



Federación Nacional

ALCER

ENERO 2019 • 4º TRIMESTRE • Nº 187

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

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



LAURA MADRUEÑO

“La labor de entidades sin ánimo de lucro como la vuestra debería ser reconocida y elogiada”

EN ESTE NÚMERO

08 SAN LORENZO DE
“EL ESCORIAL” 2018

18 VIVIR CON ERC

26 MINDFULNESS: UNA HERRAMIENTA
DE AYUDA A LA ERC

30 ROMA 2018

32 LA OBESIDAD UN FACTOR DE
RIESGO

PAG
14

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, celebra la 31ª edición de las Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedad Renal.





Gracias a pacientes como tú

Diaverum holidays
es líder en diálisis
vacacional

 23 Destinos  33 clínicas
a tu disposición todo el año
Más información: vacaciones@diaverum.com





Hemos finalizado el año 2018 firmando un convenio de colaboración con la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), el cual nos permite ofrecer desde la FNA mejores servicios, mejorando la información y la orientación de todas las personas con enfermedad renal que además sean diagnosticadas con cáncer de cualquier tipo, incluyendo un teléfono de atención las 24h durante los 365 días del año, mediante el número de teléfono gratuito INFO CANCER 900 100 036.

Comenzamos este año 2019 con la misma ILUSION y MOTIVACION, para seguir reivindicando nuestros derechos sociales para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica en el ámbito estatal, porque juntos hacemos que el movimiento asociativo sea más fuerte, garantizando la equidad y el acceso igualitario a los tratamientos sustitutivos renales en todo el territorio nacional.

Además, hemos estrenado recientemente una nueva PAGINA WEB de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (FNA), en la dirección www.alcer.org podréis encontrar la información mucho más sencilla, dinámica y visual, con contenidos más claros y accesibles para cualquier usuario/a. Esperamos que vayáis entrando en la página y nos comentéis que impresiones os ha causado, dándonos vuestra opinión si creéis que podemos mejorar algún aspecto de la misma.

Esperamos poder presentaros durante este 2019 una APP (aplicación para todos los dispositivos móviles), con diversas funcionalidades que puedan ayudaros en el día a día con la enfermedad renal crónica, mejorando nuestro conocimiento y manejo de la enfermedad, con utilidades prácticas, recursos y herramientas que sirvan para toda persona con enfermedad renal conectado/a, informado/a y actualizado/a.

Nuestro PLAN DE ACTUACION de 2019 lo podremos revisar conjuntamente en la próxima Asamblea General que celebraremos durante próximo mes de mayo, que como podréis comprobar, estará lleno de actividades socioeducativas y de comunicación, jornadas, encuentros de personas con enfermedad renal, empoderamiento y derechos, gestión y finanzas, cohesión asociativa, plan de formación a profesionales y voluntariado.

Llevamos diseñando ese PLAN DE FORMACION CONTINUA para profesionales desde hace unos meses, que empezará a ser una realidad con la primera fase, en el encuentro formativo programado para el próximo 21 y 22 de

Febrero en Madrid, intentando profesionalizar y homogeneizar el conocimiento y las actividades que realizamos en las asociaciones provinciales, para ofrecer un mejor servicio de información, orientación y atención en cada una de la entidades de nuestro colectivo.

Hemos constituido los GRUPOS DE TRABAJO de la FNA se han puesto en marcha a finales de 2018, para abordar temas que nos preocupan a todos relacionados con la enfermedad renal. Los podéis consultar en la página web de la FNA, y están abiertos para hacer aportaciones y poder participar en los mismos. Hemos creado la LISTA de DIFUSION de WhatsApp, como ya habréis podido comprobar en vuestro móvil, donde os tendremos informados de las actividades y novedades de la FNA.

Para el DIA MUNDIAL DEL RIÑON, que celebraremos conjuntamente todos los ALCER provinciales el próximo jueves 14 de marzo en distintas localidades a lo largo de nuestra geografía, se dará visibilidad a nuestra enfermedad con el lema "salud renal para todos en todos los lugares". Vamos a realizar una campaña de concienciación estando presentes en numerosos aeropuertos con la inestimable colaboración de AENA, que nos cederán espacios para poder desempeñar nuestra función informativa y divulgativa para que cualquier viajero o turista pueda conocer mejor la enfermedad renal, nuestra función como asociación y la gran labor que realizamos en todas nuestras asociaciones provinciales.

DANIEL GALLEGO

PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER



SUMARIO

03

EDITORIAL

05

ERC

FRAGILIDAD EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL

08

ENCUENTRO JÓVENES

SAN LORENZO DE "EL ESCORIAL 2018"

12

EMPLEO

LOS CERTIFICADOS DE PROFESIONALIDAD

14

JORNADAS NACIONALES

JORNADAS NACIONALES 2018

18

VIVIR CON ERC

LLORAR O LUCHAR

22

ENTREVISTA

LAURA MADRUEÑO

24

ERC

MUJER Y NIÑA

26

DIVULGATIVO

MINDFULNESS: UNA HERRAMIENTA DE AYUDA A LA ERC

30

VIAJE INTERNACIONAL

ROMA 2018

32

LITIASIS RENAL

PREVENCIÓN

36

PREMIOS FRAE

PREMIOS 2018

38

EL LADO HUMANO

PRISCILIA MOTA Y PALOMA SANZ

42

AVANCE

PROXIMO NÚMERO



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. Rafael Matesanz Acedos
Dr. Carlos Romeo Casabona
Dr. Rafael Selgas Gutiérrez
Dra. Paloma Sanz Martínez
D. Antonio Ochando García

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

Producción

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

Maquetación / Expansión Creativa • www.expansioncreativa.es

Impresión / Printcolor Multiproyectos Gráficos S.L.

Fotografía / Archivo ALCER • Expansión Creativa

Depósito Legal / M-4180-1978

ISSN / 1885-9313

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

COLABORA:



FRAGILIDAD EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL

La Fragilidad se puede definir como un estado asociado al envejecimiento que se caracteriza por una disminución de la reserva fisiológica del organismo

► Dr. D. Fernando Tornero Molina. Servicio de Nefrología. Hospital Clínico San Carlos

El envejecimiento es un proceso biológico que comporta una serie de cambios estructurales y funcionales en el organismo, que aparecen con el paso del tiempo y que no son consecuencia de ninguna enfermedad ni accidente. Se caracteriza por ser un proceso heterogéneo, con una gran variabilidad interindividual e intraindividual. No solo todos los individuos de una especie no envejecen igual sino que además, dentro de un mismo individuo no todos los órganos envejecen igual. Durante el envejecimiento fisiológico, el declive de la función física, cognitiva y de las funciones metabólicas que se produce con el paso de los años debe conducir, si se rea-

