

CUARTO TRIMESTRE 2021



Federación Nacional

Federación Nacional **ALGER**

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

**NO.
199**



Viaje a
Sicilia
Club de Ocio
ALGER

Personas Renales
Personas Reales

El lado humano de la
enfermedad renal

Sandra
Sánchez

Encuentro
Familias

Jornadas
Nacionales



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



Cuidados renales que mejoran la vida



DANIEL GALLEGO ZURRO
PRESIDENTE

FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Comenzamos este año 2022 llenos de esperanza, convencidos de que este año por fin supondrá el final de la pandemia por COVID-19, aunque muy probablemente necesitaremos una 4ª dosis de refuerzo de vacunación, al ser nuestro colectivo de personas con enfermedad renal especialmente vulnerable y de riesgo frente al virus.

Sin duda, el mejor regalo es el tiempo que estamos junto a nuestros familiares y seres queridos, pero manteniendo siempre las medidas sanitarias e higiénicas, con la vacunación como primera barrera frente a la COVID-19.

La FNA ALCER, ha organizado la cumbre anual europea de la EKP (Federación Europea de Pacientes Renales) el pasado mes de Diciembre en Madrid, en un formato mixto combinando la presencialidad y el formato virtual, dadas las excepcionales circunstancias de salud pública. Se aprobó por unanimidad nuestra gestión, cuentas y proyectos para 2022. Tenemos grandes retos frente a las inequidades en el acceso a los tratamientos, lista de espera y trasplantes. Vamos a trabajar con el resto de las organizaciones de pacientes a nivel europeo, para mejorar la calidad de los cuidados y de vida de las personas con enfermedad renal y sus familiares.

Hemos finalizado el año 2021 con varias campañas de concienciación y divulgación sobre la importancia del movimiento asociativo y las organizaciones de pacientes, como

www.alcer.org

son **#Esenciales de la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) y #TribuCocemfe de COCEMFE** (Confederación Española de personas con discapacidad física y orgánica). Es importante que las instituciones públicas y la sociedad sean conscientes del enorme trabajo que realizamos diariamente las asociaciones de pacientes, fomentado la inclusión y la protección social de todas las personas con discapacidad y enfermedades crónicas.

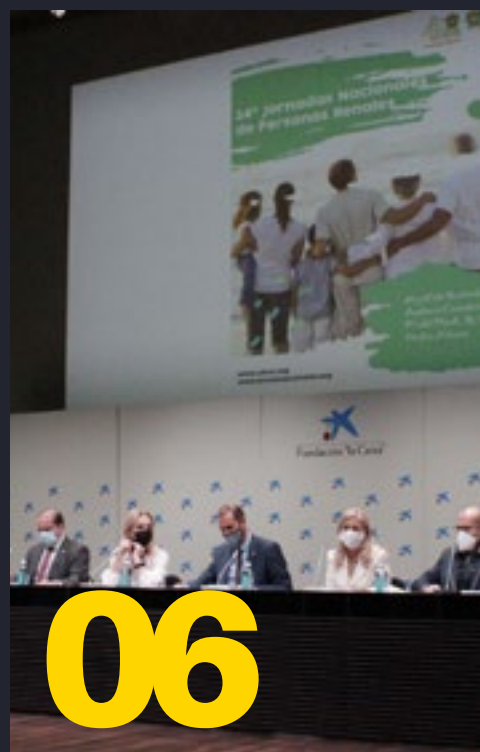
La junta directiva ha aprobado por unanimidad nuestro plan de estratégico y de actuación para el año 2022, el cual podremos revisar conjuntamente en la próxima asamblea de socios que celebraremos durante próximo mes de mayo, que como podréis comprobar, estará lleno de actividades socioeducativas y de comunicación, jornadas, App para dispositivos móviles, encuentros de personas con enfermedad renal, encuentro de familias renales, empoderamiento y derechos, cohesión asociativa, plan de formación a profesionales y voluntariado.

Por supuesto, continuamos de forma virtual, con nuestro plan de formación continua para profesionales, (trabajadores sociales, nutricionistas y psicólogos) que ya es una realidad, continuando con la profesionalización, homogeneizando el conocimiento y las actividades que todos realizamos en nuestras entidades, para ofrecer así mejores servicios de información, orientación y atención en cada una de la asociaciones provinciales del movimiento asociativo Alcer.

Para el día mundial del riñón, que celebraremos conjuntamente todos los alcer provinciales el próximo jueves 10 de marzo, se dará visibilidad a nuestra enfermedad **con el lema "Cerremos la brecha de conocimiento, para una mejor atención de la enfermedad renal"** centrándonos en el conocimiento y síntomas de la ERC, para poder mejorar los cuidados y la calidad de vida de las personas con enfermedad renal.

Vamos a organizar una carrera popular en Madrid, conjuntamente con la SEN para dar visibilidad y concienciar sobre el conocimiento de la enfermedad renal en la población general, y que puedan tomar conciencia de la importancia de prevenir desde la atención primaria.

Por último, **deseo que este año 2022 sea completamente diferente a lo que hemos vivido durante 2021, y podamos por fin volver a encontrarnos, abrazarnos y disfrutar de nuestra compañía, para poder demostrar lo unidos que estamos siempre luchando tod@s junt@s contra la enfermedad renal.**



06

JORNADAS NACIONALES

PREMIOS FRAE 2021

09

PROYECTOS INTERNACIONALES

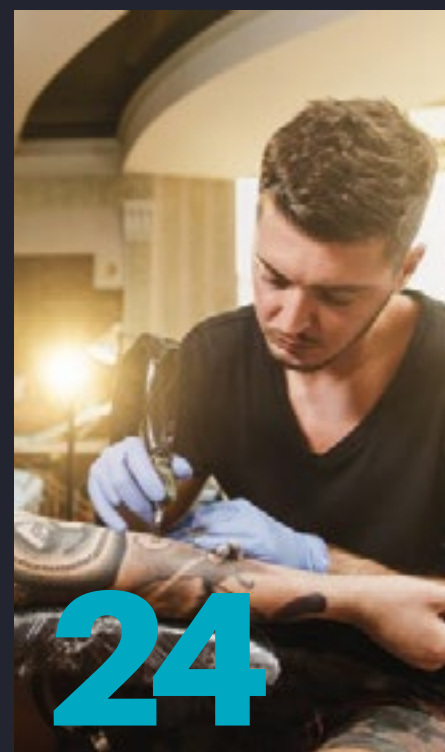
32



20

CLUB DE OCIO

VIAJE INTERNACIONAL SICILIA 2021



24

TATUAJES EN LA ENFERMEDAD RENAL

Indice

www.alcer.org



22

ENTREVISTA
Sandra Sánchez
FOTOS: COE/Nacho Casares.



14

PERSONAS RENALES,
PERSONAS REALES
El lado humano de la enfermedad renal



12

EMPLEO



28

CÁLCULOS RENALES

34

FORMACIÓN:
ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN
CÁNCER DE RIÑÓN



LA FATIGA EN
LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD
RENAL

16

II ENCUENTRO DE
FAMILIAS

10

36

MUJER Y ENFERMEDAD
RENAL



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 Ortiz Lora
Juan Carlos Julián Mauro
Antonio Vaquero Fernández
Sara Muñoz Carrasquilla
Ana Belén Martín Arcicollar
María José González López
María del 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/ Constanza, 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.r
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, in-
cluido el diseño de la cubierta, puede
ser reproducida, almacenada o trans-
mitida de manera alguna ni por ningún
medio, ya sea electrónico, químico, óp-
tico, de grabación o de fotocopia, sin
permiso del editor.

COLABORA



Una edición muy especial

La Federación Nacional ALCER celebró los días 20 y 21 de noviembre las 34 jornadas de personas con enfermedad renal en Caixa Forum Madrid, la celebración de las jornadas fueron presenciales y streaming.

Las jornadas comenzaron el sábado 20 de noviembre con la mesa de inauguración, **siendo inauguradas las jornadas por la Dra. Dña. Beatriz Domínguez-Gil (directora de la Organización Nacional de Trasplantes).**

Comenzaron las jornadas con la primera mesa con el título **“aspectos bioéticos en el final de la vida”**, moderada por el profesor Carlos María Romeo Casabona (presidente de honor de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER), con la intervención de María Carmen Tomás-Valiente (prof. de derecho penal de la Universidad de Islas Baleares), el Dr. Jacinto Bátiz (director del instituto para cuidar mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurce en Bizkaia) y para finalizar la mesa tuvimos la intervención on-line del Dr. Guillermo Alcalde, (jefe de nefrología y presidente del comité de ética e investigación clínica del hospital Universitario de Árabia).

La segunda mesa trató sobre **“enfermedades renales poco frecuentes”**, con la intervención de la Dra. Adoración Martín (nefróloga del H. de Poniente en el Ejido), con la intervención de D. Antonio Cabrera (presidente de Hipofam), y D. Francisco Monfort (presidente de Ashua), para finalizar la mesa contamos con el testimonio de Dña. Carmen Hidalgo (persona con enfermedad renal poco frecuente).

La tercera mesa **“como fue la vacunación Covid-19 en personas con enfermedad renal”**, con la intervención de D. Jesús Fayos (supervisor de enfermería preventiva del H. Gral. de Valencia) y la Dra. Nayara Panizo (nefróloga del H. Univ. de Valencia); pudimos conocer la estrategia de la vacunación y que respuesta inmunitaria hemos tenido las personas con enfermedad renal.

Jornadas Nacionales

PARA DANIEL GALLEGO, PRESIDENTE DE FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER LA CELEBRACIÓN DE LA TRIGÉSIMO CUARTA EDICIÓN DE LAS JORNADAS NACIONALES DE ALCER HAN SUPUESTO UNA INMENSA ALEGRÍA PODER CELEBRARLAS EN FORMATO MIXTO PRESENCIAL Y VIRTUAL, CON TODAS LAS MEDIDAS DE SEGURIDAD Y PROTECCIÓN, TRAS CASI 2 AÑOS DE INACTIVIDAD POR LA PANDEMIA DE LA COVID-19. ADEMÁS, CONMEMORAMOS NUESTRO 45 ANIVERSARIO, 45 AÑOS LUCHANDO POR MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA Y LOS CUIDADOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL Y SUS FAMILIARES.



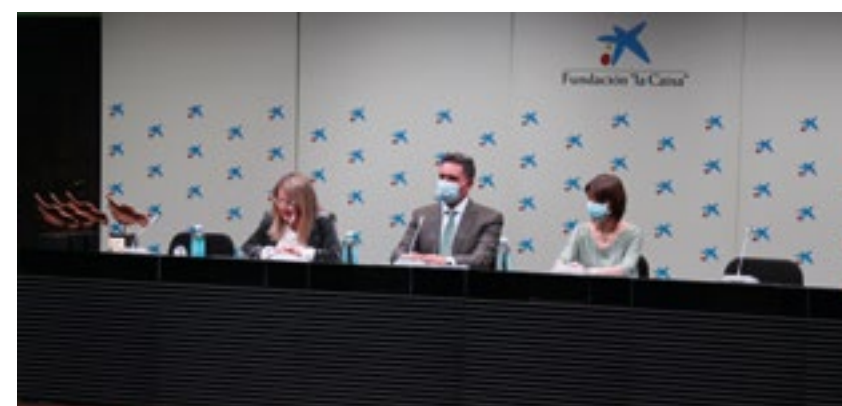
Mesa inaugural



El futuro en las enfermedades renales poco frecuentes



Efecto COVID-19: Manejo del daño renal agudo



Vacunación y COVID-19 en personas con enfermedad renal



Adherencia a los tratamientos en personas con enfermedad renal crónica



Cerramos la mañana con la cuarta mesa, donde se habló sobre **“efectos covid-19 manejo del daño renal agudo”**, con la intervención de la Dra. María Dolores Arias (servicio de medicina intensiva del H. Regional Univ. de Málaga) y el Dr. Pascual Piñera (vicepresidente de la Sociedad Española de Medicina de urgencias).

