímetros.

**Tipos de Cálculos Renales**  
**Cálculos de calcio.** La mayoría de los cálculos renales son cálculos de calcio, por lo general, en forma de oxalato de calcio. El oxalato es una sustancia que se encuentra en los alimentos de forma natural, y también la produce el hígado a diario. Algunas frutas y vegetales, así como las nueces y el chocolate, tienen un alto contenido de oxalato.

**Cálculos de ácido úrico.** Los cálculos de ácido úrico se pueden formar en personas que no beben la suficiente cantidad de líquido o que pierden mucho líquido, aquellas que consumen una dieta alta en proteínas o aquellas que tienen gota. Ciertos factores genéticos también pueden aumentar el riesgo de padecer cálculos de ácido úrico.  
**Cálculos de cistina.** Estos cálculos se forman en personas

con un trastorno hereditario que causa que los riñones excreten mucha cantidad de ciertos aminoácidos. Los factores alimenticios, las altas dosis de vitamina D, la cirugía de bypass intestinal y varios trastornos metabólicos pueden aumentar la concentración de calcio u oxalato en la orina. Los cálculos de calcio pueden también producirse en forma de fosfato de calcio. Este tipo de cálculos es más frecuente en trastornos metabólicos.

### Cada vez más habitual en la población

Es un problema relativamente frecuente que lo padece alrededor del 10 % de la población siendo más frecuente en los hombres que en las mujeres, aproximadamente en una proporción de 2 a uno. El 90% de los cálculos son expulsados espontáneamente tras más o menos molestias. El diagnóstico precoz puede

ser de vital importancia, tanto para tratar litiasis desconocidas y potencialmente peligrosas con escasos síntomas, como para conocer el estado de nuestros riñones y la existencia de pequeños cálculos que pudieran darnos un disgusto en un viaje a países con una atención sanitaria deficiente.



El chequeo anual mediante una ecografía abdominal, exploración inofensiva como ya hemos dicho, es de elemental prudencia.

### EL DOLOR DE LAS PIEDRAS EN EL RIÑÓN

Hay quien compara el dolor agudo de un cólico nefrítico con el tormento desgarrador que sufre una embarazada durante las contracciones decisivas para dar a luz a su bebé, pero es muy difícil establecer un paralelismo de este calibre cuando expulsar una piedra o cálculo renal afecta solo a una mujer por cada tres hombres dentro de una horquilla de prevalencia situada entre el 10% y el 15% de la población. En ocasiones es tal el dolor que al paciente no le queda otra opción que acudir rápidamente a las Urgencias hospitalarias.

El dolor causado por las piedras al transitar principalmente a través de los uréteres y la uretra, y solo se calme con analgésicos muy potentes, derivados de la morfina, serán la fiebre, que indica infección urinaria y puede desencadenar la sepsis -septicemia-, y la anuria o falta de producción de orina, que puede ocasionar insuficiencia renal.

## COMBATIR LA APARICIÓN DE PIEDRAS EN EL RIÑÓN

Llevar un estilo de vida sano es la mejor receta para evitar que tus riñones envejeczan antes de tiempo y tengan la capacidad de evitar lo máximo posible la aparición de esta clase de complicaciones.

Beber dos litros de agua al día ayuda a prevenir la formación de piedras en los riñones. Esto hará que el trabajo de estos órganos "no se acumule" y que puedan ser capaces de ir depurando las sustancias sobrantes de tu cuerpo poco a poco, de manera constante.

## LA DIETA MEDITERRANEA DE GRAN AYUDA

La Dieta Mediterránea te será de gran ayuda ya que, si la sigues bien, disminuirás el consumo de grasas saturadas en favor de las "grasas" buenas.

El ejercicio físico ligero realizado durante 30 minutos al día, a poder ser en entornos con aire limpio.

La presencia de piedras en el riñón solo puede ser diagnosticada por el médico, pero hay señales que te ayudarán a intuir si lo que experimentas es un cólico renal.

En este sentido el principal síntoma de la piedra en el riñón es la sangre en la orina, la cual revela que algo no va bien en el sistema urinario. Otros síntomas son los siguientes:

- Aparición de náuseas y vómitos.
- Escozor al orinar.
- Dolor en la espalda o el abdomen.
- Fiebre.

Por ejemplo, una vez formadas las piedras en el riñón, la alimentación será una poderosa aliada para que su tamaño no aumente.

Si tus cálculos son de calcio, reduce los productos ricos en ese mineral (solo dos porciones diarias de lácteos) y aumenta el consumo de apio.

En caso de que sean de ácido úrico, vigila las proteínas y opta por carnes y pescados blancos. Para controlar los de oxalato de calcio, evita marisco, espinacas, chocolate, pimientos y pescado azul.

Los zumos de frutas ricas en vitamina C te convienen, siempre que no los tomes en ayunas.