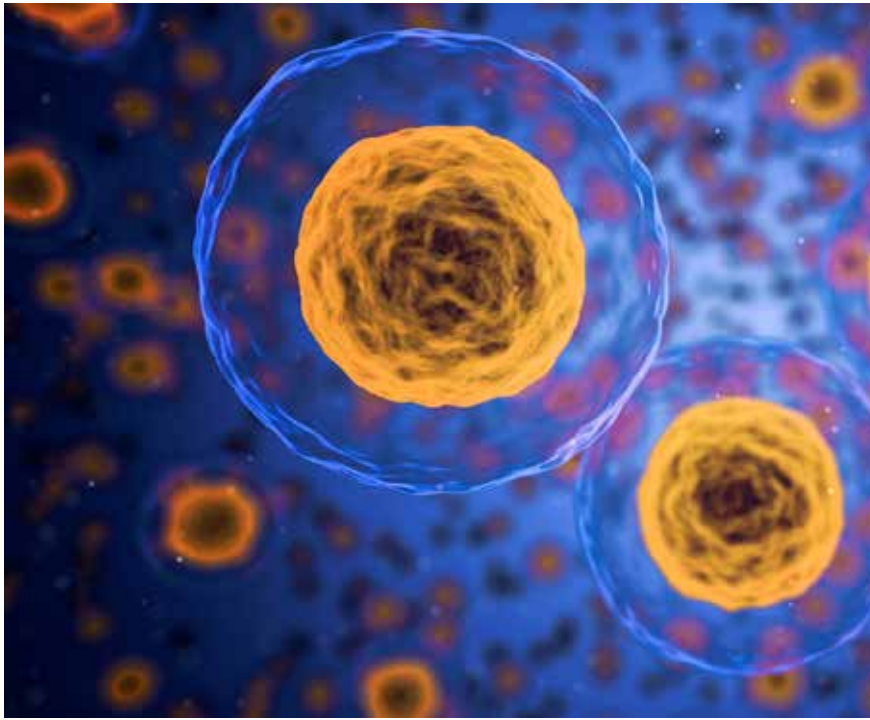
liza en condiciones adecuadas, a un envejecimiento exitoso. Sin embargo, a lo largo del envejecimiento pueden aparecer factores inflamatorios, patología vascular, comorbilidades, caídas,... que conducen a un envejecimiento no exitoso. Esta situación conduce a un cuadro de agotamiento de las reservas fisiológicas que se traduce clínicamente por una situación conocida como Fragilidad, que acaba conduciendo a la discapacidad, dependencia y el fallecimiento del paciente.

La Fragilidad se puede definir como un estado asociado al envejecimiento que se caracteriza por una disminución de la reserva fisiológica del organismo, que se traduce en un aumento del riesgo de incapacidad, pérdida

de resistencia y mayor vulnerabilidad ante eventos adversos. Existe una capacidad reducida del organismo para enfrentarse al estrés. Supone una pérdida de la capacidad del individuo para adaptarse a los cambios en las circunstancias externas e internas. Es un síndrome asociado al envejecimiento pero diferente a él. La existencia de una alteración subyacente va a conducir al desarrollo de un declive de la función corporal y un descenso de las reservas fisiológicas. Esta situación se asocia a un síndrome clínico de fragilidad que se caracteriza por un fenotipo descrito por Fried. En el observamos síntomas como la pérdida de peso, la debilidad, la fatiga, la anorexia y la inactividad. Estos síntomas se asocian a signos como sarcopenia, osteopenia, trastornos del equilibrio y de la marcha y desnutrición.



El envejecimiento es un proceso biológico que comporta una serie de cambios estructurales y funcionales en el organismo



La presencia de fragilidad es relativamente frecuente en el anciano y se incrementa con la edad

SINDROME CLÍNICO DE FRAGILIDAD

La existencia de una alteración subyacente va a conducir al desarrollo de un declive de la función corporal y un descenso de las reservas fisiológicas.

Síndromes geriátricos como caídas, enfermedad aguda, dependencia, discapacidad, institucionalización y muerte. Por lo tanto fragilidad es distinto de comorbilidad y discapacidad, aunque con una frecuencia elevada puedan coexistir las tres en un mismo individuo.

Aunque existen múltiples escalas para medir la fragilidad, hay dos formas fundamentales de aproximarse al concepto de fragilidad. Por una lado como un fenotipo clínico de fragilidad descrito en 2001 por Fried y que se caracteriza fundamentalmente por la acu-

mulación de unos déficits físicos. Por otro lado Rockwood describe en 1994 un modelo de fragilidad basado en un acumulo de déficits que condicionan la relación con el entorno y la respuesta a estresores.

Para el diagnóstico del fenotipo de fragilidad Fried propone el análisis de cinco dimensiones como son la debilidad, la resistencia al esfuerzo, la lentitud, la baja actividad física y la pérdida de peso, con lo que se construye un score de fragilidad. Al modelo de fragilidad de Rockwood se llega mediante la valoración de

un acumulo de déficits, que inicialmente eran 80 y posteriormente se fueron reduciendo hasta concretarse en una escala clínica de fragilidad de fácil aplicación en la práctica diaria.

La presencia de fragilidad es relativamente frecuente en el anciano y se incrementa con la edad. Desde frecuencias en torno a un 3-5 % entre los 65-70 años, sube hasta casi un 25 % en personas mayores de 90 años. Además de su elevada frecuencia, la presencia de fragilidad confiere un peor pronóstico y una menor esperanza de vida. Así, los ancianos frágiles van a tener una mortalidad hasta 6 veces superior al anciano no frágil, describiéndose una mortalidad de más de un 50% a los 7 años. Esto es fácilmente explicable, ya que el anciano frágil se encuentra en una situación en la que cualquier proceso agudo, por leve que sea le puede conducir a una situación de dependencia, incapacidad y muerte. En los pacientes con Enfermedad renal Crónica (ERC) existen factores específicos de la enfermedad

que contribuyen a aumentar la presencia de fragilidad y agravar su pronóstico. La anemia, la malnutrición derivada de la anorexia y las restricciones dietéticas, la sarcopenia, la inflamación, el aumento del estrés oxidativo, las alteraciones óseas que facilitan la osteopenia y la calcificación vascular y la existencia de comorbilidades asociadas son datos característicos del paciente con ERC. Se describen frecuencias muy elevadas de fragilidad en los pacientes con ERC. Así, según diferentes estudios podemos encontrar cifras de fragilidad desde un 25 a un 50 % dependiendo de las poblaciones analizadas. Incluso si nos limitamos a los pacientes en diálisis estas llegan a un 60-70 %. La existencia de una frecuencia tan elevada de fragilidad en los

pacientes en ERC tiene varias consecuencias. En primer lugar, y la más importante, es que se asocia a un incremento muy significativo de la mortalidad de los pacientes. Tanto en pacientes con ERC predialisis como en pacientes en diálisis la fragilidad incrementa la mortalidad entre un 30-50 %.

Pero además de este factor, el paciente frágil va a tener mayor probabilidad de otros síndromes geriátricos, especialmente las caídas, con consecuencias muy importantes sobre la dependencia. Además, la fragilidad va a influir también sobre la técnica de terapia renal sustitutiva. Así, los pacientes frágiles suelen estar casi siempre en hemodiálisis, siendo muy rara la diálisis peritoneal como técnica de tratamien-

to sustitutivo. En esta situación, la diálisis peritoneal asistida podría ser una excelente técnica de diálisis. Un hecho llamativo del paciente frágil con ERC es la edad de aparición. Si bien es cierto que en la población general la fragilidad es un hecho característico de la persona anciana, en pacientes con ERC esta aparece a edades mucho más precoces. Así, en pacientes con ERC y edades entre 50-60 años se observan frecuencias de fragilidad de un 25 %, comparables a la de la población sana de más de 90 años. De hecho esto contribuye a apoyar la idea de que la ERC puede constituir un estado de envejecimiento acelerado.

Afortunadamente, la fragilidad es una situación prevenible y que, aunque difícil, tiene tratamiento. Medidas dietéticas, mejorando la nutrición proteica de los pacientes, y medidas rehabilitadoras basadas en ejercicio físico, incluso durante la sesión de diálisis, encaminadas a mejorar la situación física del paciente son capaces de revertir, al menos en parte la fragilidad.