La mañana finalizó con la entrega de la insignia de oro, este año se le concedió a D. Rafael Rodríguez (presidente de ALCER Coruña).

La sesión del domingo, comenzó con la quinta mesa se trató el tema sobre **“adherencia a los tratamientos en personas con enfermedad renal”**; las ponentes fueron Dra. Dolores Arenas (directora médica de la FRIAT) y la dra. Ana Molinero (vicepresidenta de la SEFAC).

Continuamos la mañana con la sexta mesa, en la cual pudimos escuchar los **testimonios de pacientes, sobre como lo han vivido en este último año.**

Terminamos con la séptima mesa **“Mejorando los accesos vasculares”**, con la intervención del Dr. Ramón Roca-Tey (presidente del GEMAV), Dr. José Ibeas (servicio de nefrología, Corporació Santariar PARC Tauli. Vicepresidente del GEMAV) y la Dra. Shaira Martínez (directora médica Nacional. Diaverum España).



Testimonios: Como lo hemos vivido este año 2021



Rafael Rodríguez recibe la insignia de oro



Mejorando los accesos vasculares

Clausura: Junta Directiva de Federación Nacional ALCER

Si no pudiste seguir las Jornadas Nacionales en directo, puedes hacerlo a través de nuestro canal de YouTube ALCERTV



Sesión del Sábado, 20 de Noviembre de 2021



Sesión del Domingo, 21 de Noviembre de 2021

PREMIOS DE LA FUNDACIÓN RENAL ALCER



Los premios de la Fundación Renal ALCER que este año reconocerán a a:

Área de Trasplante Renal

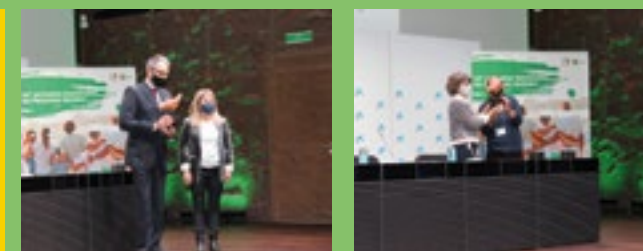
A las compañías aéreas **Vueling**, **Air Europa** e **Iberia** por su participación en el programa nacional y trasplantes de órganos

Área de diálisis y prevención de la enfermedad renal crónica

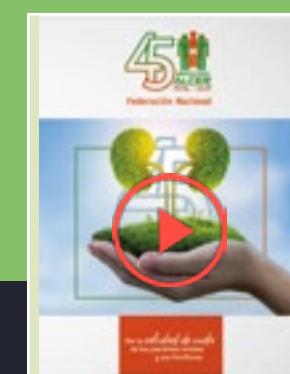
Al **GEMAV**, (Grupo Español Multidisciplinar de Acceso Vascular) por la adaptación de las guías de acceso vascular para pacientes

Área de Reconocimiento Social

a **José Corbacho** por su colaboración altruista en los eventos de sensibilización sobre la enfermedad renal crónica y el trasplante renal de donante vivo, dándoles visibilidad y difusión



ALCER CELEBRA EL 45 ANIVERSARIO DE SU NACIMIENTO



ALCER celebra el 45 aniversario de su nacimiento con una cena de gala en el hotel Ilunion Atrium de Madrid al que asistieron un gran número de representantes del movimiento asociativo ALCER. Durante el acto se proyectó el video conmemorativo realizado para celebrar esta ocasión tan especial. Además la Federación Nacional de Asociaciones ALCER entregó un dossier conmemorativo a los asistentes



Afrontar una enfermedad crónica en la infancia supone para las/os niñas/os un cambio en la vida diaria: hospitalizaciones recurrentes, tratamientos complejos, absentismo escolar. Una serie de factores que inciden directamente en su desarrollo, tanto social como emocional, y que es susceptible de afectar también al conjunto del núcleo familiar. Siendo conscientes de esta situación, la Federación Nacional ALCER organizó el II Encuentro de Familias, los días 22, 23 y 24 de octubre en el Albergue Juvenil Alonso Quijano en Ossa de Montiel (Albacete), entorno privilegiado como es el Parque Natural de las Lagunas de Ruidera, declarado espacio natural protegido formado por 16 lagunas entre las que destaca la Laguna Colgada, situada entre cascadas y riachuelos. Un lugar ideal para disfrutar del entorno y realizar actividades al aire libre. Al Encuentro acudieron un total de 29 personas, el 40% menores con enfermedad renal crónica. Las/os participantes se desplazaron desde las provincias de **Barcelona, Madrid, Murcia, Navarra, Valencia, Zaragoza**.



Al Encuentro acudieron un total de 29 personas, el 40% menores con enfermedad renal crónica. Las/os participantes se desplazaron desde las provincias de Barcelona, Madrid, Murcia, Navarra, Valencia, Zaragoza

Un espacio conjunto de aprendizaje

DURANTE EL FIN DE SEMANA LAS FAMILIAS PUDIERON COMPARTIR SUS EXPERIENCIAS, SUS PREOCUPACIONES Y NECESIDADES, CREAR UN ESPACIO CONJUNTO DE APRENDIZAJE Y SUPERACIÓN, A LA VEZ QUE DIVERTIRSE JUNTO CON SUS HIJAS E HIJOS; PRINCIPAL OBJETIVO DE ESTOS ENCUENTROS. DESTACAR QUE EN ESTA OCASIÓN TAMBIÉN PUDIERON ACOMPAÑARLES LAS MASCOTAS.

El viernes por la tarde-noche, después del deseado reencuentro, abrazos y saludos; y una vez instalados, tuvo lugar la presentación del grupo y se dio a conocer el programa de actividades. La jornada matinal del sábado ofreció a las/os asistentes una sesión informativa donde se ofrecieron datos relevantes sobre el **Registro Español Pediátrico de Insuficiencia Renal (REPIR)**, los resultados del **Estudio de Menores y Enfermedad Renal Crónica** que ha llevado a cabo la FNA y para finalizar se desarrolló un **taller práctico sobre aspectos psicológicos** con los padres y madres de los menores, **donde se recogieron las necesidades, miedos e inquietudes en diferentes ámbitos: sanitario, familiar, educativo, social.** Por otro lado,

las/os menores trabajaron a través de diferentes dinámicas de juego; como reforzar la autoestima, la aceptación de la figura corporal y la importancia de contar con una red de apoyo tanto familiar como social. El sábado por la tarde y aprovechando el entorno natural que nos rodeaba, para fomentar hábitos saludables como es el mantenimiento y ejercicio físico de las personas con enfermedad renal y de la sociedad en general se realizó una ruta de senderismo (Ruta del Mirador y La Lengua), en la que participaron todas las familias, en las que se vivieron momentos muy divertidos de unión, colaboración y complicidad entre las familias. El domingo, después del desayuno se dio por finalizado el encuentro, las/os participantes quedaron muy satisfechas/os, expresando su deseo de repetir la experiencia pronto, ya que se ha creado un gran sentimiento de fraternidad y apoyo, pues todas/os entienden la situación de los otros y se pueden ayudar.

OS ESPERAMOS EN PRÓXIMAS EDICIONES. HASTA EL AÑO QUE VIENE

LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER, QUIERE DAR LAS GRACIAS A LAS MADRES Y PADRES, NIÑAS Y NIÑOS QUE NOS HAN APOYADO Y CONFIADO EN ESTE SEGUNDO ENCUENTRO.

ESTE ENCUENTRO LES HA DADO LA OPORTUNIDAD DE PASAR MOMENTOS INOLVIDABLES CON PERSONAS EN SU MISMA SITUACIÓN, QUE ENTIENDEN MEJOR QUE NADIE COMO AFRONTAR LA VIDA TENIENDO UN HIJO O HIJA CON UNA ENFERMEDAD RENAL DIAGNOSTICADA, REFORZANDO VALORES COMO EL COMPAÑERISMO, LA AMISTAD Y LA SOLIDARIDAD.

II ENCUENTRO DE FAMILIAS

Las/os participantes expresando su deseo de repetir la experiencia pronto, ya que se ha creado un gran sentimiento de fraternidad y apoyo, pues toda/os entienden la situación de los otros y se pueden ayudar

SARA MUÑOZ

PROCESO DE INCAPACIDAD TEMPORAL: CONCEPTO, PLAZOS Y DURACIÓN

La incapacidad temporal es un **subsidio económico**, que trata de cubrir la falta de ingresos que se produce cuando el **trabajador/a está imposibilitado/o temporalmente** para trabajar y precisa asistencia sanitaria de la Seguridad Social.

¿Qué requisitos se exigen para poder recibir la prestación por incapacidad temporal?

- Estar afiliada/o, en alta o en situación asimilada al alta.
- Si la incapacidad temporal deriva **de enfermedad común se exigen 180 días cotizados (que deben estar dentro de los 5 años inmediatamente anteriores)**. Si deriva de accidente, sea o no de trabajo, o enfermedad profesional no se exige periodo previo de cotización.

- Valoración médica por parte del Servicio Público de Salud o de la Mutua Colaboradora, en función de que uno u otro sea el competente, que deberán de emitir el **parte médico de baja**.

LA INCAPACIDAD PERMANENTE ABSOLUTA Y LA GRAN INVALIDEZ, AUNQUE PARTEN DE LA PREMISA DE UNA INCOMPATIBILIDAD GENERAL CON EL TRABAJO, EN REALIDAD TAMPOCO IMPIDEN EL EJERCICIO DE UNA ACTIVIDAD LABORAL

SERVICIO INTEGRAL DE EMPLEO
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

¿Cuánto dura la incapacidad temporal?
Depende de las valoraciones que vaya haciendo los servicios médicos de salud, que hayan emitido la baja, si creen que la baja va a durar más de 5 días irán haciendo sucesivas revisiones para valorar si se da el alta o nuevas partes de confirmación de la baja, hasta que como máximo se alcancen los 365 de duración de incapacidad temporal.

Agotado el plazo de 365 días el **Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS)**, calificará y revisará la incapacidad permanente del trabajador/a y podrá:

- Prorrogar por 180 días más la incapacidad temporal. (545 días).
- Iniciar el procedimiento para declarar la incapacidad permanente.
- Dar el alta médica por curación.

En el caso de que transcurran **545 días de incapacidad temporal** (365 días más la prórroga de 180 días), el INSS examinará necesariamente al trabajador/a en el plazo de 3 meses, manteniéndose el derecho a percibir la prestación de incapacidad temporal abonada por la Mutua Colaboradora con la Seguridad Social en concepto de pago directo.

No obstante, en aquellos casos en los que continuando la necesidad de tratamiento médico por la expectativa de recuperación o la mejora del estado del trabajador/a, con vistas a su reincorporación laboral, la situación clínica del interesado/a hiciera aconsejable demorar la calificación de incapacidad permanente, ésta podrá retrasarse por el período preciso, que en ningún caso podrá rebasar los **730 días naturales, sumados los de incapacidad temporal y los de prolongación de sus efectos**.



Soy pensionista por Incapacidad Permanente Total, ¿puedo trabajar?

El Artículo 198 de Compatibilidades en el percibo de prestaciones económicas por incapacidad permanente del Real Decreto Legislativo 8/2015 de 30 de octubre dice que, en caso de incapacidad permanente total, la pensión vitalicia correspondiente será compatible con el salario que pueda percibir el/la trabajador/a en la misma empresa o en otra distinta, siempre y cuando las funciones no coincidan con aquellas que dieron lugar a la incapacidad permanente total.

