45 ANIVERSARIO ALCER 1976 - 2021
Federación Nacional

Federación Nacional ALCER

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

JULIO 2021 • 2º TRIMESTRE • Nº 197

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

ESTHER VAQUERO

"La concienciación y la sensibilización de los españoles en cuanto a la donación de órganos es motivo de orgullo nacional"

EN ESTE NÚMERO

10 ASAMBLEA ALCER

11 DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

16 ENTREVISTA AL DR. MARCOS LÓPEZ HOYOS

28 PROGRAMA PERSONAS RENALES, PERSONAS REALES

34 ANEMIA Y ENFERMEDAD RENAL

PAG 05

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

DIAVERUM

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 de verdad
Para
la vida

EDITORIAL

ALCER

Estimad@s amig@s y compañer@s de ALCER,

Comenzamos el verano, donde **se empiezan a relajar las medidas de restricción de movimiento y uso de mascarilla en exteriores. Nuestro colectivo de personas con enfermedad renal está totalmente vacunado con doble pauta, y a pesar de ello, os seguimos recomendando que sigáis utilizando las medidas de protección individual, distancia social, lavado de manos, etc. para seguir garantizando vuestra salud y la de vuestros familiares y allegados**.

Tras la **reciente celebración de nuestra asamblea general de socios, donde los miembros refrendaron la gestión de la junta directiva, aprobando las cuentas anuales, la memoria económica y de actividades, así como el presupuesto para este año 2021, es una gran satisfacción poder contar con el apoyo y respaldo de todas las entidades Alcer de España**, así como de las entidades adheridas, que ya son 4 al haberse **ratificado por la asamblea la inclusión de Cistinosis España**.

Lamentablemente, **no hemos podido organizar de manera presencial otro año, nuestras vacaciones socioeducativas itinerantes, el campamento CRECE**. Este año será una encuentro virtual el próximo 07 de Julio para reencontrarse con amig@s, anécdotas, experiencias y aventuras vividas en el campamento. Esperamos el año que viene poder volver a organizar un campamento como habitualmente habíamos hecho previo a la pandemia.

Durante el **mes de junio**, hemos participado activamente en **2 campañas de especial relevancia para el movimiento asociativo Alcer**.

La primera, el pasado **2 de junio** homenajeamos a todos los donantes en **el día Nacional del Donante de Órganos, con el lema: "Donar es Amar" Tu solidaridad nos da la vida**, reconociendo así la enorme solidaridad de la población española, que año tras año sigue siendo solidaria a pesar de la pandemia, para reducir las listas de espera y mejora la calidad de vida de las personas renales. **La ministra nos acompañó en la rueda de prensa oficial celebrada en el ministerio de sanidad, consumo y bienestar social, junto a los representantes de la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (FENETH, FECTO, FBRQ, FNA ALCER)**.

La segunda, **el día 17 de junio** hubo un gran despliegue virtual, para celebrar **el día mundial del Cáncer renal**, visibilizando y ayudando a concienciar de la importancia de la prevención y detección precoz de este tipo de cáncer. Es una enfermedad silente, que no duele ni tiene síntomas hasta que ya está en estadio avanzado, por lo que sabéis tiene una crucial importancia que la sociedad conozca este tipo de enfermedad renal, los tipos y, sobre todo, **lanzar un mensaje de esperanza, que del cáncer renal se puede salir adelante con una vida plena**.

La **EKPF (European Kidney Patient Federation), la federación europea de pacientes renales (antigua CEAPIR)** donde sabéis ostentamos la presidencia, vuelve a tener una gran actividad, organizando webinars, publicando documentos y recomendaciones, así como manteniendo reuniones con todos los agentes implicados en la ERC. Participamos recientemente en el EKHA Fórum de **alianza europea que aglutina a toda la comunidad renal llamada EKHA (European Kidney Health Alliance)**. En este foro de todos los agentes implicados en el cuidado renal: personas con enfermedad renal, nefrólogos, enfermería nefrológica y fundaciones renales, promovemos en Europa la equidad en los tratamientos y medicamentos, acceso igualitario a los cuidados en las rutas asistenciales, prevención, promoción de terapias domiciliarias, detección precoz, aumento del trasplante renal, investigación y conocimiento en todas las técnicas y ciclos de cuidado.

Finalmente, **desearos que podáis disfrutar del verano con mucha salud renal**, con unas vacaciones responsables dentro o fuera del territorio nacional, pero siempre con medidas de protección y responsabilidad individual. Esperamos seguir colaborando activamente tras las vacaciones estivales, donde seguro **reponéis fuerzas para realizar todos los proyectos y actividades del movimiento asociativo Alcer**.

DANIEL GALLEGO

PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

SUMARIO

03 **EDITORIAL**

05 **DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS**
"DONAR ES AMAR. TU SOLIDARIDAD NOS DA LA VIDA"

10 **ASAMBLEA**
ASAMBLEA GENERAL DE FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER 2021

11 **DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN**
"NECESITAMOS HABLAR SOBRE COMO NOS SENTIMOS"

16 **COVID-19 Y VACUNACIÓN**
DR. MARCOS LÓPEZ HOYOS

18 **EKPF**

20 **EMPLEO**
MEDIDAS DE PROTECCIÓN LABORAL ADAPTADAS A LAS PERSONAS CON ERC

22 **ENTREVISTA**
ESTHER VAQUERO

24 **REPORTAJE**
TERAPÍA OCUPACIONAL

28 **PROGRAMAS**
PERSONAS RENALES, PERSONAS REALES

30 **PIEDRAS EN EL RIÑÓN**
LO QUE HAS DE SABER SI TIENES LITIASIS RENAL

34 **ANEMIA Y ENFERMEDAD RENAL**

37 **ACE CISTINOSIS**
NUEVA ENTIDAD ADHERIDA A FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

38 **MUJER Y ERC**
HISTORIAS DE DONACIÓN

42 **AVANCE**

ALCER

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
Noelia Moya
Mar Calatayud

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.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 estás paginas. 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: Fundación ONCE

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

Un año más, "Donar es Amar" fue el lema elegido por la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos para conmemorar el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos que este año se celebró el miércoles 2 de junio.

Fue ALCER (Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón) **quien en 1979 instauró el primer miércoles del mes de junio la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos** y, hoy en día, está impulsado por la Unión de Trasplantados de Órganos Solidos (UTxS) con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Un día en el que las entidades que componen la Unión de Trasplantados de Órganos Solidos homenajean a los donantes y familiares en todo el territorio nacional, además de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia que adquiere la donación de órganos para las personas que se encuentran a la espera de un trasplante. Tras el éxito en redes sociales de anteriores ediciones, éstas serán nuevamente protagonistas para dar difusión a la campaña. Para participar en la campaña por este Día Nacional de la UTxS, entidad conformada por la Federación Nacional ALCER, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO), la sociedad tuvo la oportunidad de rotular su mascarilla con el lema 'Donar es amar' o "Tu solidaridad nos da la vida", realizando una fotografía y compártiendola en redes sociales con el hashtag #DonarEsAmar.

Daniel Gallego, presidente Federación Nacional ALCER: "**Este año 2021 tu solidaridad es más importante que nunca**, porque gracias al gesto altruista de la donacion de órganos, se pueden salvar varias vidas y mejorar la calidad de vida de las personas que necesitan un órgano. Queremos daros las gracias por donar, por amar y por empatizar, incluso durante la pandemia, con las personas con enfermedad renal".

El proceso de donación y trasplantes un año después del inicio de la pandemia

Ha pasado más de un año desde que nos enfrentamos al tsunami que supuso la primera ola de la pandemia de COVID-19 para el programa de donación y trasplante, que obligó a la red de donación y trasplante a adaptarse a una nueva situación sin ningún tipo de referencias, y a desarrollar un proceso de por sí ya muy complejo como es el de la donación y trasplante de órganos.

Un año después, los profesionales sanitarios que componen la red de trasplantes han logrado alcanzar un ritmo de actividad y trasplante que se aproxima a lo que lograron en un año de excelencia, como fue 2019.Todos los profesionales que componen la red de trasplantes, las autoridades sanitarias, sociedades científicas, Comunidades Autónomas, la ONT y las asociaciones de pacientes trabajan intensamente para recuperar el Programa en su totalidad y hemos unido fuerzas para poder dar una respuesta adecuada a los múltiples retos que todavía tenemos por delante. Las noticias son muy positivas y sólo nos queda tu solidaridad, en ello nos va la vida.

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

ALCER

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

ALCER

La Federación Nacional ALCER celebró la Asamblea General ordinaria y extraordinaria on-line

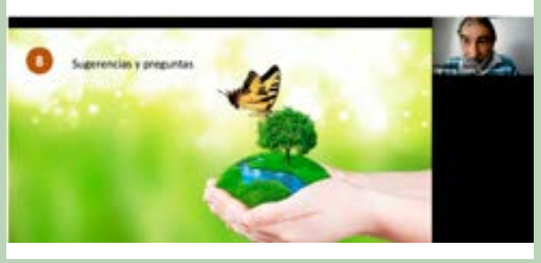
El pasado 29 de mayo, la Federación Nacional ALCER celebró la Asamblea General ordinaria y extraordinaria on-line.

Durante la celebración de la Asamblea General Ordinaria, se presentó el informe de la junta directiva y se aprobó la memoria de actividades 2020, auditoría de cuentas 2020, las cuentas anuales; se presentó las actividades, servicios y proyectos 2021, el presupuesto y plan de actuación 2021.

Durante la celebración de la Asamblea General Extraordinaria, se presentó y acepto la incorporación a la Federación como entidad adherida de la asociación Cistinosis España (ACE), de esta manera la Federación cuenta ya con 52 entidades federadas, 48 entidades y 4 entidades Adheridas.

Se aprobó los cambios realizados durante el año de la junta directiva de la Federación, la ratificación de los Patronos de la Fundación Renal ALCER España, la aprobación del Reglamento interno de la Federación y aprobación de la modificación de los Estatutos.

La Asamblea finalizo con todos los puntos del orden del día aprobados.



Formación a Directivas/os. Cátedra Alejandro Díaz

El trasplante renal ha supuesto una mejora sustancial en la supervivencia y calidad de vida del paciente con enfermedad renal crónica terminal. A pesar de los avances conseguidos, la principal barrera para el trasplante sigue siendo la respuesta inmune frente al órgano trasplantado.

Un paciente hipersensibilizado o hiperinmunizado, es aquella persona que, debido a un trasplante previo, trasfusión o embarazo, ha desarrollado un número elevado de anticuerpos contra tejido ajeno a su organismo (anticuerpos frente a antígenos del sistema mayor de Histocompatibilidad, HLA).