Cuando más precoces son estas medidas, mejores son los resultados obtenidos. En conclusión, la fragilidad es una situación muy frecuente en el paciente con ERC con una repercusión importante sobre la supervivencia y calidad de vida del paciente. Por ello, su diagnóstico debería convertirse en una medida de rutina en las unidades de nefrología. Además, la posibilidad de revertirla, especialmente con un diagnóstico precoz hacen más necesario este diagnóstico.



ENCUENTRO DE JÓVENES



San Lorenzo de “El Escorial” albergó la celebración del Encuentro de Jóvenes 2018, en el que jóvenes de toda España se reúnen durante un fin de semana para formarse y aprender a convivir con la enfermedad renal

Jóvenes con edades comprendidas entre 18 y 40 años con enfermedad renal crónica y familiares se reunieron durante un fin de semana en San Lorenzo de “El Escorial” para formarse e intercambiar impresiones sobre una patología que les va a acompañar el resto de sus vidas.

La Federación Nacional ALCER cree que la formación y la concienciación de los jóvenes con enfermedad renal es tan importante para cumplir el tratamiento según la fase de la enfermedad renal crónica en la que se encuentren. ALCER organiza este Encuentro de Jóvenes desde hace más de diez años, cada uno de ellos en un punto diferente de la geografía española.

En la edición de 2018 los jóvenes conocieron de primera mano los últimos avances de la enfermedad renal crónica, nuevos testimonios, pudieron intervenir en foros de debate y realizaron una ruta de senderismo, además de diversos talleres. Sin olvidar como cada año los momentos de ocio, para ello ALCER preparó una excursión al Monasterio del Escorial, los jóvenes también dispusieron de tiempo libre para poder relacionarse entre ellos e intercambiar impresiones.

El acto de inauguración contó con la presencia de D. Jesús Celada, Director de Políticas de Apoyo a la Discapacidad acompañado de varios miembros de la Junta Directiva de la Federación Nacional ALCER.



Los talleres dieron comienzo en la mañana del sábado 6 de octubre, los jóvenes pudieron comprobar de primera mano a través de realidad virtual el diagnóstico de la enfermedad renal crónica. Posteriormente las técnicas de diálisis fueron las protagonistas donde los jóvenes pudieron debatir con el personal sanitario e intercambiar impresiones en un debate moderado por nombre y cargo. En esta edición dos fueron las actividades protagonistas en los momentos de ocio, la obligada visita al Monasterio de El Escorial y una de las actividades estrella de esta edición del Encuentro de Jóvenes, una actividad de Senderismo. El sábado finalizó con una cena en un restaurante de la zona en la que los jóvenes pudieron reponer fuerzas después de la actividad física. La mañana del domingo comenzó con un taller impartido por D. Alberto Lázaro en el que los jóvenes pudieron conocer de primera mano el futuro de la enfermedad renal, tratamientos y últimos avances. Una sesión de Mindfulness impartida por Dña. Laura Bogeat precedió a la clausura en la que estuvieron presentes varios miembros de la Junta Directiva de la Federación Nacional ALCER.



Taller interactivo - Nefralía



Taller de diagnóstico preimplantacional en ERC



Miembros de la Junta directiva de ALCER



Visita al Monasterio de El Escorial



Ruta de senderismo



Charla de tratamiento futuro en enfermedad renal: Últimos avances



A debate: Decidamos entre todos el futuro del encuentro



Taller de Mindfulness

JORNADAS PROVINCIALES



ALCER TURIA



ALCER LUGO



ALCER TOLEDO



ALCER CIUDAD REAL



ALCER JAÉN



ALCER PONTEVEDRA



ALCER SALAMANCA



ALCER MÁLAGA



ALCER EBRO



ALCER NAVARRA



ADAER MURCIA



ALCER ILLES BALEARS

Durante el último trimestre de este año se han celebrado las jornadas provinciales en diferentes Entidades ALCER, dirigidas a personas con enfermedades renales y familiares. Entre los temas tratados han sido las opciones de tratamiento sustitutivo renal, adherencia al tratamiento, la alimentación en la enfermedad renal, este año en particular se ha querido sensibilizar a los/as asistentes con el tema "cáncer renal"; por ello se ha tratado en cada una de las jornadas provinciales.

XVI Jornada Alcer Turia de Enfermos Renales de Valencia

XII Jornada Alcer Lugo

Jornadas Provinciales sobre Donación de órganos en Navarra

X Jornadas sobre Insuficiencia Renal Crónica y Trasplante de la Región de Murcia

XXIV Jornadas de Insuficiencia Renal y Trasplante en Toledo

XIII Jornadas Provinciales de Enfermedad Renal y Trasplante en Ciudad Real

Jornada Provincial Alcer Jaén

I Jornadas Provinciales de Pontevedra

V Jornadas Provinciales de Personas con Enfermedad Renal de Salamanca

5ª Jornada Provincial Alcer Málaga

XIX Jornadas Renales Miguel Angel Tous de ALCER ILLES BALEARS

Jornada Informativa Alcer Ebro

LOS CERTIFICADOS DE PROFESIONALIDAD

► Sara Muñoz y Mar Calatayud. SIE. Federación Nacional ALCER

Los certificados de profesionalidad son una vía oficial de acreditar las competencias adquiridas en el puesto de trabajo o en cursos de formación realizados.

Los certificados de profesionalidad son una vía oficial de acreditar las competencias adquiridas en el puesto de trabajo o en cursos de formación realizados, obteniendo una acreditación oficial válida en todo el Estado. Este artículo pretende orientar a todas las personas que quieran obtener una acreditación oficial que les facilite el acceso y la mejora de la empleabilidad en el mundo laboral.

¿Qué son los certificados de profesionalidad?

Los certificados de profesionalidad acreditan las correspondientes cualificaciones profesionales, conocimientos y habilidades que son las competencias que el trabajador/a tiene que tener para integrarse en el mercado laboral. Se trata de un título oficial, que acredita las competencias profesio-

sionales en el ámbito laboral, del mismo modo que los Títulos de Formación Profesional lo hacen en el ámbito educativo.

Están formados por las Unidades de Competencia, que son los conocimientos y capacidades necesarios para que dan respuesta a ocupaciones y puestos de trabajo y por los Módulos Formativos que describen la formación necesaria para adquirir la unidad de competencia correspondiente. En ellos se detalla qué capacidades hacen falta desarrollar en un entorno real de trabajo o que contenidos permiten alcanzar dichas capacidades.

Para adquirir una unidad de competencia es necesario completar todos los módulos correspondientes a esa unidad. Cuando la parte teórica ha sido aprobada se accede a la formación práctica en un centro de trabajo.

Los certificados de profesionalidad acreditan las correspondientes cualificaciones profesionales, conocimientos y habilidades que son las competencias que el trabajador/a tiene que tener para integrarse en el mercado laboral.



¿A qué personas les puede interesar este procedimiento?

Personas que han adquirido conocimientos profesionales desarrollando una actividad laboral y no tienen acreditaciones profesionales.

Personas que no han terminado sus estudios académicos, se han incorporado al mundo laboral y han aprendido su profesión trabajando.

Personas que han adquirido competencias profesionales desempeñando tareas de voluntariado o a través de becas...

Personas que han realizado actividades no remuneradas mediante las que han adquirido competencias profesionales....

¿Qué profesiones se pueden acreditar?