**ACCEDE A LAS RECETAS PARA PREVENIR LAS PIEDRAS A TRAVÉS DE [ALCER.ORG](http://ALCER.ORG)**

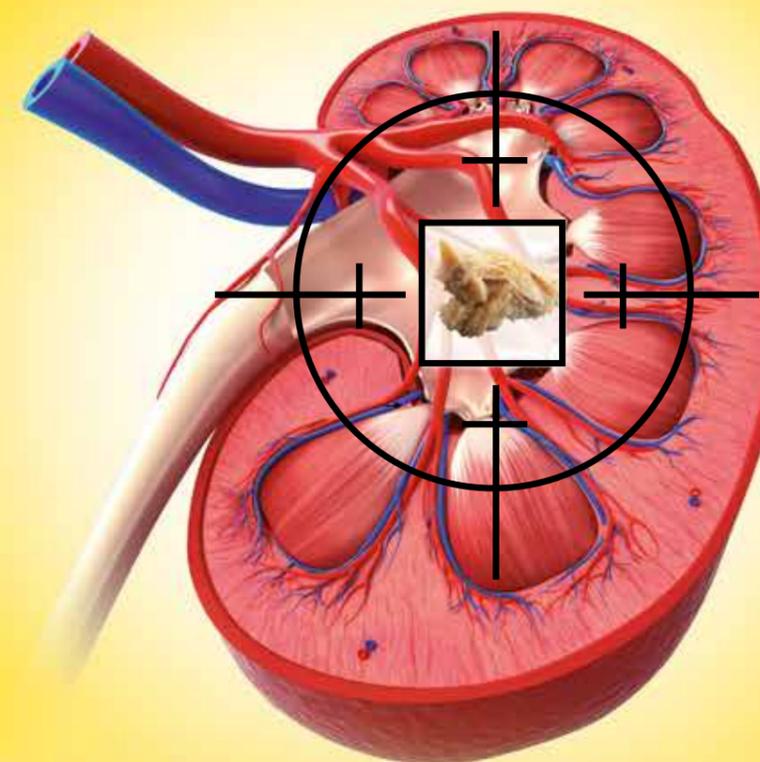
**Resuelve tus dudas con el doctor en [www.alcer.org](http://www.alcer.org) o llamando al teléfono 635 672 205**

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, en colaboración con Laboratorios Deiters pone en marcha un consultorio para resolver dudas sobre piedras en el riñón a personas que padecen esta patología y a sus familiares. La alimentación y los hábitos de vida saludables son grandes aliados para la prevención de las piedras en el riñón.

**Es aconsejable el consumo diario de infusiones a base de Herniaria, planta conocida como "rompe-piedras" que ayuda a prevenir la formación de piedras en el riñón y aumenta la diuresis.**

# HERBENSURINA®

## Objetivo: Riñones limpios



## La fórmula con "rompe-piedras"

Herbensurina es una formulación a base de Herniaria, planta conocida como "rompe-piedras" complementada con otras plantas con acción diurética y remineralizante. Puede tomarse en infusión, en líquido para diluir en agua o en comprimidos.

Más de 60 años de experiencia avalan los buenos resultados de Herbensurina.



Infusión 20 filtros  
CN 157078.9  
Infusión 40 filtros  
CN 157079.6

Concentrado  
para diluir 250 ml  
CN 175329.8

30 comprimidos  
CN 166911.7

**d Deiters**  
Tu salud empieza en ti  
[www.labdeiters.com](http://www.labdeiters.com)



▶ Beatriz Peláez Requejo. Enfermera de Diálisis Peritoneal (HUCA)

## DIÁLISIS PERITONEAL ASISTIDA, UNA BUENA OPCIÓN DE FUTURO

La enfermedad renal crónica afecta a cerca de un 10% de la población española y las previsiones son que estas cifras sigan aumentando debido en gran parte a la mayor supervivencia de los pacientes y de la población general. La pirámide de población de España continúa su proceso de envejecimiento, medido por el aumento de la proporción de personas mayores (las que tienen 65 o más años) y las estimaciones son que en este grupo de población, la necesidad de Tratamiento Renal Sustitutivo se habrá duplicado en dos décadas.

Esta evolución demográfica implica un enorme impacto e incrementa los recursos que serán necesarios para atender sus necesidades socio-sanitarias.

Los últimos datos publicados hablan de que el 0.1% de la población española sufre Enfermedad Renal Crónica en su fase más avanzada, esto es, con necesidad de Tratamiento Renal Sustitutivo (Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal o Trasplante) y consumen un 2.5% del total del presupuesto sanitario español, mucho más que otras patologías crónicas.

Además del Trasplante renal, del que todos los pacientes no se pueden beneficiar, para el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada existen dos modalidades dialíticas, la Hemodiálisis y la Diálisis Peritoneal. Aunque ambas técnicas presentan iguales resultados clínicos, es decir son igual de buenas, el número de pacientes tratados con Diálisis Peri-

toneal es muy inferior al número de pacientes tratados con Hemodiálisis; este hecho que no tiene explicación basada en evidencia científica, se debe en parte a la falta de información que debería presentarse de forma entendible, rigurosa y dosificada a todos los pacientes para asegurar un acceso libre y equitativo a ambas técnicas. La Diálisis Peritoneal es una técnica valiosa que implica sencillez, eficacia y menor coste económico como señalan múltiples estudios a lo largo del mundo. Una de sus principales características es el hecho de ser una terapia domiciliaria, lo que la convierte en la mejor opción para aquellos pacientes que quieren mayor autonomía, libertad de horarios y olvidarse de acudir al Hospital como norma general 3 días a la semana.

Las contraindicaciones absolutas (es decir aquellas situaciones que impiden su realización) son mínimas, pero muchas veces los pacientes presentan barreras que dificultan esta elección: Insuficiente fuerza o destreza, problemas de visión, discapacidad auditiva, inmovilidad, aislamiento social, falta de apoyo familiar....fragilidad.

Precisamente esa condición de paciente frágil es la que más beneficio obtendría del hecho de que la Diálisis Peritoneal se realiza en el domicilio y evita arrancar al paciente de su entorno habitual más de 900h al año entre el tiempo dedicado al tratamiento propiamente dicho y el desplazamiento desde el domicilio hasta el centro sanitario. Sin pararme a redundar en las otras ventajas conocidas que tiene para este y todo tipo de pacientes la preservación de la Función Renal Residual, la estabilidad hemodinámica, la ausencia de necesidad de un acceso vascular y la mayor facilidad de individualizar el tratamiento, una dieta más libre y menor restricción hídrica.

**¿Y cómo superar estas barreras? la respuesta la tiene la Diálisis Peritoneal Asistida**, que es la Diálisis Peritoneal realizada total o parcialmente por un cuidador, bien sea éste un cuidador formal o informal.