El Dr. Amado Andrés Belmonte hizo una revisión sobre el sistema inmune, el estudio y significado de los anticuerpos anti-HLA (antígenos leucocitarios humanos), las estrategias disponibles para los pacientes con estos anticuerpos y, finalmente, expuso las líneas futuras innovadoras en la inmunología del trasplante renal.
El seminario finalizo con un turno de preguntas donde el Dr. Amado Andrés Belmonte pudo aclarar muchas de las dudas que surgieron durante la sesión.

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

Un diagnóstico de cáncer de riñón puede tener un gran impacto en la vida de los pacientes, haciéndoles sentir abrumados, solos o incluso deprimidos. De hecho, la Encuesta Global de Pacientes de 2018 de la Coalición Internacional de Cáncer de Riñón (IKCC, por sus siglas en inglés) concluyó que el 96 por ciento de los encuestados experimentó problemas psicosociales, incluyendo ansiedad y miedo; y que aproximadamente la mitad no habla de sus problemas ni con su familia, ni con sus amigos, ni con su equipo de salud. **«Este último año, los pacientes con cáncer se han enfrentado a muchos problemas adicionales que han tenido un impacto psicológico en ellos»**, dijo la doctora Rachel Giles, presidenta del IKCC. «Esto incluye las constantes incertidumbres en sus regímenes de tratamiento, los retrasos en las cirugías y el estrés general de vivir con los retos diarios de la pandemia». **El Día Mundial del Cáncer de Riñón, que se celebró el 17 de junio de 2021, ayudó a concienciar y a abordar estos problemas**. En la campaña de este año: **«Necesitamos hablar sobre cómo nos sentimos»**, el IKCC y más de 40 organizaciones afiliadas de todo el mundo animaron a los pacientes con cáncer de riñón a crear su propio Informe Personalizado de Bienestar Psicosocial respondiendo a un breve cuestionario de nueve preguntas, disponible en 14 idiomas. Las preguntas y las respuestas que se plantean han sido desarrolladas en colaboración con el Dr. Andrew Matthew, psicólogo clínico especialista de la Universidad de Toronto. Los problemas psicosociales del cancer de riñón

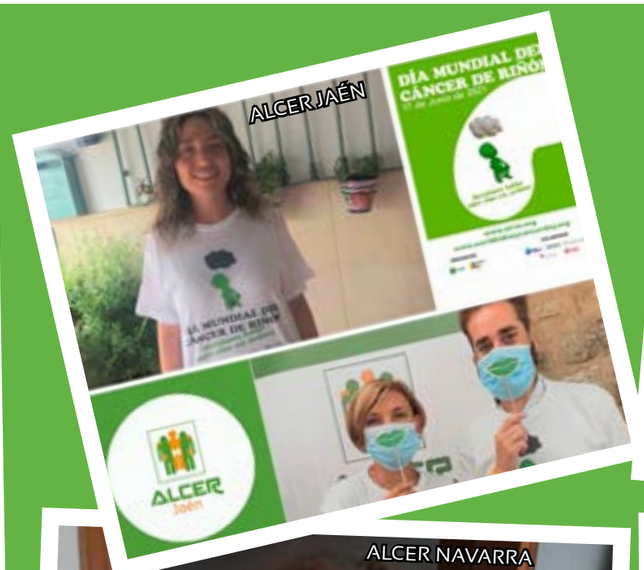
En general, el tratamiento del cáncer de riñón tiende a centrarse exclusivamente en la salud física. Sin embargo, progresivamente estamos aprendiendo la importancia que tiene salud mental tanto para una recuperación eficaz y oportuna, como para la calidad de vida durante y después del tratamiento. Teniendo en cuenta el aumento del aislamiento que han experimentado muchos pacientes con cáncer de riñón durante los confinamientos, la pérdida de apoyo social, el acceso limitado a los servicios sanitarios, el aumento del estrés económico y el sentimiento de vulnerabilidad adicional sobre su salud, el último año y medio ha sido una de las épocas más duras que se puedan imaginar para vivir con cáncer. Esta iniciativa del Día Mundial del Cáncer de Riñón no podía llegar en mejor momento. **Para conmemorar el Día Mundial del Cáncer de Riñón 2021 la Federación Nacional ALCER organizó un seminario web en el que participaron profesionales de reconocido prestigio en la materia. Puedes volver a verlo en el canal de Yotube ALCERTV.**

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

ALCER

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

ALCER



DR. MARCOS LÓPEZ HOYOS

PRESIDENTE DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INMUNOLOGÍA Y DIRECTOR CIENTÍFICO

Jefe del Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander) e investigador principal del Grupo de Trasplante y Autoinmunidad de IDIVAL, ha sido proclamado Presidente entrante de la SEI (Sociedad Española de Inmunología).

Ana Belén Martín

1. ¿Por qué l@s pacientes renales tienen más riesgo en tener complicaciones al contagiarse por covid-19?

Los pacientes con enfermedad renal crónica tienen mayor riesgo de complicación por la Covid-19 porque son pacientes con co-morbilidades como hipertensión o diabetes, que se conocen asociadas a mayor riesgo, sobre todo, en caso de descompensación clínica. Además, la enfermedad renal terminal así como los pacientes en tratamiento sustitutivo (diálisis o trasplante) tienen un cierto grado de inmunosupresión, bien por alteración cuantitativa de los componentes de la respuesta inmunitaria como por un funcionamiento alterado, especialmente en el caso de los trasplantados renales asociados a una mayor carga de inmunosupresión farmacológica.

2. ¿Por qué las personas con trasplante vacunadas desarrollan menos inmunidad en relación a la población en general?

En las personas sometidas a trasplante, tenemos evidencias de que se produce una menor respuesta inmunitaria de anticuerpos, lo que denominamos respuesta humoral. El porcentaje de producción de anticuerpos específicos frente al coronavirus es de 30-40% respecto al 95% en la población general con la vacunación con ARN mensajero. No se conoce aún si esto se puede extrapolar a la respuesta de células T porque aún no se han publicado datos en este sentido, aunque se está investigando. Existen diversas explicaciones en los primeros estudios publicados con series aún pequeñas de personas trasplantadas, pero entre los factores asociados están: la mayor edad induce una menor respuesta (como en la población general); el menor tiempo desde el trasplante porque se suele asociar a una mayor carga de inmunosupresión farmacológica que inhibe una mejor respuesta inmunitaria al vacunarnos; el empleo de micofenolato mofetil como inmunosupresor; o recibir un trasplante de pulmón frente a cualquier otro órgano.

3. Aunque las personas con enfermedad renal no desarrollen inmunidad, ¿estamos protegidos?

Cuando hablamos de no desarrollar inmunidad, nos estamos refiriendo habitualmente a la producción de anticuerpos que puede estar disminuida. Nos queda toda la parte de inmunidad mediada por células T, que aún no sabemos hasta qué grado está alterada y como puede influir en sufrir la infección. Además, sabemos que la población con otros problemas de la respuesta inmunitaria, como las inmunodeficiencias primarias, pueden llegar a desarrollar protección. Muchas veces, sólo está alterada una parte de la respuesta inmunitaria y las vacunas pueden potenciar otras facetas de nuestras defensas que nos puedan proteger. Por ello, y a pesar de parecer inducirse menos anticuerpos, todo enfermo renal debe vacunarse.

4. ¿Sera necesaria una tercera dosis para las personas con enfermedad renal?

Es probable que sea necesaria una tercera dosis, aunque no sabemos aún en qué porcentaje de la población con enfermedad renal. Será necesario definir qué personas deben recibir ese recuerdo con una tercera dosis en función de cómo ha sido su respuesta inmunitaria a la vacuna y que consistirá en un estudio de anticuerpos, pero también de células T y B memoria y específicas frente a SARS-CoV-2, realizada y evaluada adecuadamente. Además, y en función de esa respuesta, deberemos valorar el mejor momento para esa tercera dosis, así como el tipo de vacuna a emplear en función de las primeras empleadas.

5. ¿Por qué es recomendable utilizar vacunas con ARm mensajero, en personas con enfermedad renal?

En realidad, se puede emplear cualquier vacuna en personas con enfermedad renal. No hay ninguna contraindicada o indicada en función de la edad. Ahora bien, si nos atenemos al descenso de producción de anticuerpos en esta población con la vacuna de mRNA que es la que mayor porcentaje de anticuerpos induce en la población general, quizás sí es recomendable priorizar este tipo de vacunas de ARN mensajero frente a otras que induce menos nivel de anticuerpos.

6. Dentro de nuestro colectivo los jóvenes no están vacunados, ¿cree usted qué deberían de ser prioritarios antes del comienzo del próximo curso escolar?

Considero que antes de continuar la vacunación por debajo de los 40 años en población general, se debería priorizar a todo paciente que esté incluido en el listado del grupo 7 que remitió FACME (Federación de Asociaciones Científco Médicas) y que aún no se haya vacunado. En este grupo se incluyen las personas en hemodiálisis y trasplantados. Espero que puedan estar vacunados antes de iniciar el curso escolar.

7. ¿Qué consejos daría a las personas con enfermedad renal, para disfrutar de un verano seguro?

Creo que este verano es aún pronto para relajar las medidas de protección (evitar alta densidad de gente en espacios cerrados, uso mascarilla, higiene, etc.), especialmente si aún no ha sido vacunado. En el caso de la persona con enfermedad renal, aún más vigilante, incluso con vacunación por esa posible respuesta defectuosa. Si está en un entorno con toda la gente vacunada es cierto que puede tener cierto estado de relajación y en espacios abiertos.