Se han definido 26 familias profesionales atendiendo a criterios de afinidad de la competencia profesional de las ocupaciones y puestos de trabajo y cinco niveles de cualificación según el grado de conocimiento, iniciativa, autonomía y responsabilidad que se precisa para realizar una actividad laboral.

Actualmente se han definido certificados de profesionalidad para los niveles 1, 2 y 3



Requisitos

¿Qué requisitos debo cumplir para acceder a la formación de un certificado de profesionalidad?

NIVEL 1: No se exigirán requisitos académicos ni profesionales a las personas que quieran realizar acciones de formación de los certificados de profesionalidad de nivel 1.

NIVEL 2 y 3: Para acceder a la formación de los certificados de profesionalidad de los niveles 2 y 3 lo/as alumno/as deberán cumplir cualquiera de los requisitos siguientes:

- Estar en posesión del título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria para el nivel 2 o título de Bachiller para el nivel 3
- Estar en posesión de un certificado de profesionalidad del mismo nivel del módulo o módulos formativos y/o del certificado de profesionalidad al que se desea acceder
- Estar en posesión de un certificado de profesionalidad del nivel 1 de la misma familia y área profesional para el nivel 2 o de un certificado de profesionalidad de nivel 2 de la misma familia y área profesional para el nivel 3.
- Cumplir el requisito académico de acceso a los ciclos formativos de grado medio para el nivel 2 o de grado superior para el nivel 3, o bien haber superado las correspondientes pruebas de acceso reguladas por las administraciones educativas.
- Tener superada la prueba de acceso a la universidad para mayores de 25 años y/o de 45 años.
- Tener los conocimientos formativos o profesionales suficientes que permitan cursas con aprovechamiento la formación.

¿Qué diferencia hay entre un certificado de profesionalidad y un título de F.P.?

Certificado de Profesionalidad	Título de Formación Profesional
Es un perfil profesional que agrupa la formación referente a una cualificación profesional.	Es un campo profesional que abarca la formación de varias cualificaciones profesionales pertenecientes a una familia profesional.
Es el instrumento para acreditar la cualificación y competencias en el ámbito de la administración laboral.	Es el instrumento para acreditar la cualificación y competencias en el ámbito de la administración educativa.
Tiene como referencia el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales y capacita para el desarrollo de una actividad laboral con significación para el empleo.	Tiene como referencia el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales y asegura un nivel de formación y calificación.
Se obtiene superando módulos formativos o mediante el procedimiento para la evaluación y acreditación de competencias adquiridas a través de la experiencia laboral o vías no formales de formación. Hay Certificados de profesionalidad de nivel 1, nivel 2 y nivel 3	Los Títulos de Formación Profesional se estructuran en Ciclos Formativos, con dos niveles, Grado Medio y Grado Superior, en función de la cualificación.

JORNADAS NACIONALES



La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, debatió En el marco de la 31ª edición de las Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedad Renal, entre otros temas, sobre la mejor manera de iniciar el tratamiento renal sustitutivo.

Es decir, de “confeccionar una posible hoja de ruta” del camino a seguir a lo largo de la vida de una persona con enfermedad renal crónica (ERC). Así lo manifestó el doctor Prieto, jefe del Servicio de Nefrología del Hospital de León, al hilo de la ponencia que impartió en la celebración de la 31ª edición de las Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedades Renales que tuvieron lugar en el auditorio de CaixaForum de Madrid (Paseo del Prado 36) los próximos días 3 y 4 de noviembre. En su ponencia, el doctor Prieto, explicó el “uso secuencial de las técnicas de TSR en los distintos momentos de la vida del individuo. Y planteó si es mejor “Primero la diálisis peritoneal, luego el trasplante o si por el contrario es preferible primero el trasplante, después la diálisis peritoneal y finalmente

la hemodiálisis, confeccionando así una posible hoja de ruta del camino a seguir a lo largo de la vida de una persona con enfermedad renal crónica”. Estas jornadas, organizadas por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER y dirigidas a personas con enfermedad renal, familiares, industria farmacéutica y profesionales sanitarios provenientes de toda España, siguen fiel a su compromiso de informar sobre las novedades referentes a los aspectos más importantes de la enfermedad renal como protagonista. Las jornadas, que comenzaron en la mañana del sábado día 3 de noviembre, arrancaron a las 10,30 con la ponencia impartida por el nefrólogo del Hospital de Manacor, el doctor Juan Pablo Leiva, sobre los cuidados paliativos en la enfermedad renal.



La primera mesa comienza a las 11,15 y lleva por título 'Lo que nos preocupa, lo que nos afecta', y contó con dos ponencias. En primer lugar, un tema pionero para estas jornadas. Se trata de litiasis renal y enfermedad renal crónica. El Adjunto del Servicio de Urología del Hospital Clinic de Barcelona y responsable del consultorio sobre litiasis renal de la Federación Nacional ALCER, el doctor López, abordó el tema. Y en segundo lugar, el doctor Ángel Luis Martín de Francisco, del Grupo de Nefro-oncología de la Sociedad Española de Nefrología y un profesional con una dilatada y reconocida carrera en el campo de la nefrología, se encargó de mostrar los últimos avances tecnológicos en este campo. Araceli Caro, Técnica de Proyectos Escuela Andaluza de Salud Pública habló sobre la importancia del orden de las terapias y la relación entre los intereses de los pacientes y la administración sanitaria.

Antes de pasar a la entrega de premios, hubo un debate en el que el Presidente de la Federación, D. Daniel Gallego como moderador y contó con la participación del Dr. Mario Prieto, jefe de nefrología del Hospital de León Ana Plaza, Enfermera del

Hospital Universitario de la Paz, Manuel Melero y de Ariadna González, personas con enfermedad renal que participan en el programa Paciente Mentor de la Federación Nacional ALCER.

La jornada del sábado finalizó con la entrega de los XII Premios de la Fundación Renal ALCER (FRAE) en sus respectivas categorías.

Daniel Gallego:

Estas han sido “unas jornadas muy especiales” por ser las primeras en el cargo, hemos apostado por “temas de actualidad” que interesen a las personas con enfermedad renal

JORNADAS NACIONALES



Clausura de las 31 Jornadas



Dr. Juan Pablo Leiva, Medico de Cuidados Paliativos del Hospital de Manacor



Dr. Juan Manuel López, Servicio de Urología del Hospital Clinic de Barcelona



Dr. Ángel L. Martín, Grupo de Nefro-Oncología de la SEN

El domingo día 4 de noviembre se reanudó el evento con una ponencia sobre Mindfulness en la enfermedad renal crónica, expuesta por Bárbara López, Enfermera del Colegio de Enfermería de Valencia, en la que explicó los beneficios de esta técnica en las personas con ERC. A su vez Anna Junque del Consorci Sanitari de Terrassa, analizó los beneficios que las personas con enfermedad renal han encontrado a través del ejercicio físico bajo su experiencia en el programa; ¡Muévete en diálisis!.

Y Bárbara Romano, nutricionista del Hospital Clinic de Barcelona dio pautas de cómo organizar la compra para mejorar la alimentación.



Presentación de la nueva web de la Federación ALCER

El Profesor Rafael Asís, catedrático en la Universidad Carlos III de Madrid, impartió una ponencia sobre 'Enfermedad renal crónica, discapacidad y derechos humanos'.

Para finalizar las ponencias, el doctor Ramón Pons, médico del Servicio de Nefrología del Hospital General Universitario de Castellón y Soraya Catalán, enfermera de Alcer Castalia, hablaron sobre la 'Atención socio-sanitaria en hemodiálisis domiciliaria'. La Junta Directiva de Federación Nacional ALCER fue la encargada de clausurar esta edición de las Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedad Renal.