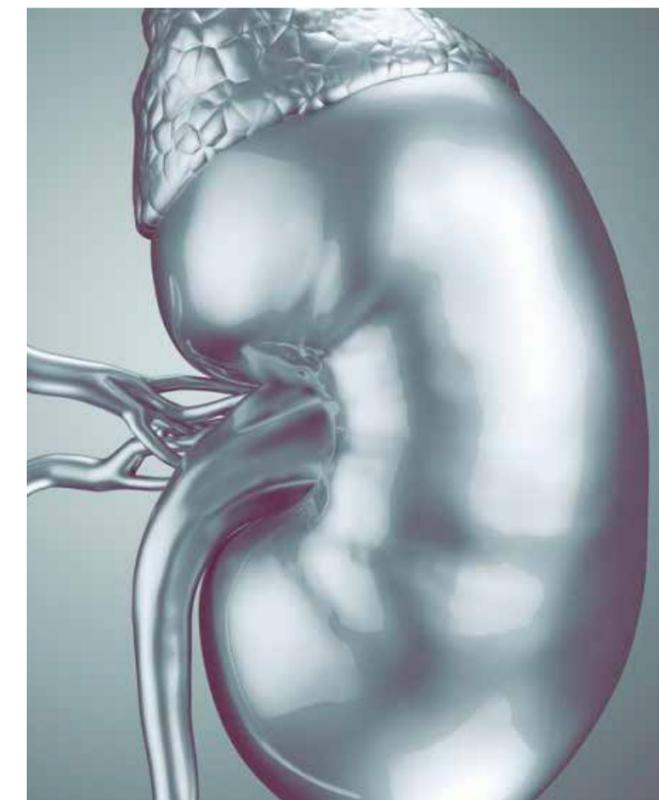
El cuidador informal es aquel que cuida por motivaciones de índole afectiva o moral, tradicionalmente es un miembro de la familia, personificado en la mayoría de los casos en las mujeres (parejas o hijas), también pueden ser amigos o personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen y que suele tener compromiso de permanencia o duración.

El cuidador formal ofrece cuidados de mayor complejidad, lo hace a tiempo parcial y recibe retribución económica por ello.

El hecho de que los servicios de cuidados tanto públicos como privados están poco desarrollados y que el papel de la mujer que representa la figura principal suministradora de cuidados también ha cambiado, hacen necesario modificar la oferta de cuidados formales de largo plazo. **La Diálisis Peritoneal Asistida** ya existe y se está desarrollando con éxito en muchos países de todo el mundo, eso sí, con numerosas diferencias entre ellos, pero lo que está acreditado es que su realización por parte de cuidadores formales "profesionales" ayuda al desarrollo y mayor utilización de la Diálisis Peritoneal.

El modelo francés es uno de los más antiguos, lleva más de 20 años de funcionamiento, tiene el 76% de los pacientes de Diálisis Peritoneal mayores de 75 años en Diálisis Peritoneal Asistida, está financiada por el sistema sanitario público y es realizada por Enfermeras (bolsa de enfermeras entrenadas). El modelo danés lleva 17 años funcionando y el cuidado también es ofrecido por Enfermeras de la red sanitaria pública. Sin duda estos dos países son los que tienen los programas más potentes, aunque también tenemos que hablar de su existencia en Italia, Canadá, Brasil, China, Reino Unido y en menor medida Alemania y Portugal.

Los distintos modelos de Diálisis Peritoneal Asistida presentan además puntos comunes, como son el hecho de formar al paciente todo lo posible en los conceptos básicos, aunque el peso de la técnica recae en los "asistentes" profesionales. En todos los casos estos cuidadores (Enfermeras, Auxiliares de Enfermería o población general) han sido previamente formados en las Unidades de Diálisis Peritoneal de Referencia tanto en conceptos teóricos como en la práctica para asegurar la correcta realización de la técnica en los domicilios de los pacientes.



*Pueden ofrecerse ambas modalidades, tanto la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (manual) como la Diálisis Peritoneal Automatizada (nocturna con cicladora); pero la mayoría de los países optan por tener el mayor número de estos pacientes en Diálisis Peritoneal Automatizada porque supone que el cuidador sólo acude al domicilio dos veces al día: por la noche para el montaje y conexión a la cicladora y por la mañana para la desconexión, desmontaje y la cura del orificio de salida del catéter peritoneal.*

Una variante la constituye el hecho de que el paciente viva en un Establecimiento Residencial pero no modifica la oferta de los cuidados, que dependiendo del modelo es asumido por el propio personal de la institución.

Además están contempladas las revisiones periódicas en la Unidad de Diálisis Peritoneal del Hospital de referencia para aquellos pacientes que estén en condiciones de desplazarse hasta allí o la visita al domicilio del paciente por parte de su Enfermera Responsable para los que no lo puedan hacer. La mayoría también ofrecen Servicios de apoyo-comunicación permanente con el Hospital para solventar las dudas que se puedan presentar a pacientes, familiares o cuidadores formales.

Los resultados que se obtienen de estos programas son satisfactorios en distintos aspectos: tasas de hospitalización, infección peritoneal, supervivencia de la técnica y no menos importante, calidad de vida.

En cuanto a coste económico, todos los estudios a lo largo del mundo presentan la Diálisis Peritoneal Asistida como una terapia costo-eficiente y aunque los gastos varían, sobre todo en función de quién realiza la asistencia, en el peor de los casos, la Diálisis Peritoneal Asistida con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (3 visitas/día) sería igual de cara que la Hemodiálisis en centro.

La Diálisis Peritoneal Asistida es una buena opción de futuro, una buena opción para el creciente número de pacientes renales y para nuestro sistema sanitario, que para ser sostenible, sin duda tendrá que priorizar una atención centrada en el paciente, que asegure la eficiencia hospitalaria y lleve a cabo todas las interven-

ciones que sean posibles en el entorno más óptimo, el propio hogar.

Pero para que la Diálisis Peritoneal Asistida sea una realidad en España sin duda nos vamos a encontrar muchas dificultades ya que la Diálisis Peritoneal es poco conocida por la Administración y por tanto poco potenciada.