La EKPF organiza un webinar para hablar sobre los síntomas no resueltos de la enfermedad renal crónica

La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF por sus siglas en inglés) celebró el pasado 23 de junio un seminario sobre anemia y prurito asociados a la enfermedad renal crónica. Estos son síntomas que afectan a las personas con enfermedades renales. En este seminario web contó con la presencia de dos expertos en la materia como el Dr. Shuni Bhrandari nefrólogo del Hospital NHS Trust de Gran Bretaña que realizó una exposición sobre la anemia en personas con enfermedad renal y sus síntomas no cubiertos, y el Dr. Emilio Sánchez, nefrólogo del Hospital Universitario de Cabueñes que habló sobre el prurito y los tratamientos existentes en la enfermedad para combatirlo. Si no tuviste la oportunidad de ver en directo este webinar puedes hacerlo a través del siguiente enlace en ALCERTV

Diaverum diseña una guía de viajes para personas en hemodiálisis con la colaboración de la EKPF

Diaverum con la colaboración de la EKPF ha creado una guía de viajes para personas en hemodiálisis. Un documento que puede resultar muy útil para las personas con enfermedad renal y sus familiares a la hora de planificar sus vacaciones. Esta guía incluye las 450 clínicas de Diaverum en todo el mundo, pero además incluye información turística de las ciudades y recomendaciones nutricionales para el viajero. En ella también podrás encontrar testimonios de pacientes en diálisis que han viajado por el mundo que seguro te serán de utilidad. Recuerde que la gestión del tratamiento de hemodiálisis es gratuita para los pacientes de los países de la Unión Europea y del Reino Unido con la Tarjeta Sanitaria Europea (TSE).
ACCEDE A LA GUÍA A TRAVÉS DE ESTE ENLACE: https://bit.ly/35XDDUk

La autonomía y la educación del paciente deben ser prioridades para abordar la enfermedad renal

En este artículo, que forma parte del informe especial: La "década del riñón" en Europa, Daniel Gallego, presidente de la EKPF, explica que la educación es la clave para garantizar la detección precoz y que debemos promover herramientas, recursos, iniciativas y materiales que Permitir una verdadera toma de decisiones compartida. Según el presidente de EKHA, el profesor Raymond Vanholder, la formación básica sobre enfermedades renales, en general, está bien. Lo que falta es capacitación sobre cómo ofrecer todas las opciones de tratamiento posibles a los pacientes con los pros y los contras de manera que el paciente pueda tomar una decisión adecuada. Toda la información en ekpf.eu

La EKPF edita un informe del webinar "Vivir bien con enfermedad renal"

El informe se basa en la sesión realizada con motivo del Día Mundial del Riñón y dónde profesionales y pacientes de distintos países europeos, analizaron qué es para ellos "vivir bien con una enfermedad renal crónica". El informe destaca los aspectos más importantes que indicaron los participantes desde ambas perspectivas, la que ofrecieron los profesionales sanitarios y la que indicaron las personas que viven en primera persona la enfermedad. ACCEDE AL INFORME: https://ekpf.eu/wp-content/uploads/2021/06/maqueta.pdf

ALCER
Federación Nacional

ALCER App

Lleva tu historial médico siempre contigo

Busca la entidad ALCER más cerca de ti

Elige la ruta más corta a tu centro de diálisis vacacional

MÁS CERCA DE TI
DESCÁRGATELA YA

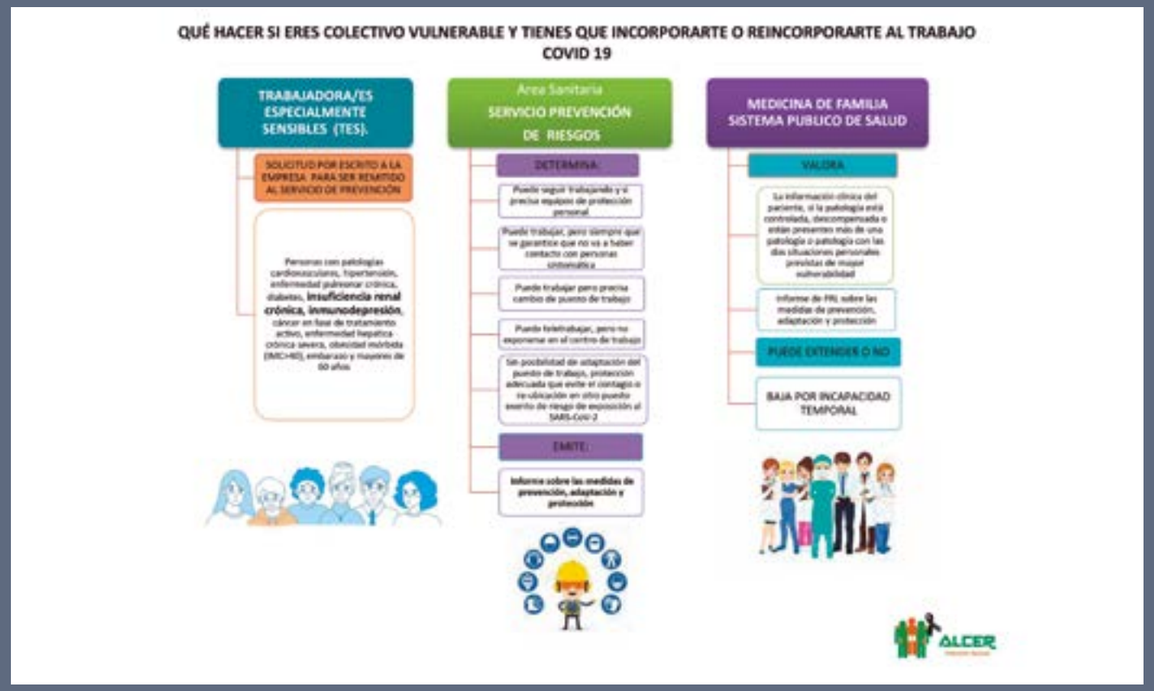
La APP de referencia de las personas con enfermedad renal, familiares, profesionales y cuidadoras/es

CON LA COLABORACIÓN DE
astellas

DISPONIBLE EN:
Disponible en: App Store
Disponible en: Google Play

COVID 19. MEDIDAS DE PROTECCIÓN LABORAL ADOPTADAS PARA PERSONAS CON ERC

Sara Muñoz y Mar Calatayud. Servicio Integral de Empleo de Federación Nacional ALCER



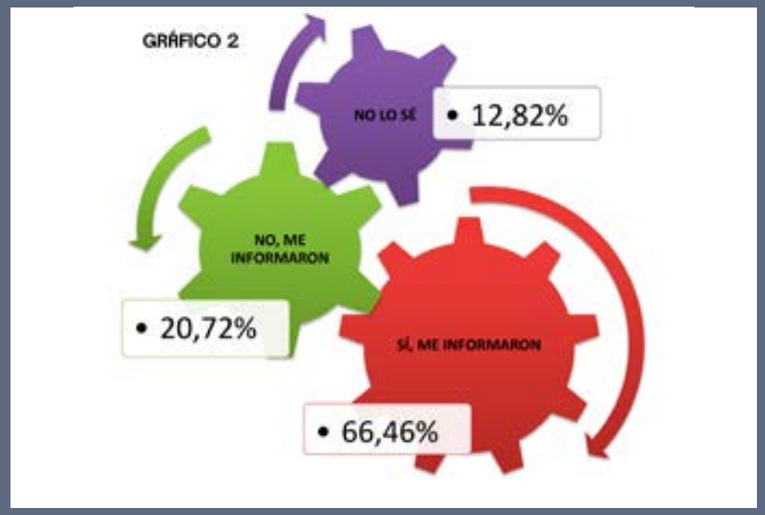
La situación creada por la pandemia de la COVID-19 ha desbordado a las administraciones y los servicios de salud, pero además los servicios de prevención de riesgos de las empresas han tenido que incluir en sus protocolos la incorporación de nuevas medidas de seguridad y salud dictadas por el Ministerio de Sanidad para la protección de la/os trabajadora/es, planteándose muchas dudas por parte de aquella/os que, teniendo una patología renal crónica, eran y son más vulnerables ante el Covid-19

El Ministerio de Sanidad publicó un protocolo de actuación dirigido a los Servicios de Prevención de las empresas que se actualizaba periódicamente y en el que se indicaban los criterios a seguir para evaluar el riesgo concreto de los puestos de trabajo en relación con la enfermedad que padece el/la trabajador/a (patología que padece, si está compensada o no la enfermedad) ante la situacion por Covid-19.

Desde el Servicio Integral de Empleo de Federación Nacional ALCER hemos querido conocer las medidas de protección ante el COVID-19, que han incluido las empresas para las personas con enfermedad renal crónica que estaban en activo en el momento de esta crisis sanitaria, realizando un estudio basado en un cuestionario anónimo online al que han respondido 406 personas con enfermedad renal crónica, 58,62% hombres y 41,38% mujeres.. El 49,39% de las/los pacientes estaban trabajando antes de la pandemia. Teniendo en cuenta el tratamiento renal, el 65,51% están trasplantadas/os, el 36,69% en hemodiálisis y un 10,34% en diálisis peritoneal.

A la pregunta **¿ha podido consultar o le han informado desde Prevención de Riesgos Laborales de su empresa sobre medidas de prevención, protección y seguridad ante COVID19 como trabajador/a especialmente sensibles (TES)?**

La vuelta al trabajo tras el confinamiento ha supuesto un esfuerzo para los servicios de prevención para poder llevar a cabo las recomendaciones del Ministerio, han tenido que elaborar a contrarreloj procedimientos para la prevención de contagios., preparar las instalaciones, analizar los puestos, estudiar los casos de la/os trabajadoras/ es más sensibles e informar a todo el personal de las medidas tomadas.
Pero, como ha vivido nuestro colectivo de pacientes renales esta situacion.



A la pregunta **¿Cuáles son las medidas de protección que han sido adoptadas por su empresa como trabajador/a con enfermedad renal cronica?**
Los datos obtenidos en el gráfico 3, ejemplifican algunas experiencias relatadas de personas con ERC, en activo, inscritas en el Servicio Integral de Empleo (SIE ALCER) durante la situacion del COVID19, destaca el resultado del 31,75% de las personas que responde que su empresa desconoce su situacion de salud, bien porque ellas/ellos no lo han comunicado a los servicios de Salud Laboral o bien porque cuando la mayoría de la gente piensa en discapacidad, se imagina a una persona con un impedimento visible, obvio, la sociedad no se toma el tiempo para mirar más allá de las apariencias y la enfermedad renal cronica es una discapacidad orgánica invisible.

Asimismo, gracias a la opción del teletrabajo, MJ.G.L, mujer de 39 años, trasplantada, que trabaja como administrativa en una ONG, ha podido seguir desempeñando sus funciones sin poner en riesgo su salud. Esta nueva fórmula de trabajo no puede entenderse sin las tecnologías de la información y de la comunicación, aplicaciones que permiten el desarrollo laboral y social.

Por otro lado, D.L.M, hombre de 32 años, trasplantado, que trabaja como operario de logística en un Centro Especial de Empleo, ha estado de baja médica por colectivo vulnerable durante los meses álgidos de la pandemia ya que su empresa no podía tomar ninguna otra medida de protección debido a la propia actividad empresarial que desempeñan.
Por su parte J.M.L, hombre de 38 años, trasplantado, que trabaja como Auxiliar de Servicios en un Centro Especial de Empleo, se vio afectado por un ERTE debido al cierre de los espacios culturales durante la pandemia. Hace unos meses se incorporó a su puesto de trabajo gracias a la apertura de nuevo al público de la actividad de ocio.
Por último, la peor parte es para O.S.R, hombre de 23 años, trasplantado, trabajaba como conserje a través de un Centro Especial de Empleo y fue despedido de su puesto de trabajo, ya que la empresa no consintió sus ausencias debido a consultas médicas y él tampoco se encontraba protegido en su puesto de trabajo ante la situación que se esta aconteciendo. Para concluir podemos decir que esta situación ha supuesto un impacto laboral importante y en especial para la/os pacientes afectados por una enfermedad crónica. Para ellas/os no solo era la mayor la vulnerabilidad, sino que, además, esta crisis sanitaria ha supuesto una alteración evidente en la gestión del día a día de su patología y, en muchos casos, un empeoramiento de su enfermedad de base. Paralelamente hay pacientes que debutan en la enfermedad renal crónica con cuadros más complejos y críticos, ya sea por haber acudido tarde al especialista, por el temor a ir a un hospital o por demoras en las pruebas diagnósticas.