Mesa debate "La importancia de un buen comienzo"



Mesa debate



Intervención del Dr. Mario Prieto



Intervención de Dña. Ana Castillo



Intervención de Dña. Barbara Romano



Intervención de Dña. Barbara López



Intervención de Dña. Anna Junker



Intervención del Profesor Rafael de Asís



Intervención del Dr. Alejandro Pérez



Intervención de Dña. Soraya Calatan

“En estos momentos las necesidades más importantes de las personas con enfermedad renal”, indica el responsable de la entidad, son recibir una información y orientación adecuada, para “poder tomar la mejor decisión en caso de necesitar un tratamiento sustitutivo renal como la diálisis o el trasplante”. Gallego pide “que se reconozca socialmente la discapacidad de estas personas y su cronicidad en cualquiera de los tratamientos sustitutivos renales, y que se aborden sus problemas emocionales y laborales”.

INSIGNIA DE ORO



A Dña. Filo Gutiérrez de ALCER Ávila por su trabajo y esfuerzo durante más de 40 años frente de la asociación abulense y su apoyo a la Federación Nacional ALCER.

RECONOCIMIENTOS



A ADAER Murcia por la organización de Campamento CRECE 2018.



Llorar o luchar:

José Navarro: “Ser enfermo renal no es el final. A veces puede ser el principio.”

Era 12 de Diciembre de 2012. Tenía 36 años. De profesión liberal, hacía deporte a diario. Mi perro acababa de morir; vivíamos una crisis que afectaba a todos los niveles, y yo estaba angustiado por mi futuro profesional, cuando de repente me vi con un litro de agua en mi pulmón derecho, 220/120 de tensión y ahogándome al respirar.

Yo lo achacaba a mi resfriado y a fumar mas de la cuenta durante el día.

Mas tarde supe que todo era debido a una insuficiencia renal.

*-“¡No puede ser, oiga! Se han confundido ustedes”
-Eso pensamos Jose, por eso hemos repetido 3 veces las pruebas”
-¡Pero si yo orino!
- Cierto, y aún así estás enfermo...*

La 1 de la madrugada. Ni un jarro de agua fría dejado caer por la espalda en Estocolmo en pleno invierno me hubiera dejado más helado. No entraré en detalles sobre las horas siguientes. Cualquier enfermo sabe de

que va esto. Pero junto a los más allegados que me rodeaban en aquel momento, tomé una decisión después de llorar durante varias horas. *Me dije, y dije en voz alta, más intentando convencerme a mi mismo: “puedo llorar durante 6 meses y después hacer frente a esto, o bien puedo hacerle frente ya y ahorrar 6 meses de lágrimas.”*

Ese fue mi mantra para para hacerme fuerte. La repetía una y otra vez, autoconvenciéndome.

Mi novia me había regalado, no hacía mucho tiempo, la biografía de Steve Jobs. Hubo un concepto en ese libro que me llamó la atención. Lo definía como “distorsión de la realidad”. Steve era capaz de convencer ilustrando “su” realidad, una realidad que era totalmente distinta a la real, por otra parte. Comencé pues a ilustrar “mi” realidad quizá en un intento de negación o protección frente a mi nueva vida, no lo sé, los psicólogos sabrán identificar esto.

Fui a misa, pedí a Dios que me ayudara y me puse en marcha.

Ángel y Jordi.

No puedo olvidar como Ángel y Jordi marcaron el curso de mi enfermedad. Ambos eran residentes en el hospital donde ingresé y me informaron de todos los tratamientos sustitutivos para tratar mi enfermedad. Dos maravillosas personas y hoy, me consta, dos médicos fantásticos. Pero hay una frase que me marcó y que Ángel dijo después de todas las explicaciones. Surgió de sus sentimientos más profundos, sin más interés que mi propio beneficio: "Si no eliges peritoneal me enfadaré contigo". Gracias Ángel, desde aquí mi sincero agradecimiento, por dos motivos: me ayudaste a que mi vida fuera mejor y además, indirectamente ayudaste a miles de personas. Tú aún no sabes porqué pero te lo diré pronto, porque, cosas de la vida, fuiste compañero de facultad de mi esposa.

18 Enero. Acudo al hospital para que me intervengan y me pongan el catéter de peritoneal. De camino sufro un accidente con el coche. Nada grave, todo sigue su curso. Implantado el catéter, un día más tarde, el médico dictamina: "¡A las rebajas!". No fue así ni de broma, pero si marché a casa a descansar. Una semana más tarde me encontraba en mi casa con el prolongador en la mano viendo como el tubo salía de mi barriga. Me dije: "vas a llevar esto mucho tiempo" y enseguida tome la decisión de fabricarme (para mi) un dispositivo que me ayudara a llevarlo sujeto, de una forma cómoda pero que me hiciera sentir seguro al mismo tiempo. Me vino a la mente la imagen de cómo debía ser aquel dispositivo. Necesitaba un plástico sobre el que moldear a mano esa imagen. Lo encontré en Reino Unido (bendito internet). Llamé a Miguel, lo compró con su cuenta de ebay y en 2 días llegaba una bolsa con medio kilo de pepitas blancas que sumergiéndolas en agua caliente se convertían en una especie de plastilina moldeable y que al ponerlas bajo agua fría se solidificaban. Aún me asombro hoy en día cuando lo veo. El complemento fue el prolongador usado que Marina, la enfermera de DP, me facilitó y junto con esas pepitas fabriqué ese dispositivo. Aquello era irregular, se hacía amarillo, daba sensación de sucio. A priori un dispositivo poco apropiado para un prolongador que había que llevar lo más limpio posible.

Siguiente revisión médica. El médico: *-¿Qué llevas ahí?... Si estaba claro Jose, te la ibas a ganar por meterle a torero, ¿qué haces metiendo elementos en algo que es para tratar tu enfermedad y tu vida depende de ello?*

- Bueno, eh, es que...

- Nada, nada, tranquilo que no hay regañina, es que estoy acostumbrado a ver muchas soluciones y esa es nueva (risa, risa),

- Pues esto va aquí, luego se pone aquí, y así me evito tirones, que vaya suelto y además me lo puedo llevar a la ducha y también cuando juego padel"

- Ah, pues muy bien, si no lo patentas te lo van a quitar, porque es muy buena idea y eso en estos sectores se valora....."

Mi vida, por aquel entonces, y antes de la enfermedad, andaba inmersa en un proyecto para dinamizar los comercios locales en poblaciones medianas, que deseaba llevar a cabo. Pero a razón de la conversación con el médico, esto cambió. Como no era experto ni conocía el sector de la industria médica, patenté aquel dispositivo y me dirigí a las grandes compañías para ofrecerles la propiedad. Pensaba que para ellos era muy sencillo hacerlo llegar a todos los pacientes debido a su gran potencial y presencia. Sabed una cosa, las grandes compañías no son ágiles para tomar estas decisiones. Un miembro de una compañía mediana, no diré jamás cual, me insinuó que su compañía podría comprarlo para guardarlo en un cajón hasta que comercialmente interesara su venta. Salí de esa reunión y me embarqué en un proyecto apasionante: fabricar y vender el dispositivo para que llegara al máximo número de personas, eso no se iba a quedar en un cajón.

Voy a ahorraros lo que significa en este país emprender, y más cuando en la ecuación añades la palabra Administración Pública.