Aunque debemos ser optimistas, porque en España tenemos Unidades de Diálisis Peritoneal con amplia experiencia, una gran cantera de Enfermeras Nefrológicas y un personal altamente motivado con muchas ganas de emprender nuevos retos.

**La Diálisis Peritoneal Asistida es una buena opción de futuro, una buena opción para el creciente número de pacientes renales y para nuestro sistema sanitario, que para ser sostenible, sin duda tendrá que priorizar una atención centrada en el paciente, que asegure la eficiencia hospitalaria**



# MARÍA JOSÉ “ESTRENÉ RIÑÓN EN PLENA PANDEMIA”

TRABAJO INCANSABLE DE LOS COORDINADORES DE TRASPLANTES

► Belen V. Conquero. Equipo de Comunicación de la ONT

Era la quinta llamada que recibía María José García Borbolla y, como las anteriores, creía que esa vez tampoco sería la definitiva, que el riñón que tanto ansiaba aún no iba a llegar. En plena pandemia, imposible. Pensaba que la volverían a avisar del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) para decirle que no, que sus anticuerpos rechazarían el injerto -como ya le ocurrió en uno de esos avisos previos- o que el órgano debía volar a otro punto del país para un receptor más compatible, más urgente... Pero en esta ocasión nada impedía que María José recibiera el riñón que esperaba desde hace seis años. Eran las diez de la noche del 19 de mayo. Ella no lo olvida: “Siempre llaman de noche”, recuerda, mientras detalla cómo fue aquel día.

“Mi marido trabaja fuera de Asturias y no estaba. Le llamé para avisarle, pero fue mi hija la que me acompañó al hospital”. El aviso del equipo médico del HUCA llegó cuando María José estaba realizando su rutina nocturna diaria: “Me estaba haciendo la diálisis peritoneal”. Por eso sabe la hora exacta. Siempre se coloca “la máquina” a la misma hora. Vive en un pueblo cercano a Oviedo, a menos de 20 minutos en coche, en Noreña. “¿Tienes fiebre?, ¿te encuentras bien?”, la preguntaron antes de

pedirle que se desplazara. “Estoy muy bien”, respondió y puso rumbo al centro médico. Allí la atendieron rápido. Además de la analítica habitual, “me hicieron la prueba de la COVID-19 que ahora nos hacen a todos por protocolo” y la mandaron a casa. “Normalmente te quedas en el hospital a la espera de saber si el procedimiento sigue adelante, pero con la pandemia intentan evitarlo y me parece lo mejor. Hay que reducir riesgos”. Hora y media después estaba de vuelta en su casa. Solo quedaba esperar. Sabía lo afortunada que era si finalmente era la escogida. Como la llamada no llegaba, decidió volver a hacerse la diálisis, “por si acaso”, y acostarse. Durmió poco. Normal. Los nervios no son buenos compañeros de cama. Amaneció intranquila a las siete de la mañana. ¿Habría sido un sueño? “Pensaba que ese riñón ya no era para mí”. Pero minutos

después la volvían a llamar del hospital. Los análisis y la prueba PCR habían salido bien. Por fin había llegado su momento. “Pensé, al final la pandemia me ha dado el órgano que esperaba desde hacía años. Hasta de lo malo sale algo bueno”, recuerda tres meses después de la intervención.

A cientos de kilómetros de distancia, mientras María José esperaba esa llamada, en el Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, al igual que en el resto de centros españoles en medio de la pandemia, los coordinadores de trasplantes peleaban por mantener el programa de trasplante activo por si la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) o en su caso la OCATT (Oficina Catalana de Trasplantes) avisaba de que tenían un órgano para uno de sus pacientes en lista de espera. El coordinador de este hospital, José María Manción, lo re-





cuerda bien: “Ha sido una emergencia sanitaria sin precedentes y, por las dimensiones que ha alcanzado, ningún sanitario estaba preparado para ello. La mayoría de coordinadores de nuestro país somos intensivistas y, a tiempo parcial, nos hacemos cargo de las coordinaciones hospitalarias de trasplantes”. Esta ha sido una de las mayores pruebas de fuego para nuestro Sistema. “Los coordinadores de trasplante han tenido que dar el 200% durante la crisis sanitaria para poder llegar a todo. Como profesionales de intensivistas estaban volcados en el tratamiento de pacientes COVID-19 en situación crítica. Y al mismo tiempo luchaban por los que aguardaban un trasplante en lista de espera. Han hecho un sobreesfuerzo espectacular”, reconoce la directora de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Beatriz Domínguez-Gil. Desde el organismo que ella dirige se coordinan todos los operativos de donación y trasplante del país. No importa el día o la hora. Un grupo de enfermeras trabajan 24 horas al día los siete días de la semana para conseguir ese gran milagro que es

el trasplante. Nunca se debe olvidar que detrás de cada uno de ellos hay una familia que, en un momento tan duro como es la pérdida de un ser querido, dice sí a la donación. Tras ese sí a la donación, el coordinador de trasplante activa un complejo proceso que incluye el contacto con la ONT, esa oficina central, para que cada órgano llegue en las mejores condiciones a aquel paciente que más lo necesita. Cada minuto cuenta para que una paciente como María José pueda recibir el órgano con el que vivirá mejor o, en el caso de una urgencia, salvará su vida. De acuerdo con los últimos datos de la ONT, desde el 13 de marzo, inicio del Estado de Alarma, hasta el pasado 10 de septiembre, se han realizado 1.720 trasplantes a partir de 792 donantes en nuestro país. Todo un logro dentro de la difícil situación que hemos atravesado. La crisis sanitaria obligó a una reducción de la actividad, principalmente en los meses de marzo y abril. ¿Por qué? Además de por la saturación de los hospitales y las UCI, unidades donde tiene lugar el proceso de donación,

por proteger a los posibles receptores de la infección por la COVID-19. Desde la ONT se actuó con mucha celeridad y a finales de enero las coordinaciones ya contaban con un protocolo de actuación para la evaluación de potenciales donantes y receptores con respecto a la infección causada por el nuevo coronavirus. Desde entonces, se realiza el test de la PCR a todos los potenciales donantes el mismo día de la donación. Lo mismo ocurre con los potenciales receptores de un trasplante antes de la cirugía. Toda precaución es poca porque, “aunque no se ha descrito de momento ningún caso en España ni en la literatura, no tenemos la absoluta certeza de que la enfermedad no sea transmisible a través del trasplante”, añade Domínguez-Gil.