Aunque la tasa de actividad de las personas con Enfermedad Renal Crónica es de 45,76%, según el informe Aproximación a la Situación Socio-laboral de las personas con ERC en TRS de Federacion Nacional ALCER, publicado en 2018, gracias a servicios especializados de empleo como el SIE ALCER, se logra que 1 de cada 3 pacientes renales logren la inserción laboral y el mantenimiento del puesto de trabajo, a pesar de este año, de las dificultades ocasionadas por esta crisis sanitaria sin precedentes.

ESTHER VAQUERO

PERIODISTA

"LA CONCIENCIACIÓN Y LA SENSIBILIZACIÓN DE LOS ESPAÑOLES EN CUANTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS ES MOTIVO DE ORGULLO NACIONAL"

Roberto Ortiz Lora

1. ¿Cuándo decidió que quería dedicarse al mundo del periodismo?
Mi vocación por esta profesión me nació desde muy pequeña. Siempre he sentido admiración por los medios de comunicación. Con quince años decidí seriamente que iba a estudiar periodismo. Mi carrera profesional comenzó en varios medios de comunicación una vez finalizados mis estudios universitarios, desde siempre he sentido especial pasión por trabajar en informativos.

2. ¿Cómo es un día en la redacción de informativos de Atresmedia?
Lo primero que tengo que decir es que estoy encantada de presentar los informativos de la noche en Atresmedia. Un día en la redacción es muy movido. Hay muchas personas trabajando y cada minuto es trepidante ya que tenemos que estar permanentemente al pie de la noticia. Durante un día de trabajo en la redacción se viven momentos de todo tipo según las noticias que suceden en un día. Somos un equipo de trabajo muy solidario, en la redacción de Atresmedia reina muy buen ambiente de trabajo. Además nosotros tenemos una peculiaridad y es que el plató está integrado dentro de la redacción, mientras se está emitiendo el informativo los compañeros están a tu lado trabajando.

3. ¿Cómo ha vivido este último año?
Hasta el momento en lo que a mi me respecta y a mis seres queridos más cercanos nos ha respetado el virus del COVID-19. Así que como digo hasta el momento gozamos de buena salud que siempre es importante, pero que en los tiempos que corren más aún. En la faceta profesional lo he vivido y lo estoy viviendo con mucha responsabilidad. Estamos viviendo tiempos muy duros, en la actualidad por suerte y gracias a las vacunas, científicos y profesionales sanitarios estamos logrando doblegar al virus, aunque debemos insistir que aunque la situación actual este mejor debemos seguir toda la población con las mismas precauciones y la misma responsabilidad para que la situación mejore cada vez mas. Durante este año en lo profesional ha sido muy duro por el número de personas que han perdido la vida por culpa de esta pandemia global que nos ha tocado vivir.
En lo personal lo más difícil ha sido no poder viajar a Salamanca que es donde vive mi familia de origen. Por suerte la situación ha mejorado y ya puedo viajar a mi tierra.

4. ¿Cuál es la noticia que te gustaría dar próximamente?
Como no, el final de la pandemia. Creo que es una noticia que a las personas que trabajamos en los medios de comunicación nos gustaría dar. Soñamos con abrir los informativos con esta noticia. Durante todo este tiempo todo el mundo lo ha pasado muy mal. Hemos dado noticias trágicas. Hemos avanzado mucho con la llegada de las vacunas, afortunadamente hemos podido contar que nuestros mayores ya están inmunizados, además las personas mas vulnerables que sufren otro tipo de patologías también están vacunadas. En la actualidad ya se están vacunando las personas de menos edad, estamos a la espera que reciban la vacuna los adolescentes. De momento es la mejor noticia que podemos anunciar. Seguimos avanzando en la lucha contra la pandemia.

5. ¿Conoce la enfermedad renal?
Conozco la enfermedad renal desde el punto de vista de las piedras en el riñón. Desde niña tengo una experiencia traumática con ella, es una enfermedad que sufre mi madre. Cuando yo tenía nueve años sufrió un cálculo renal muy fuerte que hizo que necesitará estar hospitalizada unos días. Me quedé muy asustada.

Conocemos que para combatir las piedras en el riñón lo más importantes es la prevención de la enfermedad a través de una ingesta adecuada de agua al día. En casa tratamos de cumplir esta regla todos los días. A mi madre le insisto mucho en esta circunstancia. Además tratamos de mantener una alimentación adecuada y practicar deporte regularmente, siempre que el día a día en el ámbito profesional lo permita.

6. ¿Qué opinión le merece la labor que ALCER realiza en beneficio de la sociedad?
Creo que ALCER realiza una labor que es completamente necesaria para la sociedad. Asesorar y orientar a las familias de las personas afectadas por una enfermedad del riñón es una labor completamente necesaria. La información sobre la patología que una persona padece es fundamental y necesaria para cumplir el tratamiento pautado por los médicos de forma correcta.

HÁBITOS SALUDABLES

Conocemos que para combatir las piedras en el riñón lo más importantes es la prevención de la enfermedad a través de una ingesta adecuada de agua al día. En casa tratamos de cumplir esta regla todos los días

La información sobre la patología que una persona padece es fundamental y necesaria para cumplir el tratamiento pautado por los médicos de forma correcta

LA LABOR DE ALCER

ALCER realiza una labor que es completamente necesaria para la sociedad. Asesorar y orientar a las familias de las personas afectadas por una enfermedad del riñón es una labor completamente necesaria. La información sobre la patología que una persona padece es fundamental y necesaria para cumplir el tratamiento pautado por los médicos de forma correcta.

TERAPIA OCUPACIONAL Y HEMODIÁLISIS

Jessica Antelo Álvarez. Terapeuta ocupacional de la Federación Alcer Galicia

Las ocupaciones son todas aquellas actividades que realizamos en nuestro día a día y nos definen como personas. Aquello en lo que trabajamos, en lo que ocupamos nuestro tiempo libre, nuestros roles, nuestras rutinas, etc., nos proporcionan identidad propia y nos definen como seres únicos. Tras el diagnóstico de la enfermedad renal y concretamente tras la entrada en un tratamiento renal substitutivo como la hemodiálisis, todas esas ocupaciones que las personas realizaban con anterioridad se ven alteradas por diferentes motivos: tiempo de tratamiento, tiempo de traslado al centro sanitario, presencia de otros diagnósticos de manera simultánea, impacto de la hemodiálisis en el estado físico de las personas, cambio de roles familiares, etc. Dichos cambios deben ser analizados y estudiados de manera individual con el fin de poder permitir una adaptación real del tratamiento a su realidad. La edad media de las personas con enfermedad renal en hemodiálisis (superior a los 65 años de edad), junto con la presencia de otras enfermedades como la diabetes, hipertensión, problemas vasculares o cardiopatías; así como **el propio impacto del tratamiento en el estado físico, producen cambios en esas actividades cotidianas**. Esto implica, en muchos casos, una mayor dependencia de terceras personas.

Es común realizar un análisis del impacto emocional, económico, laboral o social de las personas con enfermedad renal crónica, pero las ocupaciones, la forma en la que las personas desarrollan cada actividad de su día a día cuando regresan a sus domicilios tras la hemodiálisis, también deben analizarse y realizar actuaciones sobre ellas. Desde la terapia ocupacional se interviene sobre todas las actividades diarias de las personas (desde las más básicas como comer o vestirse, a las más complejas como tomar de manera correcta la medicación prescrita), intentando mantener la independencia en todas ellas y analizando detalladamente las causas que impiden una participación satisfactoria en una actividad concreta. El agotamiento físico, la colocación de una fístula arteriovenosa o catéter así como la pérdida de capacidad funcional ligada al propio proceso de envejecimiento; pueden repercutir

negativamente en la independencia de una persona usuaria de hemodiálisis para llevar a cabo una actividad tan sencilla como poder vestirse o asearse de forma independiente.

A nivel social existen recursos destinados a cubrir de forma parcial las necesidades emergentes en el domicilio (como ayuda a domicilio), pero poco se habla sobre cómo crear estrategias dirigidas a que las personas que comienzan a ser dependientes en sus actividades de la vida diaria, puedan retrasar el apoyo y ayuda de terceros. Es necesario realizar una "educación ocupacional", enfocada a la prevención de dicha dependencia y en generar estrategias que mejoren la vida de este colectivo. Uno de los sentimientos más repetidos en las personas en hemodiálisis es el "sentimiento de inutilidad" derivado de la privación ocupacional que vivencian por todo lo ya explicado anteriormente. Aunque la intervención de terapia ocupacional puede realizarse de forma ambulatoria, desde Alcer Coruña se apostó por la intervención de esta profesión intradiálisis (durante el tratamiento) desde el 2017 al 2020 en la clínica de Diaverum de Santiago de Compostela. El objetivo ha sido poder aprovechar esas 4 horas de tratamiento para la intervención sobre necesidades reales e individuales de las personas usuarias en sus domicilios. A lo largo de estos años, se han evaluado la situación funcional un total de 133 personas en hemodiálisis, de las cuales un 24% presentaron una puntuación de dependencia < a 60 puntos en la escala de Barthel, evidenciándose necesidad de apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Las ocupaciones más influenciadas en este colectivo son aquellas vinculadas con las actividades de aseo y autocuidado; así como la movilidad, vestido, elaboración de comida o la toma de medicación. Tras la llegada de la pandemia por Covid-19, se han sumado limitaciones asociadas con la brecha digital, que potenció el aislamiento social por el desconocimiento de recursos digitales que permitiesen la comunicación, la ejecución de trámites bancarios o la elaboración de compras online.

Teniendo en cuenta dichas necesidades, las **intervenciones terapia ocupacional deben adaptarse a las características de la unidad de diálisis y a las**

normas del tratamiento. Entre ellas, destacan:

Valoración funcional de las personas usuarias, para conocer la dependencia o independencia en las actividades de la vida diaria.

Elaboración de informes funcionales para derivación a servicios sociales.

Prescripción de productos de apoyo, como herramientas para mejorar la independencia en las actividades de la vida diaria (sillas de ruedas, abrocha botones, pastilleros, sillas de ducha o bañera, etc.)

Asesoramiento en la mejora de accesibilidad del hogar, con el fin de evitar las frecuentes caídas que este colectivo presenta en el domicilio (eliminando barreras y asesorando en la colocación de elementos de protección).

Apoyo a personas cuidadoras asesorando sobre cómo mejorar la tarea de cuidado.

Adaptación de hábitos y rutinas previos a la nueva vida en hemodiálisis.