Seis años después, es decir, hoy, estamos haciendo llegar los primeros dispositivos a los pacientes en este tratamiento.

No se si podremos hacer llegar dispositivos a todo el mundo que lo necesite, pero si se que lucharé por ello. Me llamo Jose. No tengo estudios superiores terminados. Soy un enfermo más de esta enfermedad. No poseo grandes habilidades; sólo decidí luchar en vez de llorar.

Ser enfermo renal no es el final.

A veces puede ser el principio.

Datos de contacto:

CDC Nephro Devices, SL
info@cdcnephro.com



ALCER PRESENTE EN LOS CONGRESOS DE SEN Y SEDEN

La Federación Nacional ALCER participó en el XLVIII Congreso de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y IX Congreso Iberoamericano de Nefrología que se celebró en Madrid del 16 al 19 de noviembre y el XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) y I Congreso Iberoamericano de Enfermería Nefrológica del 19 al 21 de noviembre, con la presencia de un stand en ambos congresos junto con los compañeros/as de ALCER Madrid.

En el Congreso de la SEN, además del stand, ALCER participó en:

- La mesa inaugural del Congreso, con la participación del presidente de la Federación, Daniel Gallego Zurro.
- La mesa ALCER-SEN, con la participación de Patricia García (trabajadora social de ALCER Badajoz), con la ponencia "¿Qué puede aportar el trabajo social en la consulta de nefrología?".
- La Mesa de Pacientes, con la presentación de la Guía sobre la "Implementación del recorrido asistencial para una mayor calidad y eficiencia del sistema sanitario del paciente con Poliquistosis Renal Autosómica Dominante", con la participación del director general de la Federación, Juan Carlos Julián Mauro con la ponencia sobre los procesos de información y aspectos psicosociales en esta patología.
- En el grupo de trabajo del GEMAV (Grupo Español Multidisciplinar de Accesos Vasculares), con la participación del presidente de la Federación, Daniel Gallego Zurro.
- En el grupo de trabajo del GADDPE (Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España), con la participación del presidente de la Federación, Daniel Gallego Zurro y de su director general, Juan Carlos Julián Mauro.

En el Congreso de la SEDEN, además del stand, ALCER participó con:

- La mesa inaugural del Congreso, con la participación del presidente de la Federación, Daniel Gallego Zurro.
- La mesa sobre "Prevención en la Enfermedad Renal Crónica Avanzada", con la ponencia de Patricia Sánchez (trabajadora social de ALCER Alicante) sobre "Aspectos sociales en personas en prediálisis".





Tenemos algo
muy especial en común

Leire e Itziar,
hermanas.
Itziar es donante
vivo de riñón

Donación



conVIDA

Si tienes un familiar o persona próxima
con insuficiencia renal que deba someterse
a un trasplante, y quieres ayudarla,

tú también puedes ser donante vivo de riñón

Decisiones con VIDA

Infórmate en tu servicio de nefrología o llamando al 902 99 96 11

- También puedes consultar:
- Organización Nacional de Trasplantes: www.ont.es
- Sociedad Nacional ALCER: www.alcer.org
- Sociedad Española de Nefrología: www.senefro.org
- Sociedad Española de Trasplante: www.setrasplante.org

En colaboración con:



ALCER
Asociación Nacional de Alceristas



Laura Madrueño

Periodista



“SOY DONANTE DE ÓRGANOS DESDE HACE AÑOS”

Los medios de comunicación juegan un papel fundamental en este tipo de causas, para informar y para poner en valor cuánto podemos hacer cada uno de nosotros.

▶ Roberto Ortiz Lora. Fotografías Álvaro Puerto @alvaropuertophotograp

1. En primer lugar. ¿Cómo es Laura Madrueño? ¿Qué definición haría de usted misma?

Soy una persona muy activa, sensible, trabajadora, crítica, con sentido común... y muy deportista.

2. ¿Mujer del tiempo por vocación o cosas del destino?

Cosas del destino porque en la televisión nunca se sabe lo que puede ocurrir, aunque trabajé muy duro para llegar donde estoy.

3. ¿Cómo se ha desarrollado su carrera profesional hasta la actualidad?

La verdad es que he hecho muchas cosas, antes de terminar la carrera ya había creado mi propia productora e hice mis pinitos también como modelo/actriz en el mundo de la moda/publicidad respectivamente. Hace diez años empecé a trabajar en Mediaset, en producción de Informativos, donde pasé cinco años detrás de las cámaras. Actualmente compagino mi carrera

en la televisión escribiendo y realizando reportajes sobre viajes, deportes y nutrición para Noticias Cuatro (<https://www.cuatro.com/blogs/vitaminasea/>) y Women's Health (<https://www.womenshealth.es/myfitsuitcase>). Además estoy cumpliendo uno de mis sueños: junto a un equipo maravilloso, realizo documentales submarinos que pretenden acercar el mar al gran público de una forma lúdica y comprometida con el medio ambiente. Nuestro último trabajo, DE CERCA, ha sido galardonado en el Festival de Cine Submarino más importante de España, el Cimasub, con el premio al mejor trabajo periodístico.

4. ¿Cómo es un día en su vida?

Actualmente presento la edición del tiempo tras el informativo de Pedro Piqueras, así que mi horario en la televisión es vespertino, a no ser que colabore con el Programa de Ana Rosa. Por las mañanas aprovecho para hacer deporte, trabajar montaña, trekking, buceo, apnea, esquí, esquí de fondo, raquetas...

5. Profesionalmente, ¿Qué faceta es la que más le gusta de su trabajo?, ¿Cuáles son sus próximos retos?

Me gusta estar al día de la información meteorológica, creo que es algo de gran interés social, y me encanta formar parte de una redacción de informativos. Mis retos ahora continúan centrados en crecer en el mundo de la televisión y el entretenimiento. Me encantaría seguir desarrollando mi faceta dentro del mundo de los reportajes y documentales relacionados con el gran problema ecológico que sufren nuestros océanos, creo que es una gran idea para un futuro programa de televisión.

La labor de entidades sin ánimo de lucro como la vuestra debería ser reconocida y elogiada



ESTAR SANO Y NO DESARROLLAR ENFERMEDADES

• No estoy muy familiarizada con la enfermedad renal porque afortunadamente nadie en mi entorno más cercano la padece. Pero soy una persona que considera la alimentación y el deporte fundamentales para estar sanos y no desarrollar enfermedades.

6. Es usted una apasionada del deporte. ¿Cuáles prácticas? ¿Qué papel juega el deporte en su vida?

El deporte es fundamental para mí, para sentirme feliz, para controlar el estrés, el apetito, el sueño... he pasado la mitad de mi vida en una piscina y sigue siendo mi mayor hobby. Practico natación, running, yoga, bici de montaña, trekking, buceo, apnea, esquí, esquí de fondo, raquetas...

7. ¿Y de la labor que realizan las entidades sin ánimo de lucro como la nuestra?

Cuantos más seamos más allá lle-

gará el mensaje, y obviamente la labor de entidades sin ánimo de lucro como la vuestra debería ser reconocida y elogiada.

8. ¿Cree usted que el papel de la mujer como protagonista en la sociedad está consolidado?

Aunque hemos avanzado mucho, todavía nos queda un largo camino por recorrer en este sentido. Sigue existiendo mucha desigualdad en los trabajos, en casa, en las relaciones... nuestra sociedad está construida sobre las bases de un sistema patriarcal y las consecuencias son evidentes.