Además del diseño de protocolos y del apoyo constante a los equipos de coordinación, la ONT, junto a las coordinaciones autonómicas de trasplante, delimitó en un Plan Post COVID-19 un decálogo de medidas a adoptar por la red y las administraciones para proteger esta actividad que, no se debe olvidar, es un componente esencial del Sistema Nacional de Salud. Con él se busca impulsar y proteger esta actividad ante una situación sanitaria tan compleja como la que estamos viviendo en la actualidad. No debemos olvidar que cada año se salvan miles de vidas gracias al Programa Nacional de Donación y Trasplante en el que “la generosidad de las familias es una pieza fundamental, unida al trabajo de los coordinadores de cada hospital que no han dejado de estar al pie del cañón”, insiste Domínguez-Gil. “Hemos estado inmersos en jornadas interminables en nuestra asistencia en las UCI, que como todo el mundo conoce han estado colapsadas e incluso se han habilitado espacios de lo más sui géneris, como la biblioteca del hospital, para crear algo parecido a una unidad de críticos.

La vivencia de cada profesional ha sido muy diferente”, recuerda Manción sobre esos meses que ahora percibimos como lejanos, pero que no lo son tanto. Con todo, los más veteranos se convirtieron en el principal apoyo de los menos experimentados: “Cada día animábamos a los residentes y adjuntos más jóvenes, probablemente más afectados a nivel emocional. Pero incluso los que llevamos más años en la asistencia del paciente crítico, la vuelta diaria a casa, con tu familia, era una inquietud inevitable por el miedo al contagio”. Ese temor no ha dejado de estar presente a lo largo de estos meses: “Hemos visto lágrimas en muchos compañeros, de miedo, de incertidumbre, de no saber hacia dónde íbamos. Muchos silencios dentro de los trajes que escondían nuestro rostro, pero no nuestras miradas cómplices”. El apoyo constante les ha permitido seguir adelante.

Pero siempre tenían la mirada fija en un mismo objetivo: salvar vidas. “Creo que el compromiso de toda la Red de Donación y Trasplante con los pacientes que precisan uno, así como el compromiso que hemos recibido de nuestros anteriores coordinadores, ha sido muy importante. Nosotros también se lo transmitimos a los más jóvenes. Es básico para que estos pacientes se sientan arropados por unos sanitarios que no les olvidan y que sabemos que mantienen la esperanza de recibir un órgano incluso en tiempo de pandemia”, dice el coordinador.

Así lo ha vivido María José, siempre segura de que sus médicos habían tomado la mejor decisión. “Nunca dudé en trasplantarme. Todo lo contrario, no podía estar más contenta y agradecida”. Esta madre asturiana vive desde hace 30 años con insuficiencia renal. “Tengo una enfermedad genética por la que se me formaron quistes en el riñón. Es un problema familiar: mi hermana y dos

primas también están trasplantadas”. Por suerte, su hija, que está muy controlada, aún no la ha desarrollado. “Es más, con la medicación que hay hoy seguramente no tenga que llegar al trasplante. El equipo de Nefrología de Asturias es una pasada”, insiste varias veces.

Aunque ella no dudó en operarse, no todos los pacientes viven esta situación igual y para algunos pasar por el trasplante puede crearles dudas, el miedo al contagio no se puede controlar. Por eso, desde la ONT insisten en que “nuestra prioridad es garantizar tanto la seguridad de los pacientes como la de nuestros profesionales. Por ello hemos diseñado unos protocolos de cribado muy exhaustivos”, afirma la directora de la Organización. Manción, por su parte, también quiere reforzar esta misma idea: “Los pacientes deben saber que están rodeados de un gran número de especialistas que van a dar respuesta inmediata a sus problemas de salud, que no tengan miedo”. Y no se olvida de los que aguardan una llamada similar a la que recibió María José: “Que sepan que no están solos, que no están olvidados, que existe una red de profesionales en todos los hospitales de nuestro país, los coordinadores de trasplantes, que aunque poco conocidos para muchos, piensan en ellos y están en los momentos más duros de muchas familias que han perdido a sus familiares para ofrecerles la posibilidad de realizar un gran acto de generosidad: la donación de sus órganos para dar vida y esperanza. Así como en la pandemia por COVID-19 el mundo sanitario se ha tenido que reinventar e improvisar, en la donación y el trasplante la improvisación no cabe, gracias en parte a la larga trayectoria y seriedad de organizaciones como la ONT”. María José ya ha salido a dar su paseo de cada mañana, con una amiga, cada una con su mascarilla.

“Eso siempre”. Después siempre se sientan a tomar “un cafecito, con la distancia necesaria, claro”. Es una costumbre que le ha costado recuperar. Acude a sus revisiones, cada vez más espaciadas, y se sigue tocando la cicatriz de su abdomen cada cierto tiempo. “Es bonita por lo que oculta. Me dijeron que el riñón que me pusieron no era muy compatible conmigo, pero funciona de maravilla”, dice con emoción. Para la mayoría de trasplantados renales, solo incorporar la rutina de ir al baño ya es un gran paso, pero no es el único. “Poder comer fruta de todo tipo, no solo pera y manzana, es un gustazo. Son cosas que para otras personas pueden ser tonterías, pero que para nosotros representan un mundo”. La tensión también le ha mejorado, lo que la permite darse algún capricho.