Por poner un ejemplo, cuando una persona usuaria presenta dificultades para poder cortar alimentos tras el diagnóstico de una neuropatía diabética o tras la colocación de una fístula arteriovenosa el brazo dominante, desde la terapia ocupacional se analizará dicha actividad y se crearán estrategias para que en su situación actual, pueda seguir comiendo sola.

Es fundamental preservar la creencia de autoeficacia y hacer consciente a las personas que existen alternativas intermedias entre la presencia de dificultades y la dependencia de cuidadores/as o familiares. Las personas en hemodiálisis deben seguir siendo activas en sus domicilios y, en la medida de lo posible y por medio de recomendaciones profesionales, seguir participando en tareas que aporten significado a su vida. Todo ello desde una perspectiva holística e individual, que permita tener en cuenta todos los factores de su esfera personal: desde las condiciones de accesibilidad de la vivienda en la que reside, la capacidad económica por para poder adquirir un producto de apoyo, el apoyo familiar o la conciencia de enfermedad. Para ello, es fundamental el trabajo multi e interdisciplinar con el personal sanitario de referencia (nefrólogos/as o personal de enfermería), trabajadores sociales, psicólogos/as, nutricionistas, etc.

Tener en cuenta la perspectiva ocupacional de las personas en hemodiálisis, puede influír en el ahorro de recursos sociales y sanitarios. Supone tener la oportunidad de actuar "en la reparación de grietas antes de que se tambalee el edificio", de aliviar la sobrecarga de las personas cuidadoras y retrasar el ingreso en recursos sociales como residencias o centros de día. Supone también, llevando a cabo la intervención intradiálisis, aprovechar recursos y realizar in situ la intervención; aportando tiempo de calidad al tratamiento.

La intervención de terapia ocupacional en pacientes en hemodiálisis es emergente en España, habiendo escasa evidencia científica de la aplicación de esta profesión en algún país de Sudamérica. En la actualidad, Alcer Coruña, como entidad miembro de la Federación Alcer Galicia pondrá en marcha un trabajo de investigación en Santiago de Compostela para poder analizar la vinculación entre el tratamiento de hemodiálisis y una mayor necesidad de apoyo en las actividades de la vida diaria.

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 trasmisión 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.

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

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

astellas

Personas renales, personas reales: El lado humano de la enfermedad renal

Para conmemorar este 45 aniversario la Federación Nacional de Asociaciones ALCER con la colaboración de Vifor Pharma emitirá en directo una serie de entrevistas en formato televisivo a través del canal de Youtube ALCERTV. En esta serie de programas la Federación Nacional de Asociaciones ALCER quiere mostrar el lado humano de la enfermedad. Para ello diferentes miembros de la Junta Directiva de la entidad entrevistarán a personas clave que nos van a ayudar a abordar los aspectos fundamentales de la enfermedad renal.

En el primer programa, Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional ALCER entrevista a Isabel Entero, presidenta de la Fundación Iñigo Álvarez de Toledo. Isabel Entero fue una de las personas clave en el nacimiento de ALCER. Fue una de sus fundadoras aquel 29 de febrero de 1976. Posteriormente, ocupó el puesto de gerente de Federación Nacional ALCER. Realizará un recorrido por los inicios de la entidad y contará como vivían los pacientes en aquellos tiempos.

Además estará presente otro ilustre invitado. Se trata del profesor Carlos Maria Romeo Casabona, una persona clave en el movimiento asociativo ALCER, que actualmente ostenta la Presidencia de Honor de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, que se encargó de escribir el borrador de la ley de trasplantes la cual sigue vigente en la actualidad. El profesor Romeo nos contará de primera mano la lucha de las personas con enfermedad renal en los inicios de ALCER y cómo surgió la posibilidad de escribir este borrador de la Ley de Trasplantes.

Puedes seguir todos los programas de Personas Renales, Personas Reales en directo y posteriormente en diferido a través del canal de Youtube ALCERTV y en nuestra web www.alcer.org.

ACCEDE A ALCERTV

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER está de aniversario: un 29 de febrero de 1976 se constituyó en Madrid. Un grupo de pacientes renales de toda España se reunieron en la capital para constituir la asociación con el objetivo de reivindicar las necesidades que en esos momentos tenían los pacientes renales, principalmente el acceso de todos los pacientes al tratamiento de hemodiálisis y la promulgación de una nueva ley de trasplante que impulsara este tipo de operaciones en todo el país.

Entre los hitos de los primeros años de la Federación cabe resaltar la aprobación, el 5 de mayo de 1976, de sus estatutos por la Dirección General de la Seguridad Social, lo que supuso el nacimiento de ALCER Nacional para revertir las deficiencias y la situación de precariedad que estaban padeciendo los pacientes renales.

Aquella fecha fue fruto de un esfuerzo enorme, de multitud de reuniones, ilusiones y, también, desilusiones, que hicieron que aquel grupo anónimo de personas llegaran a constituir la asociación emergente con muchas ganas de trabajar y mejorar la realidad del paciente renal.

Y, asimismo, debe citarse la elaboración, ya en 1977, del primer borrador de la actual Ley de Trasplantes, cuyo principal impulsor fue el profesor Carlos María Romeo Casabona, paciente renal y miembro de ALCER desde aquella época. Un borrador que, recuerda la Federación, "dio lugar a la Ley 30/79, que 36 años después de ser promulgada sigue regulando adecuadamente nuestra actividad de donación y trasplante. El Reglamento de dicha Ley se creó en el año 1981, y posteriormente en el año 1996 se desarrolló el Real Decreto 411/1996 de 1 de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos".

Entre ambas y por presión de ALCER surgió la Organización Nacional de Trasplantes, hoy en día la organización sanitaria española de más éxito internacional, ofreciendo a los ciudadanos españoles que lo necesiten, la mayor probabilidad de obtener un órgano para trasplante en todo el mundo.

Más recientemente, en el año 2015, ALCER participó en el diseño del Documento de Consenso sobre Enfermedad Renal Crónica, que editó el Ministerio de Sanidad español en marzo de dicho año, y actuó como revisor de la Guía de práctica clínica sobre dicha patología que editó unos años después el mismo Ministerio.

Cuarenta y cinco años después de su creación continuamos trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades del riñón y sus familiares. Hoy en día es un hecho que se han cumplido los objetivos para los que nació la Federación Nacional de Asociaciones ALCER. A día de hoy todos los pacientes con enfermedad renal tienen acceso a realizar el tratamiento renal sustitutivo, pero todavía quedan numerosos retos por resolver.

Para ello ALCER lidera desde el año pasado la Federación Europea de Pacientes Renales (European Kidney Patient´s Federation). Es la segunda vez que ALCER tiene la presidencia europea de las personas con enfermedades del riñón, la primera fue en su creación, de la mano de nuestro presidente de honor, el profesor Carlos María Romeo Casabona.

Sin embargo muchos han sido los profesionales que han ayudado a los éxitos de ALCER y, sobre todo, a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica. Con ellos queremos mantener entrevistas desenfadadas, analizando el factor humano en la relación con la persona con enfermedad renal y el valor que los pacientes han aportado también a los profesionales. Profesionales de la Nefrología, enfermería nefrológica o coordinadores de trasplantes serán entrevistados de una manera distinta, analizando las relaciones humanas, pero también otras disciplinas muy importantes para nosotros, como son los profesionales de la psicología, el trabajo social o la nutrición. No queremos olvidarnos tampoco de los cuidadores, esas personas imprescindibles que nos acompañan y sufren con nosotros el día a día y también la visión que tienen o han tenido los que han vivido desde muy jóvenes ésta enfermedad crónica.

Además de lo anteriormente mencionado, debemos indicar las dificultades que la pandemia de la COVID-19 ha generado actualmente a la sociedad en general y a las personas con enfermedad renal en particular, un colectivo muy golpeado por esta enfermedad, especialmente, las personas que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis.

Los desafíos de ALCER para los próximos años

Actualmente la enfermedad renal esta en el Top 10 de causas de mortalidad en el mundo, pero la previsión es que en 2040 suba al Top 5.

Tenemos que garantizar el abordaje holístico y multidisciplinar de la enfermedad renal crónica, incluyendo el impacto clínico, económico, social y humano.

Otro gran desafío, es la integración laboral de las personas en tratamiento sustitutivo renal como la diálisis o trasplante, además de que no se retire el certificado de discapacidad a las personas trasplantadas de riñón.

El transporte sanitario no urgente y los accesos vasculares siguen siendo una prioridad para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal.

Promocionar las técnicas domiciliarias, para fomentar el autocuidado y la autonomía del paciente renal.

Garantizar la movilidad de las personas en tratamiento de diálisis por toda España y Europa, sin tanta burocracia y semanas de antelación.

Reivindicar la equidad en el acceso a los tratamientos y medicamentos en todo el territorio nacional.

Lo que has de saber si tienes litiasis renal

Esti Olibarri. Dietista Nutricionista

La composición de los cálculos urinarios depende de diversos factores, entre ellos la dieta. La mayoría están compuestas por oxalato cálcico (60-80%), fosfato calcio (6-20%), y en menor frecuencia son de ácido úrico (5-10%) y otras. En función de la composición de las litiasis de cada paciente se deben tomar unas medidas dietéticas diferenciadas, sin embargo hay tres pilares básicos cuando existe riesgo litogénico (independientemente de la composición de los cálculos renales) y son la ingesta hídrica abundante, reducir consumo de proteínas y reducir consumo de sal.

Centrándonos en las litiasis más comunes (oxalato cálcico), cabe resaltar que la dieta puede provocar un aumento de los factores de riesgo para la formación de cálculos.

Aspectos nutricionales

Oxalatos

Los pacientes con cálculos de oxalato cálcico y/o eliminación aumentada de oxalato por orina (hiperoxaluria) han de restringir aquellos con mayor aporte en oxalato, moderar el consumo de alimentos con contenido medio y elegir preferentemente – y con mayor frecuencia – alimentos con bajo contenido, siempre restringiendo la sal y evitando el consumo de carnes rojas, ya que aumentan la calciuria.

Los oxalatos se encuentran sobre todo en los vegetales, especialmente en las verduras de hoja grande o las que son amargas en crudo (espinaca, acelga, grelos...), en el café, té y cacao. Cuando se ingieren alimentos ricos en oxalatos el intestino los absorbe y tras su metabolismo en el hígado, son eliminados directamente por la orina, provocando la formación de piedras de oxalato cálcico.

Calcio

El oxalato tiene gran afinidad por el calcio, por eso ambas sustancias están relacionadas en el manejo de la litiasis renal. Está demostrado que el aumento de la ingesta de calcio disminuye el riesgo de formación de litiasis, debido a que durante la digestión se une al oxalato en el intestino e impide su absorción. No es necesario por tanto reducir el calcio ya que una dieta pobre en calcio elevará la absorción intestinal de oxalatos e inducirá a una mayor formación de cálculos.