Desde pequeña en casa hemos cuidado mucho la alimentación, comiendo verdura diariamente y llevando una dieta equilibrada

Hábitos Saludables

Hago deporte a diario, como y cocino en casa y llevo una alimentación basada en la dieta mediterránea, consumo sobre todo verduras, frutas, legumbres, pescado... y poca carne. Las proteínas que consumo son más bien vegetales. Y cuido mucho la hidratación, bebo más de dos litros diarios de agua.





Con Enfermedad
Renal Crónica

MUJER Y NIÑA

EN EL AÑO 2014 LA FEDERACIÓN NACIONAL CREO EL GRUPO DE TRABAJO DE MUJERES Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RENALES, LA FINALIDAD DE ESTE GRUPO DE TRABAJO ES DAR VOZ A LAS MUJERES Y NIÑAS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD RENAL, YA QUE NOS ENCONTRAMOS CON UNA DOBLE DISCRIMINACIÓN EL HECHO DE SER MUJER Y ADEMÁS PADECER UN DISCAPACIDAD EN ESTE CASO PADECER UNA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, EN CUALQUIER DE LAS ETAPAS (ERCA, DIÁLISIS Y TRASPLANTE).



LA FINALIDAD DE ESTE GRUPO DE TRABAJO ES DAR VOZ A LAS MUJERES Y NIÑAS QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD RENAL

OBJETIVOS

Los objetivos más importantes del grupo de trabajo son:

- Promover la igualdad de oportunidades dentro del colectivo de mujeres y niñas con ERC
- Mejorar la competencia interpersonal, trabajando las habilidades sociales individuales y grupales
- Mejorar la autoestima y contribuir a la mejora de la calidad afectiva y sexual
- Sensibilizar a la población en general sobre la situación de desventaja de las mujeres con discapacidad y enfermedad renal crónica
- Integración social y laboral
- Conciliación de la vida laboral y familiar
- Tratamientos de fertilidad y embarazo en la ERC
- Tratamientos hormonales tras la menopausia en ERC
- Abordaje integral de cualquier tema que afecte a las mujeres y niñas con ERC

ACCIONES

Las acciones que se han realizado desde este grupo de trabajo han sido:

1. Estudiar la situación de las mujeres y niñas con enfermedad renal crónica, a través de la recogida de datos con la creación de una encuesta, los datos se han recogido a través de la colaboración de las entidades ALCER.
2. Realización de un video-clip para dar visibilidad a todas las mujeres y niñas, en la celebración del Día Mundial del riñón en el año 2018. Las protagonistas son mujeres y niñas con enfermedad renal que colaboraron desinteresadamente.
3. Asistencia a charlas y jornadas de mujeres con discapacidad.
4. Reuniones por video-conferencia bimensual del grupo de trabajo.

El grupo está integrado por:

Coordinadora:

- Dña. Josefa Gomez Ruiz (Tesorera FNA. Presidenta ALCER MALAGA)

Miembros:

- Dña. Lola Guzman Aroca (Vocal FNA. Presidenta ADAER MURCIA)
- Dña. Belen Herrera (Presidenta ALCER BIZKAIA)
- Dña. Patricia Sanchez (Trabajadora social ALCER ALICANTE)
- Dña. Carmen Dorado (Trabajadora social ALCER ORENSE)
- Dña. Amelia Matallin Sahuquillo (Socia ALCER TURIA)

Secretaría técnica:

- Dña. Ana Belen Martin (Técnica Cohesión Asociativa FNA ALCER. Madrid)
- Dña. Sara Muñoz (Técnica de Empleo FNA ALCER. Madrid)



MINDFULNESS: UNA HERRAMIENTA DE AYUDA A LA ERC

En el momento que somos diagnosticados de una enfermedad renal crónica, el equipo médico altamente cualificado y especialista en la materia, vela por nuestra salud física y ponen en marcha un plan terapéutico para tratarnos.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) la salud se define como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o patologías.

En el momento que somos diagnosticados de una enfermedad renal crónica, el equipo médico altamente cualificado y especialista en la materia, vela por nuestra salud física y ponen en marcha un plan terapéutico para tratarnos. Sin embargo, como hemos dicho anteriormente,

somos mucho más que simplemente nuestra biología y aunque estamos bajo supervisión médica, nos estamos enfrentando a una etapa vital desconocida y muchas veces aterradora.

En este periodo es muy común que haya que afrontar cambios en la dieta, en el ritmo de vida, a nivel laboral, en los roles familiares y al mismo tiempo puede que nos enfrentemos a cierto nivel de dolor, cansancio u otros síntomas físico. Con todo ello, es comprensible que neguemos la situación o que sintamos incertidumbre, desconcierto, miedo,

preocupación, rabia o enfado y que parezcan pensamientos repetitivos negativos e incluso catastrofistas. La suma de todo ello aumenta nuestro nivel de estrés, sintiéndonos en muchas ocasiones desbordados por la situación; lo cual a su vez tendrá un impacto negativo en nuestro organismo y es entonces cuando puede producirse un efecto "bola de nieve". Es quizás, en este momento, cuando nos damos cuenta que necesitamos ayuda externa para enfrentar de una manera más saludable los cambios que se están produciendo en nuestra vida.

MINDFULNESS GESTIÓN DEL DOLOR Y LA CRONICIDAD

De esta manera dejaremos de vivir angustiados siempre pensando en el pasado o en el futuro para aprender a tomar elecciones adecuadas en este momento, las cuales pueden reducir de manera muy significativa nuestro sufrimiento.

El programa de mindfulness MBPM (pain and illness management based in mindfulness) para la gestión del dolor y la enfermedad crónica es un programa en donde aprendemos, a lo largo de 8 semanas y de forma gradual, una serie de herramientas, estrategias y habilidades para autogestionar los diversos aspectos de nuestra vida de una manera más adecuada.

Este programa está basado en el desarrollo paulatino de la atención consciente o atención plena

(significado de mindfulness), que es la capacidad de prestar atención de manera intencionada al momento presente y sin juicios ni críticas. Enfatiza en la habilidad de “pararse y observar”, para aprender a “responder en vez de reaccionar” a los sucesos de nuestro día a día.

De esta manera dejaremos de vivir angustiados siempre pensando en el pasado o en el futuro para aprender a tomar elecciones adecuadas en este momento, las cuales pueden reducir de manera muy significativa nuestro sufrimiento.

▶ Bárbara López Martí
Enfermera y profesora certificada del programa MBPM

El objetivo de este programa es mejorar nuestra capacidad de respuesta frente a nuestras necesidades individuales bio-psico-sociales. a conocer y cuidar



Desde el programa MBPM, podríamos decir que la enfermedad renal crónica es el sufrimiento primario y definimos este concepto como aquella condición objetiva de salud que estamos experimentando en este momento y que por el momento no podemos modificar.