También es perfectamente compatible tener una incapacidad permanente total y un trabajo a jornada completa. La duración de la jornada laboral no influye en nada.

Y con los otros grados de Incapacidad Permanente, Parcial, Absoluta y Gran Invalidez, ¿también es compatible la pensión con un trabajo?

En la incapacidad permanente parcial, por ejemplo, no se extingue el contrato de trabajo (lo que se te atribuye es una reducción en el rendimiento normal), por lo que es compatible con el desarrollo de cualquier actividad laboral que puedas ejercer, tanto por cuenta ajena como por cuenta propia. Por supuesto, podrás seguir desarrollando el mismo trabajo que estabas haciendo.

La Incapacidad Permanente Absoluta y la Gran Invalidez, aunque parten de la premi-

sa de una incompatibilidad general con el trabajo, en realidad tampoco impiden el ejercicio de una actividad laboral, sea o no lucrativa. Ahora bien, dicha actividad debe ser compatible con el estado del pensionista y no representar un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión; esto es, si las nuevas ocupaciones exceden a lo establecido en las condiciones de este grado de incapacidad, el INSS podría suspender el pago de la pensión hasta que dejes de trabajar.

Personas Renales Personas Reales



LA NUTRICIÓN, UN FACTOR INDISPENSABLE EN LA ERC

Durante el presente trimestre la Federación Nacional de Asociaciones ALCER con la colaboración de Vifor Pharma emitió tres nuevas entregas del programa Personas Renales, Personas Reales, el lado humano de la enfermedad renal crónica. La primera de ellas dedicada a nutrición: La primera de las entrevistas conducida por **Pepi Gómez, vicepresidenta II de Federación Nacional ALCER** a **Paula Nebot, dietista nutricionista de AL-**

CER Castalia. Una persona con una amplia experiencia en el movimiento asociativo ALCER. La segunda conducida por Manuel Arellano, vicepresidente I de Federación Nacional ALCER que entrevistó a Almudena Pérez, dietista nutricionista que ha desarrollado toda su carrera en el ámbito de la enfermedad renal en el Hospital Universitario La Paz de Madrid. Pérez nos contó su experiencia formando parte del equipo multidis-

ciplinar en la consulta ERCA. La nutrición es un mecanismo de prevención en las personas con enfermedad renal crónica: El objetivo del profesional de la nutrición es acompañar al paciente para que aprenda a comer de forma adecuada durante todo el proceso de la enfermedad, mostrarle las herramientas adecuadas para que el mismo sea capaz de adecuar su alimentación al estadio de la enfermedad en el que se encuentra.



EL MANEJO DE LAS EMOCIONES EN LA ERC

El lado humano de la enfermedad renal



LA ERC DESDE EL PUNTO DE VISTA PEDIÁTRICO

La segunda de las entregas contó con la presencia en el plató de los profesionales de psicología los que tomaran la palabra para analizar la situación psicológica de los pacientes con enfermedad renal en los diferentes estadios de la enfermedad. **La primera de las entrevistas estuvo conducida por Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER** y contó con la presencia en el plató de **Guzmán Robles, psicólogo de ALCER Turia. Guzmán, es un profesional con una extensa trayectoria en el movimiento asociativo ALCER que nos contará como es el día a día del psicólogo en una entidad ALCER. La segunda parte de este programa conducida por Manuel Arellano, vicepresidente I de Federación Nacional de Asociaciones ALCER** y contó con la presencia en el plató de **"Personas Renales, Personas Reales" Helena García, psicóloga del Hospital Universitario La Paz de Madrid. una profesio-**

nal con una amplia experiencia en el tratamiento psicológico de personas con enfermedad renal y sus familiares. Compartió como implementaron la especialidad de psicología en la unidad de enfermedad renal crónica avanzada diseñando un programa de apoyo a la toma de decisiones y promoción a la adherencia al tratamiento.

El modelo de integración del psicólogo en el equipo de nefrología del hospital La intervención del psicólogo en la enfermedad renal crónica dada su cronicidad debe ser preventiva, es una intervención en la que a priori el psicólogo va a trabajar con personas que pasan por una transición vital y que sufren una experiencia de sufrimiento, por ello el modelo de trabajo debe tener algunas características y una de ellas y fundamental es que el psicólogo este integrado en el equipo de nefrología. **En la tercera de las entregas tratamos la enfermedad renal en**

pediatría y para ello contaremos con la presencia de Pilar Pérez madre de dos niños con enfermedad renal crónica que nos contó su experiencia vital, el trayecto que han vivido desde el diagnóstico de la enfermedad a Víctor el primero de sus hijos, y su visión actual con el paso de los años de la propia enfermedad en la actualidad. Estela Torrico una niña con enfermedad renal que "contó su experiencia con la enfermedad renal. Indica que el apoyo de mis padres ha sido fundamental en el transcurso de la enfermedad, la patología renal desde el inicio unió mas si cabe a la familia" Un programa conducido por Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional de Asociaciones ALCER.



Etimológicamente, la fatiga es “Cansancio que se experimenta después de un esfuerzo físico o mental intenso y continuado”. También se define como “Una sensación abrumadora subjetiva de cansancio en reposo, agotamiento con la actividad, falta de energía que impide las tareas diarias, falta de resistencia o pérdida de vigor”. Se trata de una sintomatología común en las personas que padecen Enfermedad Renal Crónica (ERC) y, con más intensidad, aquellos que están en tratamiento con hemodiálisis no relacionada con el esfuerzo físico.

Es por ello por lo que en este contexto a este síntoma se la denomina “Fatiga postdiálisis” (FPD), una complicación que limita la actividad y la calidad de vida en las horas siguientes a la sesión de hemodiálisis. La mayoría de los estudios se centran en la población de hemodiálisis, y muy pocos se centran en las poblaciones de diálisis peritoneal y trasplante en las que también prevalece la fatiga. Comprender la fatiga y sus correlatos puede ayudar a evaluar la fatiga y a implementar intervenciones para aliviarla. Es importante diferenciar la fatiga postdiálisis con la posible sintomatología secundaria a la anemia no corregida que también pueden pre-

sentar las personas con ERC. La fatiga postdiálisis a la que nos referimos sería la que presentan los pacientes incluso cuando la anemia y la toxicidad urémica están corregidas.

Por nuestra experiencia podemos observar que es un síntoma común y debilitante para los pacientes adultos con ERC principalmente en tratamiento renal sustitutivo en hemodiálisis, y se ha asociado con una disminución de la supervivencia y la calidad de vida e impactan en la capacidad de un individuo para llevar a cabo las actividades rutinarias de la vida diaria.

Los pacientes la refieren como una incapacidad de realizar casi ningún tipo de actividad principalmente los días de diálisis, que aparece inmediatamente después de la sesión y que va desapareciendo con el paso de las horas. La percepción de fatiga varía de unas personas a otras, tanto en su intensidad, como en el tiempo de su duración.

Lo que se ha referido en las distintas publicaciones relacionadas con este síntoma, es que la fatiga afecta tanto a la población con ERC, independientemente de la raza, el sexo y la edad.

Un impacto profundo

Algunos estudios muestran que la fatiga afecta del 60% al 97% de las personas con ERC que se someten a hemodiálisis. La gravedad de la fatiga en estos pacientes es una de las más altas entre las personas con una enfermedad crónica, incluidos los pacientes con cáncer que reciben tratamiento con quimioterapia, los pacientes con depresión y los pacientes con lupus eritematoso sistémico. El impacto de la fatiga en las personas con ERC es tan profundo que en algunas series el 94% de los pacientes en hemodiálisis informaron en estos estudios que estarían dispuestos a recibir tratamiento de hemodiálisis con mayor frecuencia si aumentara los niveles de energía; mientras que solo el 19% estaría dispuesto a aumentar la frecuencia de tratamiento de acuerdo con tratamientos más frecuentes para aumentar la supervivencia en tres años, (Jhamb et al., 2009).



La fatiga en personas con ERC

Una peor calidad de vida

La fatiga se presenta como uno de los cuatro síntomas asociados con una peor calidad de vida, siendo los otros tres son el dolor, dificultad para respirar y falta de bienestar. La fatiga afecta muchos aspectos de la vida de las personas con ERC que se someten a diálisis. Está relacionado con una menor calidad de vida, afecta negativamente la vida y la actividad diaria, aumenta el riesgo de eventos cardiovasculares y se asocia con tasas de mortalidad más altas. Se trata de un síndrome poco estudiado cuya etiología y prevalencia no se conoce con exactitud. De ahí el interés en conocer la prevalencia de la fatiga de los pacientes en hemodiálisis y ha habido poco éxito sobre los mecanismos que subyacen a este síntoma y su gravedad, así como en la identificación de factores demográficos, psicosociales o fisiológicos que están consistentemente relacionados con la fatiga. Hay estudios que han llegado a determinar que un 84,4% los pacientes sufrían fatiga en el período posterior a la diálisis, encontrándose una relación positiva significativa entre la edad de los pacientes y su puntuación de la fatiga postdiálisis, pero ninguna relación significativa entre el sexo, la anemia, la depresión, la ansiedad, el estrés.

EN OTROS ESTUDIOS SE LLEGÓ A LA CONCLUSIÓN DE QUE LOS AJUSTES APROPIADOS EN TANTO EN LA ULTRAFILTRACIÓN Y EN LOS PERFILES SODIO SIGUEN SIENDO LOS MEDIOS MÁS IMPORTANTES PARA CONTROLAR LA FATIGA POST-DIÁLISIS EN PACIENTES EN HEMODIÁLISIS, PERO ESTO SIGUE SIENDO UN GRAN CABALLO DE BATALLA EN LAS UNIDADES DE DIÁLISIS (A SKLAR ET COL, 2011).

Patricia Arribas Cobo. Enfermera del Hospital Universitario Infanta Leonor. Madrid.

La fatiga afecta muchos aspectos de la vida de las personas con ERC que se someten a diálisis

En otros estudios se llegó a la conclusión de que los ajustes apropiados en tanto en la ultrafiltración y en los perfiles sodio siguen siendo los medios más importantes para controlar la fatiga post-diálisis en pacientes en hemodiálisis, pero esto sigue siendo un gran caballo de batalla en las unidades de diálisis (A Sklar et col, 2011). La asociación entre fatiga y factores psicológicos, como depresión y ansiedad, factores conductuales, como el sueño y la nutrición, corrobora la visión de la fatiga como un problema multidimensional y multifactorial. Aunque la depresión y la fatiga están relacionadas, la relación suele ser de tamaño moderado, por lo que la fatiga no debe verse simplemente como un síntoma de angustia (Micol Artom et col 2014). Los estudios experimentales tampoco son concluyentes sobre la relación entre la fatiga y los parámetros de laboratorio específicos del riñón, que incluyen Kt / V (cuantifica la adecuación del tratamiento de diálisis), nivel de hormona paratiroidea, anemia y albúmina. La anemia severa está relacionada con la fatiga en general y varios factores afectan esta relación. Las personas con enfermedad renal crónica tienen un nivel de hemoglobina de mantenimiento objetivo de 10 a 11,5 g / dl. El nivel de hemoglobina objetivo más bajo en esta población de pacientes puede confundir esta correlación con la fatiga. En 2014 en el Hospital Universitario Infanta Leonor, también quisimos adentrarnos en el conocimiento de estos síntomas que presentaban nuestros pacientes y para ello realizamos un estudio para determinar la prevalencia de depresión, dolor crónico y fatiga postdiálisis de los pacientes de nuestra unidad de hemodiálisis y conocer si existía algún tipo de relación entre estos síntomas, es decir, si los pacientes que presentaban fatiga eran aquellos que presentaban un dolor crónico o tenían algún tipo de depresión o si estaba relacionada con la edad o el sexo.