Vitamina C

No están aconsejados los suplementos de vitamina C en pacientes con litiasis de oxalato cálcico, ya que puede aumentar la excreción de oxalatos en la orina.

Magnesio

El magnesio también juega un papel importante ya que se ha demostrado que dietas ricas en este mineral disminuyen en un 30% el riesgo de formación de cálculos. Al igual que el calcio, el magnesio se une al oxalato en el intestino, impidiendo su absorción y por tanto su excreción renal.

Citrato y potasio

El citrato es un buen regulador del PH, actúa como inhibidor de la cristalización del oxalato y fosfato cálcico. El citrato se encuentra principalmente en frutas y zumos cítricos, y su excreción urinaria se ve aumentada al mantener una dieta adecuada en potasio (que además reduce la excreción urinaria de calcio). Por lo tanto, se recomienda mantener una adecuada ingesta de frutas y verduras (ricas en citrato y potasio), como mecanismo protector de litiasis.

Agua y bebidas

Estudios epidemiológicos publicados demuestran el efecto preventivo del agua sobre la calculogénesis urinaria. La dilución de la orina reduce significativamente la saturación de fosfato cálcico, oxalato cálcico y urato mono sódico condicionando una reducción del potencial de cristalización de sales cálcicas.

Se ha comprobado que con una ingesta líquida para conseguir una diuresis de al menos 2,5-3 litros al día, se reduce de forma significativa la tasa de recurrencia de episodios litiásicos. Para conseguir esta diurésis será necesario ingerir entre 2 y 3 litros de líquidos al día. Especial atención las personas que viven o trabajan en ambientes muy calurosos ya que están en mayor riesgo de padecer litiasis debido a la deshidratación producida por la sudoración.

Respecto a la composición mineral del agua consumida (ya sea agua comercializada o agua corriente de consumo doméstico) y el impacto que esto tiene en la litogénesis urinaria, las aguas duras pueden modificar los parámetros urinarios, pero no aumentan la incidencia de litiasis renal. Si bien es cierto que el contenido mineral y de bicarbonato puede variar ampliamente en la composición de estas aguas comercializadas como también en las de consumo doméstico, dependiendo de las características geológicas, para tener mayor certeza puedes consultar a tu especialista de referencia (en urología o nefrología) y valorar (según tu perfil litogénico) con mayor precisión la idoneidad del agua en tu ciudad o comunidad en función de su concentración en compuestos minerales (dureza del agua). Las comunidades con aguas de mayor dureza son Almería, Baleares y Valencia.

El consumo de aguas ricas en bicarbonato provoca incrementos significativos en el pH y la excreción de citrato y de magnesio en orina, lo que tiene un efecto beneficioso en el tratamiento de la litiasis de oxalato cálcico.

Sobre otras bebidas diferentes al agua, se ha demostrado que bebidas alcalinizantes como zumos de cítricos pueden tener un efecto preventivo sobre la formación de cálculos de oxalato cálcico, mientras que las bebidas de cola aumentan la excreción urinaria de oxalato. El consumo de agua de soda (acidificada con ácido fosfórico) se ha mostrado eficaz para reducir las recurrencias litiásicas.

Consejo Dietético

Hidratación e ingesta de líquidos

Beber suficiente líquido como para conseguir una diuresis de al menos 2,5-3 litros al día. Evitar refrescos de cola, naranja, etc. bebidas alcohólicas, café y té. Elegir preferentemente agua, zumos cítricos naturales (limón, naranja..) ya que favorecen la diuresis y aumentan la cantidad de citrato en orina, y agua con gas (que aumenta la excreción de citrato y previene así la formación de litiasis, sobre todo de ácido úrico).

Reducir el aporte de sodio en la dieta

Dieta sin sal añadida y con control de ingesta de sodio. Para potenciar los sabores sin añadir sal, podemos utilizar hierbas aromáticas y especias o salsas con menor cantidad de sal que las convencionales y que apenas añaden sodio (existen salsas comerciales a base de soja fermentada y verduras bajas en sodio o mostazas sin sal etc.), es cuestión de revisar etiquetas. No olvidarnos de la cantidad de sodio presente en multitud de alimentos y productos in-

dustriales, y no exclusivamente en aquellos que son "salados" como los embutidos, quesos, precocinados, etc. sino en productos de bollería y pastelería industrial. Hay trucos culinarios que pueden ayudar a dar más sabor a los platos (reducciones, salteados, pochados, horno, plancha...). Los sofritos de hortalizas aromáticas como el apio, la cebollas y chalotas, el ajo, el cebollino, el verde del puerro; usar de base hortalizas salteadas, pochadas o caramelizadas dará intensidad de sabor a los platos. La ralladura de limón, el zumo de naranja o limón reducido...los marinados, las vinagretas o aromatizar aceites son recursos fáciles de llevar a la práctica y favorecen la experiencia de comer de forma placentera para las personas que necesitan reducir o eliminar la sal de su dieta.

Reducir la ingesta protéica
Dando preferencia a fuentes de proteína vegetal (legumbres, frutos secos...), a huevos y pescados frente a carnes, y eliminando carnes rojas de la dieta.

Mantener un correcto aporte de calcio
Y no suprimiéndolo. Además de los lácteos, hay muchos alimentos vegetales con gran cantidad de este mineral como son los frutos secos (nueces, almendras...) y semillas (sésamo, calabaza), legumbres como la soja y derivados (tofu, tempeh...), pescados y moluscos como las sardinas en conserva o el pulpo, y verduras como las acelgas, la col o el brócoli (atención oxalatos en hojas verdes).

Que no falten cereales integrales, legumbres, frutas, vegetales y hortalizas
Aportan fibra, carbohidratos, proteínas vegetales, prebióticos, potasio, magnesio, citrato, vitaminas y calcio. Todos ellos aliados para prevenir litiasis.

Actividad física
Además de ayudarnos a mantener un estilo de vida que favorece la salud en general, algunos autores indican que la práctica regular de actividad física no sólo reduce el riesgo de producir cálculos urinarios sino que facilitan su expulsión.

ALCER edita un recetario de cocina para prevenir las piedras en el riñón

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER con la colaboración de laboratorios Deiters edita un libro de alimentación con recetas para personas que padecen piedras en el riñón. Este libro en formato digital consta de 25 recetas. 10 primeros platos, 10 segundos y 5 postres. Estas recetas las podrás encontrar a través de la página web de la Federación Nacional ALCER www.alcer.org.

A través de este recetario queremos aportar ideas para las personas que padecen cálculos renales o tienen probabilidad de padecerlos.

La composición de los cálculos urinarios depende de diversos factores, entre ellos la dieta. La mayoría están compuestas por oxalato cálcico (60-80%), fosfato calcio (6-20%), y en menor frecuencia son de ácido úrico (5-10%) y otras.

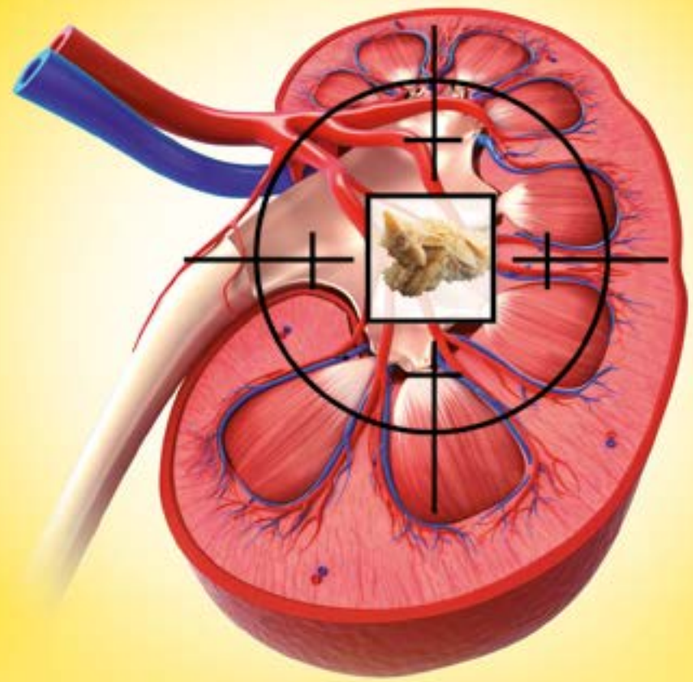
Si eres una de ellas, ten en cuenta que para lograr un equilibrio nutricional, hemos de poner la atención en el modelo de alimentación y también en el estilo de vida, cuidando otros aspectos como son el consumo moderado de alcohol, la práctica regular de ejercicio físico y la gestión emocional.

En el recetario encontrarás una gran variedad de propuestas, muy saludables, atractivas y originales.

En función de la composición de las litiasis de cada paciente se deben tomar unas medidas dietéticas diferenciadas, sin embargo hay tres pilares básicos cuando existe riesgo litogénico (independientemente de la composición de los cálculos renales) y son la ingesta hídrica abundante, reducir consumo de proteínas y reducir consumo de sal.

Para más información accede a www.alcer.org y a www.labdeiters.com

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

Deiters
Tu salud empieza en ti
www.labdeiters.com

¿TENEMOS LA MISMA VISIÓN SOBRE LA ANEMIA RENAL, PACIENTES Y PROFESIONALES SANITARIOS?

Juan Carlos Julián Mauro.

Para contestar a esta pregunta vamos a analizar el estudio "Más allá de la Enfermedad Renal Crónica: desvelando la verdad oculta de la anemia", que ha elaborado Astellas Pharma y en el que ha colaborado el presidente de nuestra entidad, Daniel Gallego.

Es frecuente que la perspectiva de profesionales y pacientes sea diferente sobre la vivencia de la enfermedad, pero es importante analizar estas diferencias para ofrecer la mejor atención posible y mejorar el afrontamiento de la enfermedad y sus tratamientos. Esto es lo que ofrece este estudio que ha analizado la opinión 403 personas implicadas, entre pacientes y profesionales sanitarios de 5 países europeos: Reino Unido, Alemania, Francia, Italia y España.

El estudio analiza las consideraciones fundamentales de profesionales de la especialidad médica de nefrología, enfermería especialista en el mismo área de salud y pacientes diagnosticados de enfermedad renal crónica, evidenciando importantes diferencias que pueden ayudar a mejorar la atención a éstas personas. En el informe se pone en evidencia el infradiagnóstico de la anemia renal y la importante repercusión en la vida social y salud emocional de los pacientes renales y sus cuidadores (Casi un tercio (31%) de los nefrólogos encuestados creía que más del 91% de sus pacientes con ERC tenían una anemia sin diagnosticar, habiendo más nefrólogos en Italia (43%) y España (45%) que en Alemania (13%) que creían que este era el caso). Este tema es preocupante dado que la mayoría de los nefrólogos encuestados (89%) reconocieron el impacto a largo plazo que tiene la anemia, si no se la trata, en la salud de los pacientes. A ello se une que el 78% de los nefrólogos encuestados indica que la anemia renal no tratada disminuye considerablemente la calidad de vida de los pacientes renales.