Lo que sí ha tenido que incluir en sus hábitos diarios es “la pastilla de las 8 de la mañana. Me pongo el despertador cada día para que no se me olvide y creo que al principio descansaba peor porque me agobiaba el pensar que me podía quedar dormida”, añade. Pero, sin duda, hay una imagen que describe perfectamente cómo le ha cambiado la vida a María José: la de su habitación “libre, sin máquinas”. Sin tener que planear cada noche el momento de su diálisis.

#### ¿Qué le diría a otros pacientes que, como ella, aguardan con esperanza esa llamada?

“Que no lo duden, que digan sí. No deben tener miedo porque tenemos a los mejores profesionales y si ha tenido la suerte de ser el elegido es porque se dan las condiciones de seguridad adecuadas para la intervención”. El coordinador del Hospital Germans Trias i Pujol insiste en la implicación de todos los profesionales: “No olvidamos que hay otros pacientes no relacionados con la pandemia que también están en una situación de urgencia esperando un órgano para mejorar o mantener su vida”.



# DIRECTORIO

## FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALGER

C/ Constanza, 35.  
28002 Madrid  
Tel. 91 561 08 37 / Fax 91 564 34 99  
e-mail: federacion@alcer.org

- **Presidente de Honor**  
Prof. D. Carlos María Romeo Casabona
- **Presidente**  
D. Daniel Gallego Zurro
- **Vicepresidente 1º**  
D. Manuel Arellano Armisen
- **Vicepresidente 2º**  
D. Roberto Oliver Jordá
- **Secretario**  
D. Clemente Gómez Gómez
- **Tesorera**  
D. Josefa Gómez Ruiz
- **Vocales**  
D. José Manuel Martín Orgaz  
Dña. Pilar Pérez Bermúdez  
D. Santiago Albaladejo López

### ALGER ÁLAVA

C/ Arquillos, 9 • 01001 Vitoria  
Tel y Fax. 945 23 18 95  
info@alceralava.org

### ALGER ALBACETE

D. Antonio Escribano Rozalén  
C/ Mayor, 49, 1º drcha  
02001 Albacete  
Tel. 669 01 92 73  
alceralbacete@gmail.com

### ALGER ALICANTE

D. Roberto Antonio Oliver Jordá  
C/ Martín Luther King, 4 - pta. 4-2 - bajo  
03010 Alicante  
Tels. 965 25 14 51 / 601 42 51 18  
Fax 965 25 53 50  
asociacion@alceralicante.org

### ALGER ALMERÍA

Dña. Marta Moreno Barón  
Plaza del Carmen, 8, 5º - 2  
04003 Almería  
Tel. 950 85 70 00 / Fax 950 25 70 43  
info@alceralmeria.org

### ALGER ASTURIAS

D. Rogelio García Suárez  
Avda. Roma, 4, Oficina 5-6  
33011 Oviedo  
Tel. 985 25 62 50 / Fax 985 25 62 50  
alcerasturias@gmail.com

### ALGER ÁVILA

Dña. Vanesa Belmar González  
Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila  
Tel. 920 22 14 34  
alceravila@alcer.org

### ALGER BADAJOZ

D. Melchor Trejo Balsera  
C/ Padre Tomás, 2  
06011 Badajoz  
Tel. 924 23 34 65 / Fax 924 26 04 49  
alcerbad@alcerbadajoz.org

Delegaciones:  
Villanueva de la Serena  
Plaza de España 4, 2ª Planta  
06700 Villanueva de la Serena  
Teléfono y fax 924 84 30 38  
alcerwillanueva@telefonica.net

Llerena  
Centro de Participación Ciudadana  
C/ Isabel La Católica, 4  
06900 Llerena  
Teléfono y fax 924 87 20 45  
alcerllerena@telefonica.net

### ALGER BARCELONA

Dña. Beatriz Silva Franco  
C/ Jocs Florals, 159  
08014 Barcelona  
Tel. 93 331 03 31 / Fax 93 331 32 62  
asociacion@alcerbarcelona.org

### ALGER BIZKAIA

Dña. Belén Herrera Furones  
Plaza Aro, 1 - bajo • 48006 Bilbao  
Tel. 94 459 87 50 / Fax 94 459 88 50  
alcerbizkaia.bio@gmail.com

### ALGER BURGOS

D. Antonio Ortiz  
C/ Juan de Padilla, 18 - bajo  
09006 Burgos  
Tel. 947 22 97 01 / Fax 947 22 97 01  
administracion@alcerburgos.org

### ALGER CÁCERES

D. José Antonio Sánchez Lancho  
C/ Roche Sur Yone, 9 - bajo, 4  
10005 Cáceres  
Tel. 927 21 03 84 / Fax 927 21 03 84  
administracion@alcer-caceres.org

### ALGER CÁDIZ

D. Gregorio Martín Domínguez  
C/ Tanguillo nº19 Bajo B  
11404 Jerez de la Frontera  
Tel. 956 35 56 58 / Movil. 638 77 90 15  
Fax 956 25 51 01  
alcercadiz@gmail.com

### ALGER CANTABRIA

D. Jesús Gómez Gandarillas  
Plaza de Rubén Darío, s/n - edificio Feygón  
39005 Santander  
Tel. 942 27 60 61 / Fax 942 27 23 48  
info@alcercantabria.com

### ALGER CASTALIA

D. Juan Domenech Galarza  
C/ Enmedio, 22 - 2º E  
12001 Castellón  
Tel. 964 22 83 63 / Fax 964 22 83 63  
alcer@alcercastalia.org

### ALGER CEUTA

Dña. Mercedes Medina Rodríguez  
C/ Antiocho, 12 - local, 1º  
51001 Ceuta  
Tels. 956 51 51 83 / 630 71 39 30  
Fax 956 51 51 83  
alcerceuta@hotmail.com

### ALGER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez  
Avda Pío XII, Edificio Especialidades (SES-CAM), 3ª planta. Apartado de Correos 432  
13002 Ciudad Real  
Tels. 926 21 53 00 / 638 24 12 38  
alcerciudadreal@hotmail.com