LOS RESULTADOS NOS MOSTRAN QUE LA FATIGA POST DIÁLISIS DE LOS PACIENTES DE NUESTRA UNIDAD ERA ELEVADA Y REFIRIERON TENERLA UN 59,7% DE LOS PACIENTES, SIENDO LA INTENSIDAD DE ESTA DE LIGERA EN UN 19,4%, MODERADA UN 10,4%, SEVERA UN 16,4% E INCAPACITANTE EN UN 11,9%

La FPD se evaluó mediante la administración de la pregunta: "¿Cuánto tiempo tarda en recuperarse de una sesión de diálisis y reanudar sus actividades normales?". Esta pregunta ha sido utilizada previamente y validada en HD. Se realizó un índice de valoración subjetiva tanto de la intensidad de la FPD como del tiempo de recuperación de la misma.

Los resultados nos mostraron que la fatiga postdiálisis de los pacientes de nuestra unidad era elevada y refirieron tenerla un 59,7% de los pacientes, siendo la intensidad de esta de ligera en un 19,4%, moderada un 10,4%, severa un 16,4% e incapacitante en un 11,9% de los casos, no encontrando en nuestro caso ninguna relación entre el dolor y la depresión con la fatiga. Tampoco se encontró una relación de la fatiga con la edad o el sexo de los pacientes incluidos en el estudio, con lo cual seguimos sin determinar claramente las posibles causas de fatiga de los pacientes de nuestra unidad. Las intervenciones para prevenir y mitigar la fatiga incluyen estrategias farmacológicas y no farmacológicas. Las intervenciones farmacológicas para mitigar la fatiga incluyen vitamina C y L-carnitina. Las intervenciones no farmacológicas para mitigar la fatiga incluyen ejercicio, acupresión, intervenciones psicológicas y corrección de la anemia como el ejercicio físico y la terapia cognitivo-conductual. También se ha estudiado si la acupuntura es beneficiosa para mitigar la fatiga postdiálisis en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica. En dicho estudio parecía resultar beneficiosa, sin llegar a ser concluyente y se necesitaba más investigación para verificar los posibles mecanismos (Wei Xiong et al, 2018). Los nefrólogos y las enfermeras de Nefrología están en una posición ideal para participar en la identificación temprana y la monitorización regular de los niveles de fatiga y actividad en personas con enfermedad renal crónica. Se pueden desarrollar planes de atención individuales para incorporar estrategias de rehabilitación y de apoyo que tengan como objetivo reducir la fatiga y maximizar los niveles de actividad. También puede ayudar a profundizar nuestro conocimiento para identificar a los pacientes en hemodiálisis que tienen un mayor riesgo de fatiga. Entre los pacientes y los profesionales se deben encontrar formas de manejar la fatiga y mitigar sus efectos en las vidas de las personas que la padecen.



AL CER App

Lleva tu historial médico siempre contigo

Busca la entidad AL CER más cerca de ti

Elige la ruta más corta a tu centro de diálisis vacacional

MÁS CERCA DE TI DESCÁRGATELA YA

La APP de referencia de las personas con enfermedad renal, familiares, profesionales y cuidadoras/es

CON LA COLABORACIÓN DE



DISPONIBLE EN:



El club de Ocio ALCER reanuda su actividad

DEL 31 DE OCTUBRE AL 06 DE NOVIEMBRE, LA ISLA DE SICILIA EN CONCRETO ALCAMO FUE EL LUGAR ELEGIDO EN ESTA OCASIÓN PARA ALBERGAR AL GRUPO DE PERSONAS RENALES Y ACOMPAÑANTES. ESTA INICIATIVA EN SU SEXTA EDICIÓN CONTO CON 25 PERSONAS, LAS EDADES DEL GRUPO ERA MUY DIVERSA DESDE LOS 33 AÑOS EL MÁS JOVEN Y 78 AÑOS EL MAYOR DEL GRUPO, 9 DE ELLOS EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS, 5 EN TRATAMIENTO DE TRASPLANTE Y EL RESTO ACOMPAÑANTES

Los participantes se desplazaron desde Madrid, Granada, Alicante, Burgos, Barcelona, Asturias, y Soria. El punto de salida desde el aeropuerto de Madrid, y una vez instalados en el hotel "La Battigia", el grupo al completo se reunió en el restaurante para cenar, descansar y tomar fuerza para comenzar con el plan de viaje.

PROGRAMA DE EXCURSIONES.

Durante nuestra estancia en Sicilia, pudimos conocer los lugares más importantes y simbólicos de la zona. Comenzamos nuestra primera excursión como no podía ser de otra manera con la una visita a las bodegas orgánicas de Alcamo, conociendo como es la recolección de la uva, y el desarrollo hasta la elaboración del vino, con degustación del mismo; además de disfrutar de la comida típica

de la zona. Continuamos con la visita a Castellamare del Golfo y Scopello Village, con degustación del famoso "pane Cunuzato". Al día siguiente partimos hacia Selinute, antigua ciudad griega del sur de la isla, pudiendo conocer y pasear por unos de los lugares con más historia de la isla.

Siguiendo nuestra programación conocimos Cefalu unos de los lugares mas bonitos de Sicilia, e Italia, visitando la Catedral, adentrándonos en sus callejuelas y terminar en el puerto. Antes de finalizar nuestra estancia en Sicilia aprovechamos la mañana para visitar Trapani, es la puerta de entrada a las islas Egadas, realizando un pequeño recorrido por sus calles, sin duda una ciudad para volver a visitar, terminamos la tarde visitando la ciudad de San Vito do Capo. Durante toda la semana pudimos disfrutar de la gastronomía de Sicilia, la caponata, la pasta, pane Cunuzato, cuscus, y para endulzarnos los famosos cannolis.

DESDE LA FEDERACION NACIONAL ALCER, queremos dar las gracias a todos y todas los/as participantes en este viaje por acompañarnos una vez más, por compartir sus vidas y además de un viaje de ocio ser un grupo de autoayuda

CRISTINA: EL VIAJE HA SUPUESTO SALIR DE UNA MALA RACHA POR LA PANDEMIA Y SALUD.

LO MAS IMPORTANTE UN DESCUBRIMIENTO DE MI MARIDO POR SER CAPAZ DE ADAPTARSE A UN GRUPO, ANTES LE COSTABA MUCHO.

ME HA ENCANTADO LA PIÑA QUE SE HA FORMADO EN EL GRUPO, Y AGRADECER EL APOYO QUE HEMOS RECIBIDO DEBI DO A LAS LIMITACIONES DE MI MARIDO.

UNA EXPERIENCIA ÚNICA, PARA REPETIR



VIAJE A SICILIA, DEL 31 DE OCTUBRE AL 6 DE NOVIEMBRE LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER, HA ORGANIZADO UN VIAJE A ALCAMO (SICILIA); UN TOTAL DE 25 PERSONAS, DE LAS CUALES 9 PERSONAS EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS, 7 PERSONAS CON TRASPLANTE RENAL Y 10 ACOMPAÑANTES, VIAJARON HASTA ALCAMO MARINA, DURANTE UNA SEMANA SE VISITARAN DIFERENTES CIUDADES Y PUNTOS DE LA ISLA.

Viaje internacional SICILIA 2021

ANA MARTIN

SOY SANDRA SÁNCHEZ

Llevo conmigo a un pequeña duende, divertida, traviesa y juguetona, llena de sueños e ilusiones. Me siento súper feliz con lo que hago y me siento apasionadamente enamorada del mundo del karate. Siempre he ansiado conseguir un objetivo en mi vida y ahora que alcancé algunas metas, quiero hacer que sigan siendo una realidad. He luchado duro durante mucho tiempo, a base de sudor y sufrimiento para llegar donde estoy.

Lo tengo claro, jamás abandono tras una derrota; no poder conseguir el oro en los campeonatos solo da nuevas oportunidades. Nadie es invencible, siempre pienso eso para superar a las rivales.

¿Cómo se inició en el mundo del Karate?

Empecé porque mis padres apuntaron a mi hermano a karate, tenía seis y yo cuatro años y a mí me apuntaron a baile. Pero yo querido estar con mi hermano. Aunque no sabía ni que era el karate ni si me gustaba. Era porque como él lo hacía, yo también quería. Además, los dos veíamos la serie Bola de Dragón, y pensaba que si él aprendía a pelear y yo no, me iba a ganar!! Empecé a llorar y a insistir, mis padres no tuvieron problema en apuntarme, pensando que en una semana o dos me iba a cansar. Enseguida me gustó, me enganché y hasta hoy.

Tengo mi tarjeta de donante y creo que lo mejor que puede pasar **cuando ya no esté es ayudar a otros**

ROBERTO ORTIZ



HÁBITOS DE VIDA

CUIDO MUCHO MIS HÁBITOS, EVIDENTEMENTE, HAGO DEPORTE PERO TAMBIÉN CUIDO MUCHO MI ALIMENTACIÓN. ME GUSTA SENTIRME EQUILIBRADA.

FOTOS: COE/Nacho Casares

Sandra Sánchez

Todo el trabajo que realizan las entidades sin ánimo de lucro como ALCER por y para ayudar a las personas es admirable



De todas las victorias ¿Cuál ha sido la más importante? ¿Y la derrota que más le ha dolido?

Los juegos siempre son algo especial, ver levantar esa mano y ser consciente de que había ganado unos juego olímpicos fue increíble, pero es la suma de todo lo que hace cada momento importante, cada entrenamiento, cada victoria y cada derrota. Tampoco hay una derrota más impactante quizá, es más el llegar a perder la confianza en uno mismo lo que puede doler, pero al final cada momento de la vida te está formando como persona.

¿A qué sabe una medalla de oro olímpica?

A felicidad, a satisfacción, a familia, a Jesús, a personas, a momentos, a trabajo, a superación... A tantas cosas.

En su especialidad ¿Qué aspecto juega la parte psicológica?

En mi especialidad, o en la vida, conocerte y saber gestionar tus sentimientos, puede determinar estar en un lugar u otro, vivir de una manera o de otra.

¿Cómo es un día en su vida?

Entreno unas 6-7 horas diarias, entre medias las comidas, fisio, baños de contraste etc, queda poco tiempo libre, me gusta leer, preparar alguna tarea, atender a los medios de comunicación y a descansar que al día siguiente hay que entrenar.

¿Cuáles son sus siguientes metas deportivas?

Seguir mejorando, es la meta constante, nunca se acaba y quiero cumplir algún reto deportivo más en 2022

¿Qué medidas toma en el día a día para el cuidado de su salud?

Cuido mucho mis hábitos, evidentemente, hago deporte pero también cuido mucho mi alimentación. Nunca he bebido alcohol... Me gusta sentirme equilibrada y para eso intento cuidar mi cuerpo y mi mente.

¿Conoce la enfermedad renal?

Conozco la enfermedad renal a través de mi formación, además de ciencias de la actividad física, estudié enfermería.

¿Qué opinión le merece la donación de órganos?

Tengo mi tarjeta de donante y creo que lo mejor que puede pasar cuanto no esté es ayudar a otros.

Y de la labor que realizan las entidades sin ánimo de lucro dedicados a la Salud como ALCER

Todo el trabajo que realizan las entidades sin ánimo de lucro como ALCER por y para ayudar a las personas es admirable.

¿Cuáles son sus proyectos de futuro?

Seguir creciendo como persona y como karateka.



Un tatuaje es una marca permanente o un diseño hecho en tu piel con pigmentos insertados por medio de punciones en la capa superior de la piel. Normalmente, el artista del tatuaje utiliza una máquina manual que actúa muy parecido a una máquina de coser, con una o más agujas que perforan la piel repetidas veces. Con cada punción, las agujas insertan diminutas gotitas de tinta. El procedimiento, que se realiza sin anestesia, provoca un pequeño sangrado y dolor de leve a potencialmente significativo.