OBTENER UN DIAGNÓSTICO DE ANEMIA ASOCIADA A LA ERC

48% **de los pacientes** encuestados manifestaron sentir que el proceso de diagnóstico era frustrante

28% **de los nefrólogos** encuestados reconocieron el impacto logístico que el proceso de diagnóstico tenía sobre los pacientes

69% **de los nefrólogos** afirmaron haber empezado a tratar inmediatamente a sus pacientes tras el diagnóstico

89% **de los nefrólogos** manifestaron haber proporcionado información a sus pacientes sobre las opciones de tratamiento

45% **de los pacientes** manifestaron que su nefrólogo les había proporcionado información sobre las opciones de tratamiento

Desde la perspectiva española, tanto el nefrólogo José Portolés como nuestro presidente Daniel Gallego se sorprendieron de que solo el 52% de los pacientes tuvieran conocimiento sobre la ERC, pero más aún teniendo en cuenta que manifestaron tener un mayor conocimiento sobre la complicación que supone la anemia (62%). Todo ello indica una mayor sensibilidad acerca de la anemia entre los pacientes de lo que perciben los profesionales de la nefrología.

Tanto los pacientes (80%) como los nefrólogos (76%) coincidieron en que recibir el diagnóstico de anemia asociado a la ERC tuvo un impacto emocionalmente negativo. Esto afecta de manera importante a la salud mental y ello es crucial para afrontar un enfermedad crónica de alto impacto como la que estamos hablando. Es habitual que los profesionales de la nefrología subestimen el impacto emocional y la afectación a la salud mental de sus pacientes, en este informe se indica que entre los encuestados españoles, los nefrólogos sobrestimaron significativamente el nivel de aceptación del diagnóstico por los pacientes (35% vs. 4 %, respectivamente). También hay diferencias en cómo se vive el diagnóstico de la anemia renal, mientras que para el 50% de los pacientes encuestados esto supuso "mucho tiempo", sólo para el 20% de los profesionales de la nefrología admitió que ese era el caso.

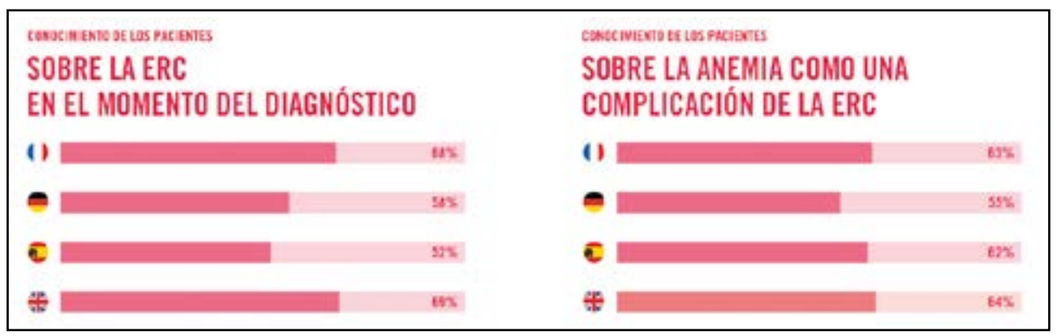
En los cuatro países europeos, casi la mitad de los pacientes encuestados (48%) manifestaron encontrar frustrante el proceso de diagnóstico, sin embargo, los nefrólogos (28%) parecieron subestimar la frustración de los pacientes durante el proceso de diagnóstico. Estos niveles de desconexión entre las opiniones manifestadas por los pacientes y por los nefrólogos con respecto al proceso de diagnóstico sugieren que la experiencia del diagnóstico fue percibida de manera diferente por pacientes y nefrólogos. También pone de manifiesto un potencial para mejorar la experiencia del diagnóstico del paciente. La mayoría de los nefrólogos manifestaron haber tenido conversaciones generales sobre la anemia aso-

CONSIDERACIONES FUNDAMENTALES DE LOS NEFRÓLOGOS DEL PANEL DE EXPERTOS:

- Las conclusiones son claras: los nefrólogos están subestimando cuánto está afectando a los pacientes y a sus familias la anemia asociada a la ERC. Debemos reconocer esto y tenerlo en cuenta a la hora de rediseñar nuestros servicios.
- Es preciso que mejoremos la concienciación sobre la anemia asociada a la ERC y la importancia de su diagnóstico y tratamiento precoz. Esta oportunidad no es específica de los nefrólogos, es un aprendizaje importante para toda la comunidad de profesionales de la salud a fin de que los pacientes con niveles bajos de hemoglobina sean derivados a los nefrólogos lo antes posible.
- No estamos proporcionando a los pacientes suficiente información sobre la anemia y está claro que es algo que los pacientes desean.
- Necesitamos abordar las habilidades comunicativas de los nefrólogos a la hora de conversar con los pacientes sobre sus inquietudes.
- Necesitamos seguir trabajando muy de cerca con las organizaciones de pacientes y nuestras organizaciones profesionales para fomentar la participación de los pacientes en las conversaciones en torno a la ERC y la anemia.

PROFESOR JOSÉ PORTOLÉS PÉREZ
Nefrólogo, España

PROFESOR JONATHAN BARRATT
Nefrólogo, Reino Unido



CONSIDERACIONES FUNDAMENTALES DEL REPRESENTANTE DE LAS OPs DEL PANEL DE EXPERTOS:

- Asegurarse de que los pacientes sean derivados y diagnosticados rápidamente.
- Una vez que a un paciente se le diagnostica la ERC, se le debe proporcionar información de inmediato sobre la anemia y otros síntomas relacionados con la ERC.
- Muchos pacientes mirarán en internet antes de ir al médico. Por tanto, es fundamental que los pacientes encuentren la información en fuentes fiables.
- Organizar grupos de discusión: pueden ser útiles para ayudar a los pacientes a que conozcan la realidad de la enfermedad y para que sepan que no están solos.
- Siempre hay que recordar que los nefrólogos viven la enfermedad desde fuera, mientras que los pacientes la viven desde dentro.

DANIEL GALLEGO
Representante de OP, España

ciada a la ERC con sus pacientes en el momento del diagnóstico (85%), mientras que menos de un tercio de los pacientes manifestó que este fuera el caso (31%). También se puede observar una desconexión en lo que respecta a las conversaciones sobre posibles opciones de tratamiento, según lo manifestado por los pacientes y nefrólogos encuestados. La mayoría de los nefrólogos encuestados (89%) manifestaron haber proporcionado a sus pacientes información sobre las opciones de tratamiento, mientras que menos de la mitad (45%) de los pacientes encuestados manifestaron haber recibido esta información.

Sobre la importancia del infradiagnostico de la anemia renal se analiza en el informe también los riesgos incrementados que tienen esos pacientes sin diagnosticar de padecer:

• Más ansiedad y depresión
• Mayor dolor y malestar
• Más problemas de movilidad
• Más dificultades de cuidado personal
• Más dificultades para las actividades de la vida diaria

Otro dato importante es que se encontró que, como promedio, que los pacientes encuestados faltaron al trabajo más de 8 días al mes debido a su anemia asociada a la ERC. Además un 37% indicaban que había perdido "salud mental" y otro 41% tenían sentimientos de aislamiento de las actividades sociales. La mitad de los pacientes (54%) y nefrólogos (52%) encuestados creían que la anemia asociada a la ERC tenía un impacto en los aspectos logísticos y psicológicos de la vida de quienes rodean al paciente.

Hubo una gran desconexión entre los dos puntos de vista sobre la relación paciente-nefrólogo al comparar las respuestas de los pacientes y de los nefrólogos encuestados. En general, los nefrólogos encuestados parecían tener una percepción más positiva de la relación paciente-nefrólogo, mientras que los pacientes encuestados percibían una falta de apoyo y confianza por parte de su médico. Los pacientes encuestados en Alemania eran más propensos a percibir falta de empatía de su médico y solo la mitad de los pacientes encuestados manifestaron que su médico empatizaba con su afección.

El estudio concluye que los pacientes encuestados deseaban una mejor comunicación con sus médicos y querían tener más información sobre su afección. El Panel de Expertos reconoció la necesidad de una mayor comunicación entre pacientes y nefrólogos. El impacto que la anemia asociada a la ERC tiene en la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus seres queridos fue un tema clave identificado tanto por los pacientes como por los nefrólogos encuestados a lo largo de este estudio.

ALCER

ACE CISTINOSIS

NUEVA ENTIDAD ADHERIDA DE FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

La cistinosis es una enfermedad genética recesiva de baja prevalencia (afecta a 1 de cada 200.000). Esta enfermedad consiste en la falta de información genética para crear el transportador de la cistina (aminoácido) a través de la membrana del lisosoma (órgano celular). Al no poderse transportar la cistina fuera del lisosoma, va formando dímeros que acaban cristalizándose en el interior, provocando daño en los mismos lisosomas y como consecuencia daño celular. Es por lo tanto una enfermedad sistémica que afecta al conjunto de células, siendo los primeros síntomas la afectación renal (Síndrome de Fanconni), tubulopatía renal severa, acabando en trasplante renal. También genera problemas oculares, neuronales, musculares, esqueléticos, digestivos... Los pacientes con cistinosis están polimedicados, entre los fármacos que deben tomar se encuentra el tratamiento base de la enfermedad, actualmente existen dos tratamientos de base en España pero uno es de escasa difusión (el más moderno y efectivo, debido a su alto coste), aunque se encuentra en el mercado aprobado por la EMA (Agencia Europea del medicamento). Estos tratamientos consiguen ralentizar la enfermedad y aumentar la esperanza de vida. Existen problemas con la adherencia del tratamiento que se aplica cada 6 horas, pues es de difícil cumplimiento, sobre todo de madrugada, a todo esto hay que añadirle los efectos secundarios que provocan estos medicamentos los cuales dificultan la adhesión al tratamiento. Una vez hecha esta breve explicación sobre la cistinosis, explicaremos la naturaleza y objetivos de ACE (Asociación Cistinosis España). **La asociación nace en 2016 y está compuesta por familiares, amigos y afectados de cistinosis**, contamos con un comité científico compuesto por especialistas en esta patología, que nos asesoran y orientan en las cuestiones clínicas de la enfermedad. Por otro lado, nuestra asociación nació con la voluntad de asesorar e informar a las familias y enfermos sobre las problemáticas psicosociales, alimentarias, escolares, tratamientos y fomentar la investigación de la enfermedad. Los componentes de ACE, asistimos a congresos internacionales sobre cistinosis para estar informados de las últimas novedades y avances, desde la junta también participamos en reuniones con otros grupos europeos y mundiales, con ello queremos conseguir que nuestros pacientes estén tratados de la mejor forma posible en nuestro país, alentamos la esperanza y participamos en reuniones, congresos y eventos que ayudan a generar una conciencia sobre las enfermedades de baja prevalencia y la importancia que tienen para el desarrollo de terapias efectivas que puedan también dar soluciones efectivas a otras patologías. **Hemos iniciado un proyecto de ayuda psicológica a pacientes y familiares así como un estudio de análisis ocular informatizado** para poder valorar en un futuro la efectividad de los diferentes tratamientos oculares en los pacientes de cistinosis. Hemos traducido del francés, la primera guía general para afectados y especialistas en cistinosis, la cual distribuimos por todas las unidades de nefrología pediátrica de España. Hemos creado redes de difusión en Facebook, twitter, Instagram, lo que nos ha dado visibilidad a nivel internacional y recibimos consultas de familiares y pacientes de Sudamérica y Centroamérica.