Delegación:  
Puertollano  
Plaza María Auxiliadora S/N  
13500 Puertollano  
Tel. 691 15 91 65  
alcerciudadreal.puertollano@hotmail.es

### ALGER CÓRDOBA

D. José María Reifs Trocoli  
Plaza del Santuario de la Fuensanta, 2  
14010 Córdoba  
Tel. 957 43 43 85 / Fax 957 43 43 85  
alcer@alcercordoba.org

### ALGER CORUÑA

D. Rafael Rodríguez Martínez  
Hotel de Pacientes do CHUAC  
C/ As Xubias de Arriba, 84, 4ª planta  
As Xubias  
15003 A Coruña  
Tel. 981 29 87 59  
info@alcercoruna.org

Delegaciones:  
Ferrol  
Casa Solidaria  
C/ Velázquez, 44 6ª Planta - 15403 Ferrol  
Tel. 881 93 72 35  
info@alcercoruna.org

Santiago de Compostela  
Casa del Bienestar Social (CABES)  
C/ Manuel María, 6, 2ª oficina 2  
15705 -Santiago de Compostela  
Tel. 670 33 90 66  
info@alcercoruna.org

### ALGER CUENCA

D. Clemente Gómez Gómez  
C/ Hermanos Becerril, 3 - bajo  
16004 Cuenca  
Tel. y Fax 969 23 66 95  
alcercuen@gmail.com

### ALGER EBRO

D. Santiago Albaladejo Lopez  
C/ Santa Teresa, 29. 35 50006 Zaragoza  
Tel. 976 35 90 01 / Fax 976 11 12 18  
alcerebro@alcerebro.org

### ALGER GIRALDA

D. Pablo Beca Soto  
C/ Luis Montoto, Pje. Nebli-local, 3  
Mód. A y B. 41018 Sevilla  
Tels. 95 442 38 85 - 649 43 44 37  
Fax 95 441 12 16  
info@alcergiralda.org

### ALGER GUIPÚZKOA

Dña. Koro Aldaz Iraola  
C/ Real Compañía Guipuzcuana de Caracas, 12, bajo  
20011 Donostia  
Tels. 943 46 90 47 - 943 47 36 36  
Fax 943 44 44 73  
alcer@alcerqipuzkoa.org

### ALGER GRANADA

Dña. Leonor García Muñoz  
C/ San Julián, 18 - Bajos  
Urbanización Los Cármenes.  
18013 Granada  
Tel. 958 15 22 13 / Fax 958 17 10 06  
alcergranadasede@gmail.com

Delegación:  
Baza  
C/ Maestro Alonso s/n Edificio Razaloz  
1ª planta. 18800 Baza (Granada)  
Tel. 687 53 53 36  
alcergr\_@hotmail.es

### ALGER GUADALAJARA

D. Alfredo Barrado  
Centro Social Municipal  
C/ Cifuentes, 26  
19003 Guadalajara  
Tel. 606 45 72 26 / 677 42 53 50  
alcerguada@hotmail.com

### ALGER HUESCA

D. Eric Guardanino  
C/ Alcalde J. A. Llanas Almudevar, 25 bajo I  
22004 Huesca  
Tel. 974 24 09 93 / Fax 974 24 09 93  
Móvil: 675 66 66 11  
info@alcerhuesca.com

### ALGER ILLES BALEARS

Dña. Irene San Gil  
Edificio Palmazenter  
C/ Ter, 27 - 1º Pta 14. Poligono De Son Fuster  
07009 Palma de Mallorca  
Tel. 971 72 32 43 / Fax 971 49 87 78  
alcerib@telefonica.net

### ALGER JAÉN

D. Francisco Alcaraz Martínez  
C/ Ubeda, 6, sotano derecha  
23008 Jaén  
Tel. 953 25 22 44 / Fax 953 25 22 44  
Tel. 699 47 67 14 / 625 83 87 41  
alcerjaen@alcerjaen.org  
presidente@alcerjaen.org

### ALGER LEÓN

D. Julio Antonio González  
C/ Descalzos, 10 Bajo  
24003 León  
Tel. 987 23 66 40 / Fax 987 23 66 40  
alcerleon@gmail.com

Delegación:  
El Bierzo  
Barrio La Placa. Avda Islas Baleares, 77  
24400 Ponferrada (León)  
Tel y fax: 987 41 76 75 / Movil 696 97 86 00  
E-mail: alcerbierzo@gmail.com

### ALGER LUGO

Dña. María José Otero Díaz  
C/ Infanta Elena, 11  
Casa Clara Campoamor, local 5 y 7.  
27003 Lugo  
Tel. 982 24 32 31 / Fax 982 24 32 31  
alcerlugo@gmail.com

### ALGER MADRID

Dña. Iluminada Martín - Crespo García  
C/ Virgen de la Oliva, 67-69  
28037 Madrid  
Tel. 91 754 36 04 / Fax 91 754 02 98  
alcermadrid@alcermadrid.org

### ALGER MÁLAGA

Dña. Josefa Gómez Ruiz  
Avda. Carlos Haya, 41 - 1º B  
29010 Málaga  
Tel. 952 64 00 36 / Fax 952 64 12 38  
info@alcermalaga.org

### ALGER MELILLA

Dña. Pilar Pérez Bermúdez  
C/ Carlos de Arellano, 15 - bajo derecha  
52003 Melilla  
Tel. 951 19 52 72  
Fax. 952 68 26 88  
pilarperez.bermudez@gmail.com

### ALGER MENORCA

Dña. Loli Ametller Pons  
C/ Pau Picasso, 38  
07702 Mahón  
Tels. 626 68 22 61 / 652 22 43 39  
hola@alcermenorca.com

### ALGER NAVARRA

D. Josu Martín García  
C/ Monasterio de la Oliva, 29 - entresuelo  
31011 Pamplona  
Tel. 948 27 80 05 / Fax 948 27 80 05  
info@alcernavarra.org