Los tatuajes cada vez son más populares: sólo en Europa ya hay **más de 100 millones de personas tatuadas**. En el pasado, los principales riesgos asociados eran infecciones por poca higiene y transmisión de enfermedades por las agujas utilizadas. Sin embargo, la introducción desde hace años de una **regulación muy rígida de seguridad** y sanidad, ha cambiado por completo la situación.

CONTROL DERMATOLÓGICO

LOS TATUAJES SÓLO SE PUEDEN QUITAR BAJO CONTROL DE UN DERMATÓLOGO. EL NÚMERO DE COMPLICACIONES EN LA ELIMINACIÓN DE LOS TATUAJES ES PROPORCIONAL A LA PROFESIONALIDAD Y EXPERIENCIA DE LA PERSONA QUE LOS QUITA

CON MATERIAL ESTERILIZADO

EN GENERAL, LOS CENTROS SON SOMETIDOS A CONTROLES ERICTOS Y UTILIZAN MATERIAL ESTERILIZADO Y DESECHABLE

El 10% de las personas experimentan complicaciones

EXISTEN ALGUNAS CONTRAINDICACIONES, PERO LO CIERTO ES QUE EN NUESTRO ENTORNO SE TRATA DE UNA PRÁCTICA SEGURA CON RIESGOS MÍNIMOS, SIEMPRE QUE SE REALICE EN LOS ESTUDIOS AUTORIZADOS Y SOMETIDOS A LOS NECESARIOS CONTROLES SANITARIOS. EN LA MAYOR PARTE DE LAS OCASIONES, LA REALIZACIÓN DE UN TATUAJE RESPONDE A DESEOS ESTÉTICOS. SIN EMBARGO, EXISTEN MOTIVOS COSMÉTICOS COMO TATUARSE LAS CEJAS EN EL CASO DE ALOPECIAS, O INCLUSO MÉDICOS, COMO EL DIBUJO DE UN PEZÓN DESPUÉS DE UNA RECONSTRUCCIÓN MAMARIA. ALREDEDOR DEL 10% DE LAS PERSONAS QUE SE REALIZAN TATUAJES EXPERIMENTAN ALGÚN TIPO DE COMPLICACIONES, COMO DOLOR O INFECCIONES, REACCIONES ALÉRGICAS O DETERIORO DE ALTERACIONES DE PIEL EXISTENTES COMO PSORIASIS O ECZEMAS. INFECCIONES, CÁNCER, PROBLEMAS PARA LAS INCISIONES QUIRÚRGICAS, PARA LA VENOCCLISIS O PARA PRUEBAS MÉDICAS COMO LA RESONANCIA MAGNÉTICA (RM), SON ALGUNOS DE LOS RIESGOS QUE SE ATRIBUYEN A LOS TATUAJES. ¿SON REALES?

En general, los centros son sometidos a controles estrictos y utilizan material esterilizado y desechable. Todo ello ha ayudado a que hoy, las posibilidades de que provoquen infecciones o sirvan de medio para la transmisión de enfermedades como tuberculosis o hepatitis, son remotas. Eso sí, además de la buena praxis del tatuador y de hacerlo en un centro autorizado, **hay que seguir determinados cuidados posteriores**. Debe mantenerse el tatuaje limpio e hidratado diez días o un mes, dependiendo del tamaño, el color y la zona, es el período que suele requerir para curarse, durante el cual tam-



co es aconsejable la exposición al sol. Después, hay que protegerlo igual que el resto de la piel, teniendo en cuenta que el sol ejerce un efecto degradante. **Otro de los riesgos apuntados es el cáncer**. Es bien conocido que la tinta puede iniciar un recorrido a bordo de los macrófagos y con destino a los ganglios linfáticos. El estudio Plos One de 2014, realizado con muestras de cadáveres portadores de algún tatuaje, demostró que presentaban ennegrecimiento de los ganglios. Sin embargo, la Academia Española de Dermatología y Venereología aclara en su web la evidencia científica que existe en torno a los posibles riesgos y asegura que, hasta el momento, no hay evidencias de que la presencia de estos pigmentos ocasione algún tipo de patología, tampoco cáncer.

Sin evidencias en vasos linfáticos

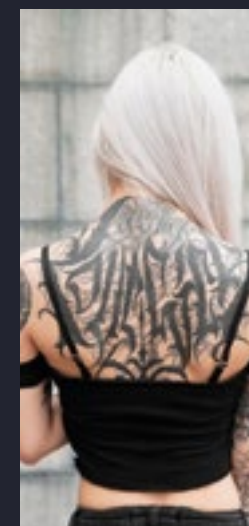
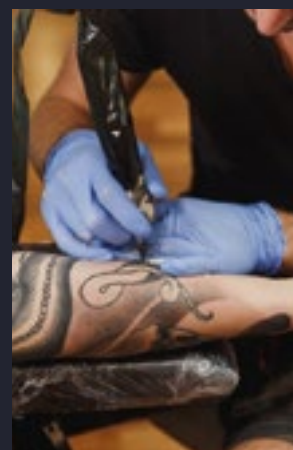
Hace pocos años saltaron las alarmas ante los tatuajes y cómo estos podían llegar a perjudicar la salud, advirtiendo de los riesgos que generan en el sistema inmunológico. Hasta el momento no existen evidencias de que la presencia de estos pigmentos en los ganglios linfáticos ocasione algún tipo de patología.

EN LAS RESONANCIAS MAGNÉTICAS LA ZONA PUEDE CALENTARSE MÁS SI EL TATUAJE ES MUY GRANDE O EL PIGMENTO ES METÁLICO, LO QUE SE SOLUCIONA APLICANDO UN PAÑO HÚMEDO EN LA ZONA. DE TODAS MANERAS, ACTUALMENTE LOS PIGMENTOS METÁLICOS PRÁCTICAMENTE NO SE USAN;

TATUAJES EN LA en la enfermedad renal

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

Antes de realizarse un tatuaje, se aconseja que la tinta nunca cubra lunares o nevos y dejar un espacio de seguridad a su alrededor ya que cubrirlos, puede enmascarar cualquier cambio evolutivo y retrasar tanto el diagnóstico como el tratamiento de un posible melanoma. La acumulación de los pigmentos en los ganglios linfáticos, si puede generar errores de interpretación en pruebas diagnósticas como los PET/TAC o la detección del ganglio centinela en pacientes con melanoma, que se pueden evitar avisando al radiólogo de que se lleva o se ha llevado un tatuaje.



Un problema en hemodiálisis

La relación entre los tatuajes y las punciones lumbares (anestesia epidural, por ejemplo) resulta más controvertida por la posibilidad de que algunos pigmentos pasen al líquido cefalorraquídeo. No hay un solo caso publicado en la literatura mundial; de todas formas, se puede evitar, es suficiente con una pequeñísima incisión en el punto de la piel por donde debe pasar la aguja. **En pacientes que van a precisar hemodiálisis a través de fistula arteriovenosa en antebrazo y brazo, el tatuaje podría suponer un problema por las punciones repetidas obligadas en la zona.** En estos pacientes con fistula arteriovenosa tatuada, se ha preconizado la técnica de punción en ojal (buttonhole), que consiste en hacer la punción en un único punto con la misma profundidad y ángulo en cada sesión, creando así un túnel de acceso a la vena. Tras aproximadamente un mes, el paciente deja de necesitar las agujas con punta que son sustituidas por una aguja roma, de punta redonda. **Para las donaciones de sangre y órganos,** las personas portadoras de tatuajes, deben esperar al menos

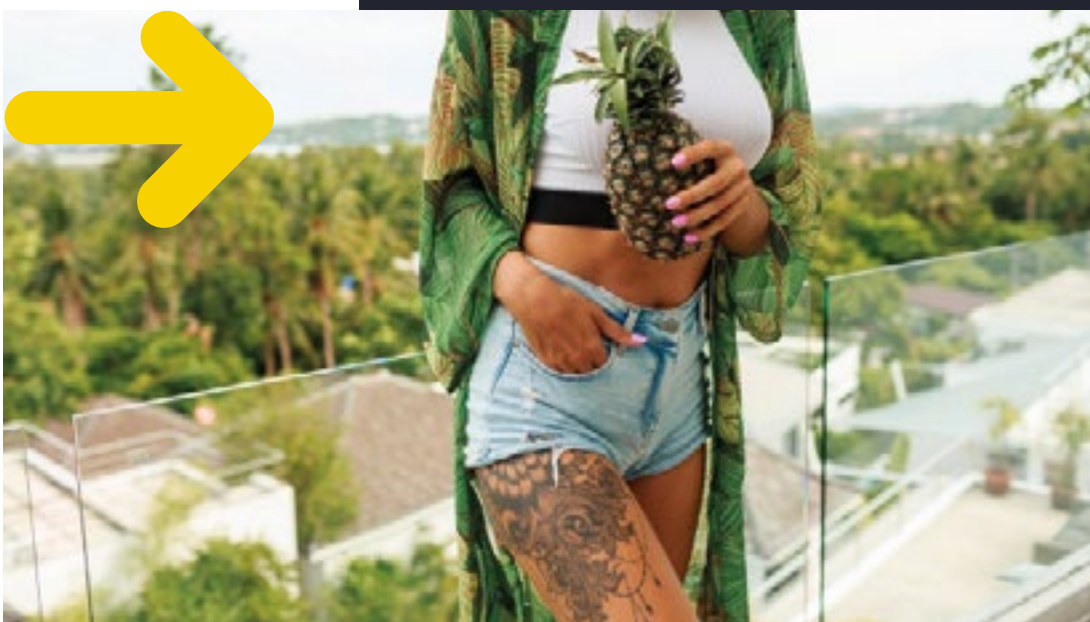
entre 4 y 12 meses para poder donar sangre, según países y comunidades autónomas. **Los tatuajes pueden provocar una reacción inflamatoria, incluso 10 años después.** Se sabe que la tinta roja es la responsable del 80% de las reacciones inflamatorias, de rechazo o alérgicas frente a las tintas de los tatuajes, mientras que la tinta negra es la menos conflictiva. Asimismo, se pueden producir reacciones alérgicas que actualmente son raras. Por otra parte, **existen algunas contraindicaciones:** enfermedades cutáneas como la psoriasis y liquen plano, sistémicas como la sarcoidosis, las personas anticoaguladas, embarazadas o con cicatrización anormal (cicatrices queloides).



En el caso de la sarcoidosis, esta puede aparecer como nódulos en el sitio del tatuaje, ya sea como primeras manifestaciones o durante una recaída de la enfermedad. Esta puede aparecer meses a año de haberse realizado el tatuaje y puede causar picazón, enrojecimiento y descamación sobre el tatuaje. **Los pacientes con anticoagulación** (que es usual en el síndrome antifosfolípido), deben evitar realizarse tatuajes ya que esto aumentaría el riesgo de sangrado. **No se aconseja realizarse tatuajes a las personas inmunodeprimidas o bajo tratamiento inmunosupresor** (enfermedades autoinmunes crónicas), los trasplantados o los pacientes con leucemia. En pacientes que están con altas dosis de esteroides u otros inmunosupresores la alteración de la función de las defensas puede causar enlentecimiento en la cicatrización y aumentar el riesgo de infecciones, incluso por gérmenes poco frecuentes. Para evitar problemas, lo mejor es consultar con el médico antes de decidirse por dibujarse o perforarse el cuerpo. En general se aconseja a los clientes que no se tatúen la cara y las manos, pero por posibles problemas sociales o laborales, no sanitarios. Tampoco se recomienda tatuarse en globos oculares, el interior de la boca (por su alta humedad y posibilidad de infección), ni zonas especialmente dolorosas como cráneo, genitales y costillas.