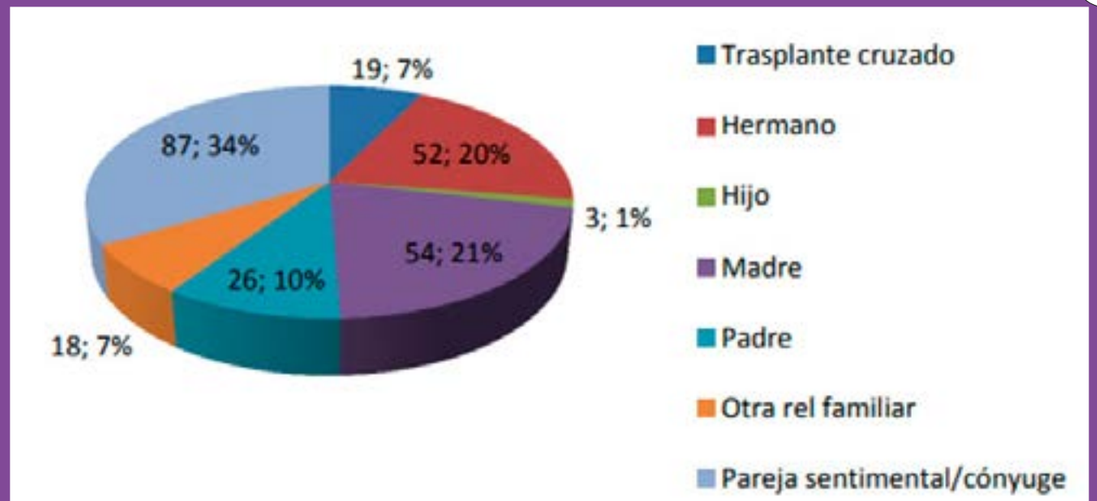
ACE cistinosis
Juntos es más fácil

Trabajamos juntos siempre con ilusión y en beneficio de los afectados de cistinosis

HISTORIAS DE DONACIÓN

Ana Martin y Sara Muñoz

La donación de órganos es un acto solidario, anónimo y altruista, por el cual una persona manifiesta la voluntad de donar sus órganos en el momento del fallecimiento para ayudar a personas necesitadas de ser trasplantadas.



Memoria actividad donación y trasplante España 2020 (ONT)

A continuación os presentamos diferentes testimonios de personas que han colaborado en la edición de este artículo compartiendo sus experiencias de vida.

En el caso de C.M, su sobrino falleció con tan solo 35 años en un accidente. ¿Qué le llevo a tomar esa decisión y por qué surgió esa responsabilidad?

Cuando mi sobrino en estado grave llego al Hospital, el personal médico les comunicó que no podían hacer nada por su vida y les propusieron la donación de órganos.

En un primer momento el padre del donante se negó en rotundo, pero fue entonces cuando ella le dijo que su sobrino había expresado en vida su deseo de donar sus órganos, su marido había padecido insuficiencia renal crónica y ambos eran conscientes de la importancia de este gesto, esto les hizo reflexionar al padre del donante que finalmente accedió a donar los órganos y tejidos de su hijo. Recuerda que fue un momento muy duro pero que se sienten muy felices de la decisión que tomaron, porque gracias a la enorme generosidad de su sobrino hay otras personas que viven.

La inmensa mayoría de los trasplantes renales provienen de un/a donante cadáver. Pero cuando un familiar desea donar en vida un riñón, hablamos de donación de vivo.

Por otra parte, Araceli, de 55 años de edad, dono un riñón a su prima Eva. ¿Quién os informo de la posibilidad de donación de vivo? ¿Hubo reuniones y/o conversaciones familiares donde se trato el tema de la donación?

Tuve conocimiento de su necesidad de un trasplante de riñón en un encuentro casual en la calle con una de sus hermanas. En ese momento no lo dudo, y se ofreció directamente. Sabía que familiares más directos no podían y era la mejor solución.

No hubo reuniones familiares para tratar el tema de la donación pero, si necesitaba conocer la opinión de su pareja por las posibles repercusiones que pudieran surgir en nuestra vida. Él la manifestó desde el principio su total apoyo y ya solo quedó insistirle un poco a Eva, su prima, de que estaba totalmente convencida de que quería hacerlo. Posteriormente a todo el proceso de la donación hemos intentado concienciar, participando en campañas de donación, de lo importante es que las personas sepan que donar en vida también salva vidas y el/la donante no ve modificada su vida en ningún aspecto.

La actividad de donación y trasplante en 2020 ha estado marcada por la crisis de COVID-19, el descenso de actividad se produjo fundamentalmente durante los meses de marzo a mayo de 2020, no podemos olvidar, que entre el 1 y el 2% de las personas que fallecen en un hospital lo hacen en condiciones de ser donantes y lo hacen en las UCI, unidades que han estado muy saturadas, sobre todo en los momentos más críticos de la epidemia. Un segundo motivo está relacionado con la seguridad de las/os pacientes y la preocupación por el impacto que la infección COVID-19 podría tener en las personas receptoras de un trasplante. A pesar de las múltiples dificultades, en 2020 se realizaron 2.702 trasplantes renales, de los cuales 259 son donantes vivos.

Una representación de estos resultados la tenemos en Manuela 65 años que dono un riñón a su esposo ¿Cómo ha sido la decisión de donar? ¿Le ha afectado en su día a día el hecho de tener solo un riñón?

Cuando les comunicaron que él necesitaba un trasplante de riñón, no lo pensó y se ofreció, lo tenía claro, pero necesitaban saber si eran compatibles, el resultado fue positivo y tras pasar por el protocolo, no lo dudo en ningún momento.

En el momento de la intervención quirúrgica, no estaba trabajando, por lo que no le afecto mucho, lo más engorroso fue todo el protocolo de pruebas antes de realizar el trasplante a su marido.

Ahora después del trasplante todo se ha normalizado mucho más, ya que antes tenía que estar mucho más pendiente de él, sobre todo con la dieta tan estricta que tienen que llevar las personas con enfermedad renal.

Después del trasplante todo fue muy bien y no nos ha afectado nada en nuestra vida diaria ni a nivel físico ni mental.

A pesar de la importante actividad trasplantadora del pasado año, persiste un número importante de pacientes renales en lista de espera, pendientes de un órgano. A 31 de diciembre de 2020, se sitúa en 3864.

Por su parte os contamos la experiencia de esta mujer de 65 años, que dono un riñón a su sobrino aunque algunos/as miembros de su familia no estaban conformes con la donación, ¿qué le hizo continuar con la decisión?

Sus padres les trasmitieron la importancia de la donación, en cuanto tuvimos edad para ello mis hermanos y yo nos hicimos donantes de sangre y órganos.

Ha vivido toda la trayectoria de la enfermedad de su sobrino, y ha visto como poco a poco sus limitaciones iban en aumento a consecuencia de la enfermedad, por lo que en un momento le dijo “estate tranquilo que yo te guardo un riñón para ti”.

Las garantías que le ofreció el equipo médico, lo primero es que eres una persona totalmente sana para donar, y posteriormente que te mantienen vigilada para que continuas siendo una persona sana, además de la supervisión de la comisión ética que valora el caso de donante de vivo y del Poder Judicial velan para que no te sientas presionada en ningún momento del proceso y para que reviertas la decisión si es que cambias de parecer.

Las objeciones que pusieron algunos familiares la reafirmaron más en su decisión, posteriormente entendió que algunos familiares se resistían a la donación de vivo por el miedo que tenían a afrontar que podían perder, no sólo a un familiar sino a dos.

Después de la intervención exitosa, han ganado confianza en sus relaciones personales, se ha creado un vínculo más estrecho, aunque viven en diferentes ciudades la donación nos ha acercado.

DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER
C/ Constancia, 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 1°**
  D. Manuel Arellano Armisen
- **Vicepresidenta 2ª**
  Dña. Josefa Gómez Ruiz
- **Secretario**
  D. Clemente Gómez Gómez
- **Tesorero**
  D. Santiago Albaladejo López
- **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
C/ Arquillos, 9 • 01001 Vitoria
Tel y Fax. 945 23 18 95
info@alceralava.org

ALCER ALBACETE
D. Antonio Escribano Rozalén
C/ Mayor, 49, 1° 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, 5° - 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, 2ª 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
D. Gregorio Martín Domínguez
C/ Tanguillo n°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 - 2° 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, 1°
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 Pio XII, Edificio Especialidades (SESCAM), 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

ALCER 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

ALCER 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

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. Santiago Albaladejo Lopez
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
1ª 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 1
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 - 1° 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 Diaz
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 - 1° 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 Civico
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 • 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
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

ALCER LA RIOJA
D. César Ceniceros
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 - 1° - of. 6
37006 Salamanca
Tel. 923 25 71 40 / Fax 923 25 71 40
alcersalamanca@alcer.org

ALCER SEGOVIA
Dña. Elena Torrego Fuentes
Centro Civico "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 Rodriguez
C/ San Juan Bautista, 4 - 2ª planta
38002 Santa Cruz de Tenerife
Tel. 922 22 98 96
info@erte.es

ALCER 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

ALCER TOLEDO
D. Juan Carlos García del Villar
Hospital Virgen de la Salud
Avda. Barber, 30 - 3ª 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 Cistinosis España)
Avda. Canal de las Salinas 26
43879 Els Muntells-St. Jaume (Tarragona)
Tel. 690 30 28 72
info@grupocistinosis.org
direccion@grupocistinosis.org
Lidia Albacar. Tel. 605 06 92 43
Lourdes Sanz. Tel. 626 68 46 16

AVANCE

EN EL SIGUIENTE NÚMERO

ENCUENTRO VIRTUAL CAMPAMENTO CRECE

PRESENTACIÓN PROGRAMA IMPLANTA

MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

PIEDRAS EN EL RIÑÓN

www.personasrenales.org

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

avericum

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

ONT Organización Nacional de Trasplantes
Fundación Renal ALCER
SEDEN Sociedad Española de Enfermería Nefrológica
Sociedad Española de Nefrología