Delegación:  
Tafalla  
Centro Cívico  
Paseo Padre Calatayud, 7  
31300 Tafalla  
Movil 680 29 07 09  
E-mail: vicentepellicer59@gmail.com

### ALGER ORENSE

Dña. Mª Teresa Pereira González  
C/ Rua Recadero Paz, 1 CIS AIXIÑA  
32005 Orense  
Tel. 988 22 96 15  
alcerourense@hotmail.com

### ALGER PALENCIA

D. Rosa de Lima Arnáiz Pérez  
C/ Salvino Sierra, 4, bajo • 34004 Palencia  
Tel. 979 75 27 15  
alcerpalencia@alcer.org

### ALGER LAS PALMAS

Dña. Paula Suárez Suárez  
C/ Santa Juana de Arco, 10, local  
35004 Las Palmas de Gran Canarias  
Tel. 928 23 08 98  
Fax 928 24 79 63  
alcerlp@yahoo.es

### ALGER PONTEVEDRA

D. Eugenio Sánchez Lucas  
Rua Benito Corbal, 45 (Portal Lateral,  
Rua Javier Puig Llamas, 1 - Planta 3ª - Oficina 1)  
36001 Pontevedra  
Tels. 693 71 40 05 - 670 28 01 45  
infoalcerpontevedra@gmail.com

### ALGER LA RIOJA

Dña. Carmen Santos Bañuelos (vicepresidenta)  
Hospital San Pedro  
C/ Monasterio de Yuso, 3 Bajo  
26003 Logroño  
Tels. 941 25 77 66 / 941 25 77 55  
Fax 941 25 77 66  
info@alcerrioja.org

### ALGER SALAMANCA

Dña. Mª José Sánchez Cuesta  
Avda. de Italia, 8 - 1º - of. 6  
37006 Salamanca  
Tel. 923 25 71 40 / Fax 923 25 71 40  
alcersalamanca@alcer.org

### ALGER SEGOVIA

Dña. Elena Torrego Fuentes  
Centro Cívico "El Carmen"  
C/ Pintor Herrera, 2  
40004 Segovia  
Tels. 921 46 20 16 / 670 28 95 63  
Fax 921 46 20 16  
alcersegovia@gmail.com

### ALGER SORIA

D. Francisco Javier Pérez Redondo  
C/ Venerable Carabantes, 9-11 local  
42003 Soria  
Tel. 680 81 86 39  
presidencia@alcer-soria.es

### ERTE TENERIFE

D. Corviniano Clavijo Rodríguez  
C/ San Juan Bautista, 4 - 2ª planta  
38002 Santa Cruz de Tenerife  
Tel. 922 22 98 96  
info@erte.es

### ALGER TERUEL

D. Eduardo Miguel Repullés  
Centro Social Ciudad de Teruel  
C/ Yagüe de Salas, 16 - 5ª planta  
44001 Teruel  
Tel. 978 61 83 88 / 605 81 81 30  
alcerteruel@yahoo.es

### ALGER TOLEDO

D. Juan Carlos García del Villar  
Residencia Virgen de la Salud  
Avda. Barber, 30  
45005 Toledo  
Tel. 925 25 28 58 / Fax 925 25 28 58  
alcerledo@hotmail.com

### ALGER TURIA

D. José Navarro Mallech  
C/ Chelva, 7 - 9 • 46018 Valencia  
Tel. 96 385 04 02 / Fax 96 115 58 31  
asociacion@alcerturia.org

### ALGER VALLADOLID

D. Alfonso San José Pérez  
C/ Urraca, 13 - bajo E • 47012 Valladolid  
Tel. 983 39 86 83 / Fax 983 39 86 83  
alcervalladolid@gmail.com

### ALGER ZAMORA

D. José Manuel Peláez Blanco  
Ed. La Alhondiga- Plaza Santa Ana, 7  
49006 Zamora  
Tel. 659 60 04 42  
alcerzamora@hotmail.com

### ASHUA (Entidad adherida)

D. Francisco Monfort  
C/ Rey Juan Carlos I, 18  
12530 Burriana (Castellón)  
Tel. 667 76 61 79  
info@ashua.es

### HIPOFAM (Entidad adherida)

D. Antonio Cabrera Cantero  
C/ Avenida del Taio, 90  
08769 Castellví de Rosanes (Barcelona)  
Tel. 677 75 26 26  
consultas@hipofam.org

### AIRG-E (Entidad adherida)

Dña. Marta Roger  
C/ Cartagena, 340-350  
08025 Barcelona  
Tel. 690 30 28 72  
info@airg-e.org

# AVANCE

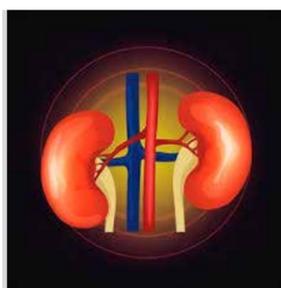
EN EL SIGUIENTE NÚMERO



REPORTAJE JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS RENALES



PIEDRAS EN EL RIÑÓN



PREVENCIÓN DE LA ERC



EL FUTURO DE LA DIÁLISIS



[www.personasrenales.org](http://www.personasrenales.org)

Centro de información sobre las enfermedades del riñón  
Todo lo que necesitas saber y de fuentes acreditadas



**El objetivo no es llegar,  
sino hacer bien lo que sabes.**

Cada vez más cerca de ti para cuidarte.  
Nuevos Centros en Castilla La Mancha.

[www.avericum.com](http://www.avericum.com)

# Si tiene que elegir un tratamiento de diálisis



## o mientras espera su trasplante.

Infórmese sobre todas las opciones y los puntos a tener en cuenta. También para candidatos a trasplante renal.

Nuevas Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisión Compartida del Tratamiento Sustitutivo Renal para Pacientes y Familiares

### Opciones de Tratamiento Renal Sustitutivo



**Adapte el tratamiento a su vida,  
no su vida al tratamiento**