Antes de tatuarte, piénsalo bien

SOFÍA ZARRAGA LARRONDO
NEFRÓLOGA CLÍNICA DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CRUCES



personas
Reales
el lado humano de la enfermedad renal



Para ver los programas escanea el código QR o accede desde www.alcer.org

PERSONAS RENALES PERSONAS REALES

EL LADO HUMANO DE LA ENFERMEDAD RENAL

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER celebra el 45º aniversario de su nacimiento. Para conmemorarlo ha preparado una serie de entrevistas en formato televisivo.

PARA MÁS INFORMACIÓN

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER
CALLE CONSTANCIA NÚMERO 35 - LOCAL 2
28006 (MADRID)
TELÉFONO: 915 610 837
MÓVIL: 669 937 330
E-MAIL: INFORMACION@ALCER.ORG
WWW.ALCER.ORG

1 45 AÑOS TRABAJANDO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RENALES Y SUS FAMILIARES

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER emite con la colaboración de Vifor Pharma una serie de entrevistas en formato televisivo

2 EMISIONES DESDE EL CANAL DE YOUTUBE: ALCERTV

El programa "Personas Renales, Personas Reales" se emitirá a través del canal de YouTube ALCERTV de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER

3 ENTREVISTAMOS A LOS PROFESIONALES DE LA NEFROLOGÍA

Los profesionales en el campo de la nefrología nos cuentan de primera mano su labor diaria para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades renales y sus familiares

Con la colaboración de:



Cálculos Renales: estudio y prevención

Para aquellas personas que han padecido un episodio de nefrolitiasis, la probabilidad de tener un nuevo cálculo en los próximos 10 años es del 50%. Sin embargo, pueden tomarse medidas para evitarlos, que incluyen modificaciones dietéticas, suplementos nutricionales o medicamentos, en función del tipo específico de cálculo y las características de la orina. Para la prevención es importante hacer un estudio diagnóstico, que permita averiguar por qué se están produciendo los cálculos renales. El estudio es sencillo y tiene tres aspectos básicos.

Identificar el cálculo: para evitar más cálculos, es necesario saber de qué tipo son. Los más extendidos son los de calcio (oxalato, fosfato), pero hay otros: ácido úrico, estruvita, cistina. Por ello, el primer paso consiste en el análisis del cálculo, que debe recolectarse en la orina, para determinar las sustancias químicas de que está formado.

Identificar las causas: hay diferentes razones por las que el cuerpo puede producir cálculos renales. La causa se puede determinar, en la mayoría de los casos, mediante una o más de las pruebas siguientes:

Análisis general de orina, que puede mostrar:

Su balance ácido-básico (nivel de pH), importante en la formación de cálculos. Para prevenir los de oxalato cálcico, cistina y ácido úrico la orina debe ser alcalina, y ácida para los de fosfato cálcico y estruvita. Si hay infección en el sistema urinario, porque algunos cálculos, como los de estruvita, están relacionados con infecciones recurrentes por el nivel de pH urinario elevado.

Análisis de orina de 24 horas

Debe recolectarse toda la orina durante 24 horas para conocer:

- La cantidad de materiales que pueden producir cálculos: calcio, ácido úrico, oxalato, cistina y fosfato.
- La cantidad de citrato, ya que esta sustancia puede ayudar a evitar los cálculos.
- La cantidad de orina que se produce normalmente en un día.
- El balance ácido-básico en 24 horas.

Análisis de sangre puede mostrar:

- Exceso de calcio o de ácido úrico.
- Hiperparatiroidismo: la función principal de los riñones es filtrar y limpiar la sangre, por ello están continuamente expuestos a los altos niveles de calcio de los pacientes que sufren esta enfermedad, aumentando la adherencia del calcio en los tubos renales y la consiguiente formación de cálculos renales.
- Problemas de la tiroides: la función renal adecuada depende de la actividad y la salud de la tiroides.
- Problemas de los riñones.
- Déficit de vitamina D, que tiene una elevada prevalencia en pacientes con cálculos renales.

EXÁMENES POR IMÁGENES



Exámenes por imágenes - diversas técnicas de rayos X ayudan al médico a examinar los riñones, los uréteres y la vejiga, su tamaño y forma, para determinar si están funcionando en forma adecuada y detectar cualquier signo de enfermedad o malformación que pueda afectar al sistema urinario, como tumores y cicatrices de infecciones, o anomalías congénitas del tracto urinario.

Crear un plan de prevención Conocer el tipo de cálculos permite al médico recomendar formas específicas de evitarlos. En primer lugar,

mediante medicamentos que ayudan a inhibir o evitar su formación, o detienen su crecimiento si ya existen: citrato potásico, fitatos, diuréticos tiazídicos, etc. También, los remedios herbales como la cola de caballo y las plantas "rompepiedras" han sido utilizados tradicionalmente en forma de infusión. Otras recomendaciones del médico pueden ser adquirir hábitos saludables, como hacer ejercicio (correr, jugar al tenis, la natación, etc.), ya que el movimiento del tronco superior ayuda en la movilización de los riñones.



Estilo de vida:

MEJORAR EL ESTILO DE VIDA DEL MODO SIGUIENTE: BEBIENDO MÁS LÍQUIDOS, PARA PRODUCIR 2 LITROS DE ORINA AL DÍA. PERO ¿CUÁL SERÍA LA CANTIDAD NECESARIA? DEPENDE DEL TIPO DE TRABAJO Y LA ACTIVIDAD DIARIA. SI ES AL AIRE LIBRE Y CON CALOR, PODRÍA SER MÁS DE 3 LITROS DE LÍQUIDO. SI SE TRATA DE UN TRABAJO SEDENTARIO, SE NECESITARÁ UNA CANTIDAD INFERIOR. A MEDIDA QUE CAMBIAN LAS ACTIVIDADES, LA NECESIDAD DE LÍQUIDO TAMBIÉN LO HACE.



DESPUÉS DE SEGUIR EL PLAN DE PREVENCIÓN POR UN TIEMPO, ES IMPORTANTE REPETIR ALGUNAS PRUEBAS PARA SABER SI EL TRATAMIENTO SURTE UN EFECTO POSITIVO

Cambiar la DIETA

NO ABUSANDO DE ALIMENTOS RICOS EN CALCIO (LÁCTEOS), OXALATO (TOMATE, CHOCOLATE, FRUTOS SECOS) Y ÁCIDO ÚRICO (CARNES, MARISCO, EMBUTIDOS);

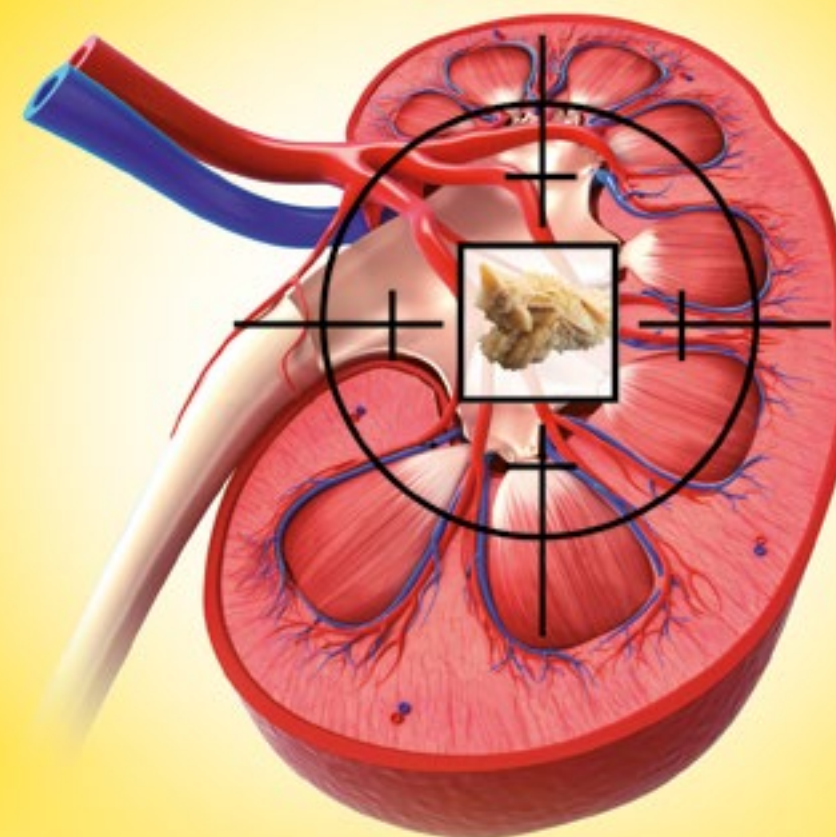
Cambiar la dieta, no abusando de alimentos ricos en calcio (lácteos), oxalato (tomate, chocolate, frutos secos) y ácido úrico (carne, marisco, embutidos); consumir menos proteínas, ya que producen cambios en la orina, aumentando el riesgo de tener cálculos renales. Reducir el consumo de sal. El sodio provoca que aumente el calcio en la orina, y facilita la formación de cálculos renales. No es recomendable agregar

sal a las comidas, ya que en muchos casos ya se está consumiendo más sodio del necesario (en los adultos normales, la cantidad máxima diaria recomendada es de 2,4 mg), porque muchos alimentos preparados, enlatados o congelados ya contienen sal. Finalmente, consumir más citrato, sustancia química que inhibe la producción de cálculos renales. Los limones y naranjas lo contienen, por lo que es recomendable incluir estas frutas en la dieta, o beber más zumos.

Dra. Laura Torres. Farmacéutica especialista en Análisis y Control de Medicamentos y Drogas Medicamentos y Drogas

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

dDeiters
Tu salud empieza en ti
www.labdeiters.com



La Federación Europea de Personas Renales ha celebrado los días 9 y 10 de diciembre la Cumbre Anual y la Asamblea General

La Federación Europea de Personas Renales ha celebrado este 9 y 10 de diciembre la Cumbre Anual y la Asamblea General. Las jornadas tuvieron lugar en el Hotel Riu Plaza España desde el jueves por la tarde hasta el viernes a medio día. En ellas participaron representantes de entidades de pacientes de 15 países europeos y fue una oportunidad excepcional para el encontrarnos tras más de año y medio de pandemia y presentar temas de especial relevancia en el ámbito renal. Las jornadas se programaron de forma mixta, combinando la presencialidad con la asistencia en formato virtual por videoconferencia. Constanos con asistentes presencialmente en Madrid, así como también se dio la oportunidad

de poder participar de manera virtual, ya que el congreso se retransmitió en vivo. Tanto entidades como ponentes pudieron participar desde Madrid o a través de la videoconferencia. El jueves 9 de diciembre se celebró la Cumbre Anual, con una sesión de formación en la que se presentaron diversos temas como la diálisis domiciliaria, síntomas de la enfermedad renal, accesos vasculares, movilidad, el desarrollo de fármacos o las necesidades de pacientes en la época COVID-19. Tuvimos la suerte de contar con Beatriz Domínguez-Gil, directora de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) para la apertura de esta sesión, así como con Daniel Gallego, presidente de la EKPF y de ALCER.

ASAMBLEA GENERAL ENTIDADES MIEMBRO EKPF

La Asamblea General reunió a las entidades miembro de la EKPF. En ella se presentó el informe de la Junta Directiva, el informe del Tesorero y también se presentó el nuevo proyecto para el año 2022. El fin de este proyecto es sin duda seguir trabajando para mejorar la calidad de vida y proteger la salud y el bienestar de las personas con enfermedad renal y sus familias en Europa. El 2 de diciembre también se celebró el último seminario de la EKPF del 2021. Esta vez contamos con dos expertos en el área de las enfermedades renales poco frecuentes: el Doctor Jonathan Barrat, de la Universidad de Leicester; y Francisco Monfort, presidente de ASHUA. Pudimos debatir y después realizar un informe con las conclusiones, que se puede encontrar en la página web. Este año la EKPF ha realizado un total de cuatro seminarios en los que se ha contado con expertos y pacientes para tratar temas de actualidad y de gran interés para profesionales, entidades, pacientes y familiares.



En ellas participaron representantes de entidades de pacientes de 15 países europeos y fue una oportunidad excepcional para encontrarnos tras más de año y medio de pandemia y presentar temas de especial relevancia en el ámbito renal

Speakers



Dr. Jonathan Barratt
Leader of the Renal Research Group within
the College of Life Sciences, University of
Leicester



Francisco Monfort Vilar
President of ASHUA (Atypical Haemolytic
Uremic Syndrome Association)

Moderator



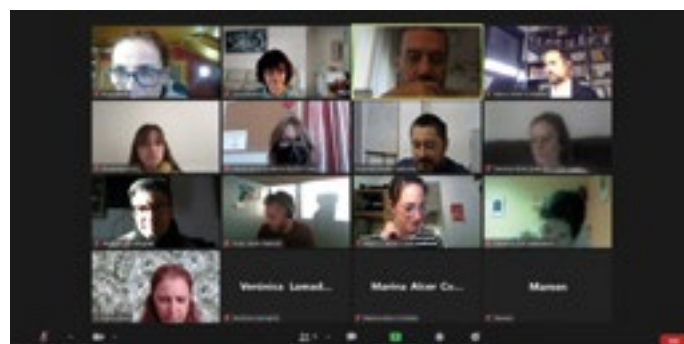
Tess Harris
President of FEDERG (European Federation
of Patient Groups affected by Rare/Genetic
Kidney Diseases)

Contamos con dos expertos en el área de las enfermedades renales poco frecuentes: el Doctor Jonathan Barrat, de la Universidad de Leicester; y Francisco Monfort, presidente de ASHUA

Finaliza la Formación a Profesionales de Atención Psicológica especializada en cáncer renal

El pasado 2 de diciembre finalizó el programa formativo «Herramientas para el apoyo psicológico a personas con cáncer renal», cuyo objetivo ha sido capacitar a profesionales del ámbito de la psicología de las Entidades ALCER para que cuenten con estrategias, conocimientos, herramientas y habilidades para acompañar a pacientes renales, familia y profesionales sanitarios en el ámbito del cáncer renal y ayudar en la comunicación de noticias difíciles y en la toma de decisiones. En esta última sesión dirigida por el doctor **Jesús M. Pérez Viejo (Profesor Ayudante Doctor de la UNED) Magister en Psico-oncología (UCM) y la Dra. Helena García-Llana (Vicepresidenta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Psicóloga Investigadora del Servicio Nefrología del Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ (Madrid),** hemos hablado y practicado a través del «**Role-Playing**», la **Planificación Compartida en la Atención (PCA)**, como un proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y la comprensión de la vivencia de la enfermedad y el cuidado de las personas implicadas, centrado en las persona que afrontan una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus valores,

preferencias y expectativas de atención. **Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y los retos futuros** de atención, como en aquellos momentos en que la persona no sea competente para decidir. La PCA lleva un proceso donde se fomenta las conversaciones con el/ la paciente, para conocer valores, opciones, temores, identificar preferencias y hablar incluso de rechazo de tratamientos. Hay que nombrar representantes si se da la situación, y todo debe estar documentado con su historia clínica y carpeta de salud. Una vez hecha la planificación hay que comunicarla y también reevaluarla en el tiempo.



Proyectos financiados a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

- Estudio de investigación sobre las necesidades surgidas a raíz del COVID19 en las personas con enfermedad renal crónica.
- Piso Asistido para pacientes con enfermedad renal crónica desplazados sometidos a Tratamientos Sustitutivo Renal y a sus familiares.
- Proyecto estratégico de fortalecimiento de la Federación Nacional ALCER y sus entidades.
- Paciente Mentor: Formación de voluntarios y voluntarias para el Apoyo al proceso Asistencial mediante la transmisión de Vivencias.
- Promoción y mejora del acceso al empleo de las personas con enfermedad renal crónica en función de la técnica de diálisis.
- Promoción y formación del voluntariado para su intervención en el programa de Pisos Asistidos de la FN ALCER.

Federación Nacional de Asociaciones ALCER ejecuta estos proyectos gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de actividades de interés social en su declaración de la renta



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.

astellas.es



LA NEFROLOGÍA DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO

ANA MARTIN Y SARA MUÑOZ
FEDERACIÓN NACIONAL ALGER

Mujer y enfermedad renal

Acercarse a la medicina desde una perspectiva de género es un intento relativamente reciente de identificar elementos que perpetúan desigualdades en salud entre hombres y mujeres, y considera una oportunidad el hecho de que los dos sexos pueden tener diferentes experiencias y manifestaciones de la misma enfermedad. La enfermedad renal crónica (ERC) muestra diferencias entre sexos en prevalencia y tasa de progresión, pero también en tratamiento y resultados, como muestra un reciente análisis del DOPPS (estudio internacional de hemodiálisis), en el que se incluyen datos de nuestro país. En el trasfondo de estas diferencias se mezclan causas biológicas, relacionadas con el sexo y por tanto no evitables, pero también factores relacionados con atributos socioculturales de la masculinidad y la feminidad que pueden ser modificados para evitar la desigualdad de género en la ERC y puedan servir como áreas de mejora. La nefrología, a diferencia de otras especialidades, ha desatendido en gran medida este enfoque, y no muchos estudios investigan este aspecto en la evidencia científica.



Diferencias entre sexos y desigualdades de género de la enfermedad renal crónica, progresión y acceso a diálisis. La ERC muestra diferencias según el sexo en prevalencia (mayor en mujeres), evolución (progresión más rápida en hombres) y pronóstico (las mujeres jóvenes en diálisis aumentan su mortalidad no cardiovascular y pierden la ventaja de supervivencia sobre los hombres en población general). La mayor prevalencia de la ERC en mujeres puede deberse a su mayor esperanza de vida y llegada a la edad de riesgo de ERC, o inexactitud de las fórmulas que estiman el FGR (filtrado glomerular) que las clasifican en un grado de ERC más severo que el real. Paradójicamente, a pesar de esta elevada prevalencia de la ERC en mujeres de todo el mundo, en un estudio americano las mujeres constituían el grupo de mayor riesgo

de iniciar diálisis tarde, superando las minorías étnicas, los desempleados y los pacientes sin seguro médico y con mayor mortalidad en prediálisis por este motivo. En el estudio DOPPS las mujeres inician el tratamiento renal sustitutivo (TRS) con mayor edad y menor FGR (filtrado glomerular) que los hombres. **El registro español muestra mayor incidencia de hombres que de mujeres en TRS, aunque desconocemos datos de mortalidad separada por sexos en esta población.**

Las diferencias entre países orientan hacia un sesgo de género, donde influyen las diferencias en la toma de decisiones entre hombres y mujeres, las mujeres ancianas optan por tratamiento conservador frente a diálisis y en atención médica menos mujeres que hombres son diagnosticadas de ERC, remitidas a nefrología y monitorizada su progresión. Una vez iniciado el TRS

En España el 20,8% de mujeres se dializa mediante catéter, el 67,7% mediante FAV y el 11,5% con prótesis frente al 10,8%, 81,2% y 8% de hombres respectivamente 2,13

se detectan sesgos de género en la atención sanitaria. Se describe una menor posibilidad de iniciar diálisis a través de fistula arteriovenosa (FAV) en mujeres. **En España el 20,8% de mujeres se dializa mediante catéter, el 67,7% mediante FAV y el 11,5% con prótesis frente al 10,8%, 81,2% y 8% de hombres respectivamente 2,13.** Esta disparidad se justifica por la creencia de que las FAV en las mujeres tienen peor pronóstico que en hombres 14,15, lo que podría influir en la decisión de colocar un catéter frente a una FAV, a pesar de que la recientemente publicada Guía clínica española del acceso vascular para hemodiálisis asevera que el sexo femenino no es un factor de riesgo en el pronóstico del acceso vascular. Otro posible sesgo que hay que atender es el mayor riesgo de las mujeres de ser infra-dializadas porque necesitan más dosis (KTV > 1,6) y más tiempo de diálisis para mejorar la supervivencia. Utilizar el objetivo de KTV

en hombres (KTV > 1,4) de forma global puede favorecer esta desigualdad. Se ha informado que las mujeres reciben menos tiempo de diálisis (< 12h/semana). El estudio DOPPS muestra que la interacción de sexo género mayor uso de catéteres, menor dosis de diálisis en mujeres influye de manera significativa en la mortalidad de mujeres jóvenes, lo que podría justificar la pérdida de ventaja de supervivencia de las mujeres respecto a la población general, a pesar de no haber diferencias de mortalidad entre sexos, e incluso presentar las mujeres una mejor supervivencia que los hombres en TRS en el registro español, y serían objetivos a considerar para mejorar los resultados. Por otra parte, las mujeres tienen más posibilidades de ser diagnosticadas de anemia y recibir eritropoyetina en exceso, debido a que fisiológicamente tienen menos hemoglobina que los hombres y las guías clínicas suelen considerar un punto

de corte único para anemia en ambos sexos. **Desigualdades de género en el trasplante renal:** acceso al trasplante renal, donación de órganos y evolución del trasplante. Las mujeres tienen menos probabilidad de recibir un trasplante de cadáver, lo que se atribuye a niveles más altos de anticuerpos preformados; **sin embargo, son donantes vivas más frecuentemente que los hombres.** En España en 2015, el 64% de los donantes vivos eran mujeres y el 62% de los receptores varones. Estas diferencias no se pueden atribuir, como en otros países, a factores psico-socio-económicos dependientes del género o falta de redes de apoyo social, y pueden intervenir diferencias en los comportamientos entre géneros, además de factores biológicos mayor incidencia en hombres de enfermedades que requieren un trasplante y mayor prevalencia de arteriosclerosis que puede conducir a su inadecuación como donantes. Se argumenta que las diferencias según sexo también influyen en los resultados del trasplante: peor pronóstico de receptores masculinos atribuido a peor adherencia y menor preocupación por el injerto, y algunos estudios atribuyen una peor supervivencia de los riñones de mujeres donantes al menor número de nefronas, más respuesta antigénica HLA o mayor susceptibilidad a nefrotóxicos. **En conclusión, la aplicación de la perspectiva de género mejora el rigor científico y la reproducibilidad de los ensayos clínicos, y puede proporcionar pistas que podrían conducir a nuevas dianas farmacológicas y estrategias de tratamiento. La nefrología no es una disciplina a la cabeza en este campo. En este artículo hemos evidenciado aspectos relacionados con la prevalencia, progresión y tratamiento de mujeres y hombres con ERC, que requieren de profundización y estudio. Una perspectiva de género en la práctica clínica nos ayudará a proporcionar un mejor cuidado y más personalizado a nuestros/as personas con enfermedad renal.**



Referencia del texto: La nefrología desde una perspectiva de revistanefrologia.com

M. Dolores Arenas Jiménez, M. Adoración Martín-Gómez, Juan Jesús Carreroc y M. Teresa Ruiz Cantero. Servicio de Nefrología, Hospital Vithas Perpetuo Internacional, Alicante, España, Servicio de Nefrología. Hospital de Poniente, El Ejido, Almería, España, Departamento de Epidemiología y Bioestadística Médica, Instituto Karolinska, Estocolmo, Suecia, Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Alicante, Alicante, España

Noticias

ALCER asiste a una reunión de la Comisión Europea

Daniel Gallego, Presidente de fna y de la EKPF, asistió a una reunión con John F. Ryan, Director de Salud Pública de la Dirección de Salud y Seguridad Alimentaria de la Comisión Europea. El objetivo de la reunión era presentar los problemas de las personas con enfermedad renal en cuanto a la nutrición y su relación con la progresión de la enfermedad.



Concluye el Programa de Formación a Nutricionistas de las entidades ALCER

“La falta de adherencia es una de las principales causas del fracaso de los tratamientos dietéticos en las personas con enfermedad renal crónica»

¿Cuándo hablamos de adherencia nutricional? La adherencia abarca la implicación y el compromiso del paciente con su enfermedad, con su tratamiento, con las pautas de nutrición y/o ejercicio físico y con las/os profesionales sociosanitarias/os que lo rodean, y es un problema complejo en el que intervienen múltiples y diferentes factores a tener en cuenta.



Alcer y la Fundación Renal conceden diez ayudas para estudiantes con Enfermedad Renal Crónica

La Federación de Asociaciones de Enfermos Renales (ALCER) y la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo conceden, por quinto año consecutivo las ayudas al estudio para personas con enfermedad renal crónica, en tratamiento sustitutivo o ERCA. En esta edición se han concedido diez ayudas, de las cuales tres son de continuidad, para alumnos que ya la obtuvieron en años anteriores y este curso continúan sus estudios, y las siete restantes han sido para alumnos nuevos. De los diez beneficiarios, uno de ellos es estudiante universitario, seis alumnos que cursan estudios de Formación Profesional o bachillerato y tres estudiantes de ESO.



PARA MÁS INFORMACIÓN:
ACCEDER DESDE EL SIGUIENTE
[ENLACE](#)

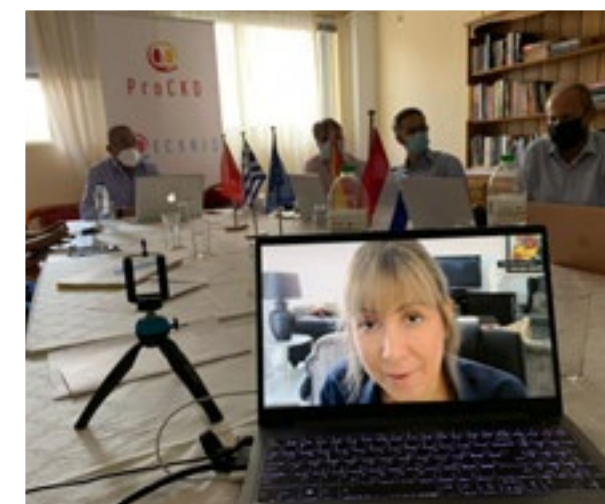
Programas Europeos ERASMUS+

Se han comenzado a celebrar de forma presencial las actividades internacionales de los proyectos europeos Erasmus+ en los que Federación ALCER participa y que se realizan gracias a la financiación de fondos de la Unión Europea.

Antes de cumplirse un año del comienzo de los dos proyectos, han tenido lugar por primera vez encuentros entre los participantes, dado que las reuniones anteriores fueron telemáticas a causa del Covid-19.

PROCKD

El proyecto de **Intercambio de buenas prácticas para la integración profesional de adultos con Enfermedades Renales Crónicas** tuvo su primera **actividad de aprendizaje** los días 28 a 30 de septiembre en la isla Griega de Aegina. Durante los tres días se asistió a distintas ponencias de expertos europeos y se compartieron metodologías y experiencia con los otros participantes para dar una mejor ayuda y apoyo a los pacientes con enfermedad renal crónica al afrontar las barreras para permanecer o volver al mercado laboral, especialmente después de comenzar el tratamiento de diálisis.



ECARIS



El 27 de Noviembre tuvo lugar una reunión transnacional del proyecto ECARIS (Educar a los cuidadores de pacientes renales) que tiene como objetivo explorar formas de apoyar a los cuidadores que puedan tener efectos beneficiosos sobre los resultados tanto para el paciente como para el cuidador.

La Federación ALCER fue la encargada de organizar la reunión en su sede, con la asistencia de colaboradores de Grecia, Italia y Dinamarca, que revisaron el progreso del proyecto y sus objetivos, la calendarización de las actividades pendientes, la difusión de los resultados, y otros aspectos importantes de la gestión del proyecto. La reunión contó con la presencia de la

Plataforma de pacientes (POP), que nos presentó el papel que desempeña la entidad en el trabajo con los cuidadores informales.

Estos proyectos han sido financiados con el apoyo de la Comisión Europea. Esta publicación es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

C/ Constanacia, 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
• **Vicepresidenta 2º**
Dña. Josefa Gómez Ruiz
• **Secretario**
D. Clemente Gómez Gómez
• **Vocales**
D. José Manuel Martín Orgaz
Dña. Pilar Pérez Bermúdez
Dña. Marta Moreno Barón
Dña. Inmaculada Gutierrez de la Parte

ALCER ÁLAVA

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

ALCER ALBACETE

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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER ÁVILA

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

ALCER 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, 2º Planta
06700 Villanueva de la Serena
Teléfono y fax 924 84 30 38
alcervillanueva@telefonica.net

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

ALCER BARCELONA

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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER CÁDIZ

Dña. Alicia Cortés Lobo
C/ Tanguillo, 19 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

ALCER 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.org

ALCER 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

ALCER CEUTA

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

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez
Avda Pío XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
3º 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

ALCER CÓRDOBA

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

ALCER CORUÑA

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

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

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

ALCER CUENCA

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

ALCER EBRO

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

ALCER GIRALDA

D. Pablo Beca Soto
C/ Luis Montoto, Pje. Nebli-local, 3
Mód. A y B. 41018 Sevilla
Tels. 954 42 38 85 - 649 43 44 37
Fax 95 441 12 16
info@alcergiralda.org

Delegación:
Huelva
C/ Berdigón, 1-3 - Entreplanta
21003 Huelva
Tel. 954 42 38 85

ALCER 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@alcergipuzkoa.org

ALCER 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
1º planta. 18800 Baza (Granada)
Tel. 687 53 53 36
alcergr_@hotmail.es

ALCER GUADALAJARA

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

ALCER 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

ALCER 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
informacion@alcerib.org

ALCER JAÉN

Dña. Marta Acosta Quesada
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
presidencia@alcerjaen.org

ALCER 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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER 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

ALCER MENORCA

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

ALCER 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

ALCER ORENSE

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

ALCER PALENCIA

Dña. Inmaculada Gutierrez de la Parte
C/ Salvino Sierra, 4, bajo E • 34004 Palencia
Tel. 979 75 27 15
alcerpalencia@alcer.org

ALCER 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

ALCER PONTEVEDRA

Dña. Nuría María Cruz Ramos
Rua Benito Corbal, 45 (Portal Lateral,
Rua Javier Puig Llamas, 1 - Planta 3º- Oficina 1)
36001 Pontevedra
Tels. 693 71 40 05 - 670 28 01 45
infoalcerpontevedra@gmail.com

ALCER LA RIOJA

D. César Cenicerós
Atención a pacientes. Despacho en
Hospital San Pedro de Logroño
Sede Social: C/ Monasterio de Yuso, 3 Bajo
26006 Logroño
Tels 941 25 77 66 / 941 25 77 55 / Fax 941 25 77 66
info@alcerrioja.org

ALCER SALAMANCA

D. Juan Carlos Sánchez Matas
Avda. de Italia, 8 - 1º - of. 6
37006 Salamanca
Tel. 923 25 71 40 / Fax 923 25 71 40
alcersalamanca@alcer.org

ALCER SEGOVIA

Dña. Elena Torrejo 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

ALCER 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 - 2º planta
38002 Santa Cruz de Tenerife
Tel. 922 22 98 96
info@erte.es

ALCER TERUEL

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

ALCER TOLEDO

D. Juan Carlos García del Villar
Hospital Virgen de la Salud
Avda. Barber, 30 - 3º planta (Hemodiálisis)
45005 Toledo
Tel. 925 25 28 58 / Fax 925 25 28 58
alcertoledo@hotmail.com

ALCER TURIA

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

ALCER 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

ALCER 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 Taió, 90
08769 Castellvi 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

ACE (Asociación Cistnosis España)

Avda. Canal de las Salinas 26
43879 Els Muntells-St. Jaume (Tarragona)
Tel. 690 30 28 72
info@grupocistnosis.org
direccion@grupocistnosis.org
Lidia Albacar. Tel. 605 06 92 43
Lourdes Sanz. Tel. 626 68 46 16



10 de MARZO de 2022
Salud renal para todos



Cerremos la brecha del conocimiento, para una mejor atención de la enfermedad renal.

World Kidney Day
la mejor atención de la enfermedad renal

Salud Renal para Todos - Cerremos la brecha del conocimiento, para una mejor atención de la enfermedad renal.

DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2022



CÓDIGO FÍSTULA

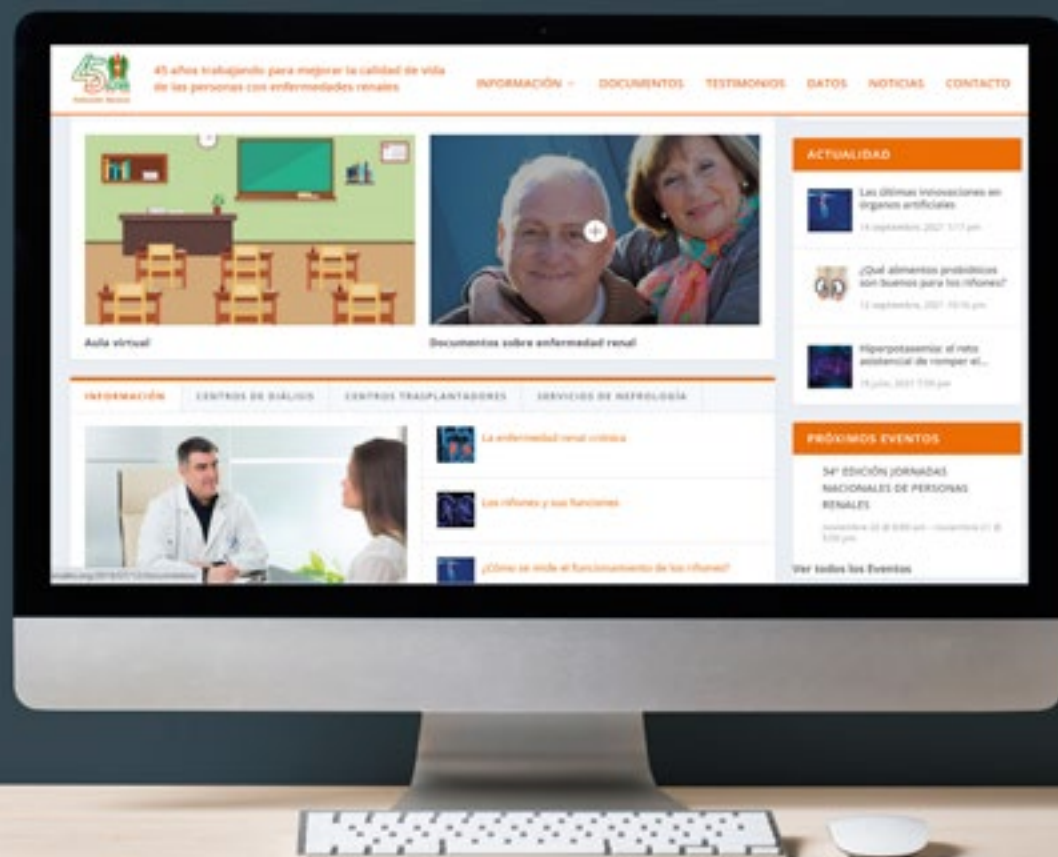


PIEDRAS EN EL RIÑÓN



MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

www.personasrenales.org



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

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**