La mayoría de nosotros, frente a una situación difícil como es la enfermedad o la enfermedad de un ser querido, desarrollamos comportamientos y/o hábitos inapropiados de salud que pueden empeorar la situación, y esto lo que denominamos el sufrimiento secundario. Este tipo de sufrimiento es subjetivo, ya que cada uno de nosotros reaccionamos de una manera diferente a una misma situación. En una primera etapa del programa, aprendemos a identificar y diferenciar estos dos tipos de sufrimiento. Poco a poco podremos suavizar, reducir e incluso po-

FACTORES QUE CONFLUYEN EN LOS SERES VIVOS

En ocasiones, podemos caer en el error de pensar que la salud es la ausencia de enfermedad biológica. Sin embargo, si contemplamos al ser humano desde un punto de vista integral podemos observar que somos seres vivos complejos donde confluyen diversos factores:

- Factores biológicos (anatomía, fisiología, género, edad, genética, alimentación, descanso, ejercicio físico).
- Factores sociales (red familiar, red social, satisfacción laboral, niveles de estrés, compensación económica laboral, habilidades de comunicación)
- Factores psicológicos (personalidad, emociones y sentimientos, pensamientos, ideas y creencias, conductas adaptativas y de afrontamiento, actitudes y aptitudes, creencias y espiritualidad)

dremos llegar a eliminar nuestro sufrimiento secundario, lo que podrá influir de manera muy positiva nuestra calidad de vida y nuestras relaciones sociales. Al mismo tiempo, aprenderemos a

aceptar de una manera amable y bondadosa el sufrimiento primario y aprenderemos diferentes estrategias para poder gestionarlo, lo que puede tener un impacto muy positivo en nuestra salud.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) la salud se define como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o patologías.

Al ser un programa de educación y autogestión, la finalidad del mismo es que nosotros mismos aprendamos a reconocer y gestionar nuestras sensaciones físicas, nuestros sentimientos, pensamientos y comportamientos en nuestro día a día.

Con ello, podremos disfrutar de una sensación de empoderamiento y autonomía sobre nuestra salud y dejaremos de sentir que

estamos a merced de las circunstancias externas. Es muy importante que no confundamos los programas de mindfulness con un tratamiento médico, psicológico o psiquiátrico; por lo que nunca debemos sustituir, ni es una alternativa a ninguna intervención sanitaria. El objetivo de este programa es mejorar nuestra capacidad de respuesta frente a nuestras necesidades individuales bio-psico-sociales. Porque nosotros somos quienes mejor nos podemos llegar a conocer y cuidar.





NUEVA JUNTA DIRECTIVA PARA LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEFROLÓGICA (SEDEN)

La Sociedad Española de Enfermería Nefrológica ya tiene nueva Junta Directiva, el 20 de noviembre fue refrendada en su Asamblea General en Madrid en el Marco del su XLIII Congreso Nacional por Unanimidad de todos los asistentes.

La Nueva Junta está compuesta por:

D. Juan Francisco Pulido Pulido del Hospital U. Gregorio Marañón en calidad de Presidente, Dña. Patricia Arribas Cobo del Hospital U. Infanta Leonor en calidad de Vicepresidenta, Francisca Pulido Agüero del Hospital U. Gregorio Marañón en calidad de Secretaría General y Fernando González García del Hospital U. Gregorio Marañón en calidad de Tesorero.

Dicha Junta Directiva comienza con mucha ilusión y entusiasmos esta nueva andadura siendo conscientes de la alta responsabilidad que supone el continuar con la encomiable labor desempeñada por todas las Juntas Directivas previas. La nueva Junta Directiva tiene como propósito: Favorecer y continuar la relación institucional con otras Sociedades Científicas a través de la UESCE y la SEN y de manera especial con la Asociación de Pacientes ALGER, ya que sin escuchar activamente lo que nuestros pacientes demandan, nada de esto tendría sentido. Toda la actividad que desean desarrollar tiene como fin último el conseguir que el paciente renal, sea cual sea la Institución donde es tratado en nuestra geografía, tenga la posibilidad de recibir unos cuidados cada vez más satisfactorios, más basados en la evidencia y que nuestros profesionales continúen en la senda de la búsqueda de la excelencia en su actividad cuidadora.



- Sesiones programadas de forma personalizada, respetando las pautas de sus centros de procedencia.
- Unidad está ubicada en un centro hospitalario privado con más de 30 años de experiencia y respaldada por más de 40 especialidades médicas, hospitalización, urgencias y Unidad de Cuidados Intensivos.
- En colaboración con las agencias de viajes más importantes de Benidorm, se ofrece ayuda en la gestión de la estancia del paciente, sus acompañantes y la organización de actividades de ocio y entretenimiento.



Información, reservas y planificación de sesiones de pacientes ALGER:
dialisis@clinicabenidorm.com
96 585 38 50
(Pregunte por María de 9.30 a 15.30 h)

Tus vacaciones en Benidorm, con la máxima atención a tu salud en Hospital Clínica Benidorm



Del 01 al 07 de octubre, la ciudad de Roma fue el lugar elegido en esta ocasión para albergar al grupo de pacientes renales y acompañantes. Esta iniciativa en su cuarta edición conto con 30 personas, las edades del grupo era muy diversa desde 34 años el más joven y 78 años el mayor del grupo, 9 de ellos en tratamiento de hemodiálisis, 8 en tratamiento de trasplante, uno en tratamiento de ERCA y el resto acompañantes. Los participantes se desplazaron desde Madrid, Granada, Alicante, Toledo, Palma de Mallorca y Burgos.

El punto de salida desde el aeropuerto de Madrid y otros participantes viajaron directamente a Roma, una vez instalados en el hotel Aphrodite el grupo al completo se reunió en el hall del hotel donde nos sirvieron un aperitivo, para conocernos y poder explicar el programa de actividades que realizaremos durante la semana en Roma, así como para los participantes que tuvieron que acudir a tratamiento de hemodiálisis los horarios de recogida en el hotel, a todo el grupo se le indico desde el primer momento que este tipo de iniciativas que realiza la Federación Nacional ALCER, se elaboran respetando a los/as compañeros/as que tiene que acudir a tratamiento de diálisis, teniendo en cuenta a la hora de las excursiones el turno de diálisis asignado. Durante nuestra estancia en Roma, se realizó un amplio programa de excursiones, en el cual pudimos visitar los lugares más importantes y simbólicos.

Comenzamos nuestra primera excursión como no podía ser de otra manera con la una visita panorámica por Roma, atravesando la plaza de la República con la fuente de Náyades, admiramos la Fontana de Trevi, Palacio Montecitorio, el Panteón, Plaza Madama, Plaza Navona, Plaza Venezia y plaza Campidoglio. Al día siguiente y aprovechado una jornada completa para realizar la excursión programada para este día, realizando Tour Coliseo, el grupo visito el coliseo con visita en su interior.

La siguiente excursión de nuestro programa viajamos hasta El Vaticano, visitando la galería de tapices, la galería de los mapas, la capilla Sixtina y Basílica de San Pedro. a tarde del viernes nos desplazamos hasta la maravillosa escapada a Tivoli, villa situada a 30 kilómetros al este de Roma, una de las más bellas residencias del Renacimiento, rodeada de una maravilloso jardín al estilo italiano con sus fuentes y juegos de agua. Finalizamos la semana realizamos un Tour Catacumbas, recorrido hasta las Catatumbas de San Calixto, primer refugio de los cristianos.

El centro de diálisis Diaverum Roma, fue donde los 9 participantes en tratamiento de hemodiálisis se dializaron durante nuestra estancia en Roma, tenemos que destacar el trato excepcional de todo el equipo médico, enfermería y auxiliares del centro, que se volcaron durante nuestra estancia, nos hicieron sentirnos como en casa.

No quisiera terminar este artículo si hacer un pequeño homenaje a Enrique, que nos dejó el pasado mes de agosto, compañero de nuestros viajes, siempre estarás con nosotros/as.



Visita al Coliseum



Visita a la Villa D'Este

ROMA 2018

Durante nuestra estancia en Roma, se realizó un amplio programa de excursiones, en el cual pudimos visitar los lugares más importantes y simbólicos de Roma

Ana Martín



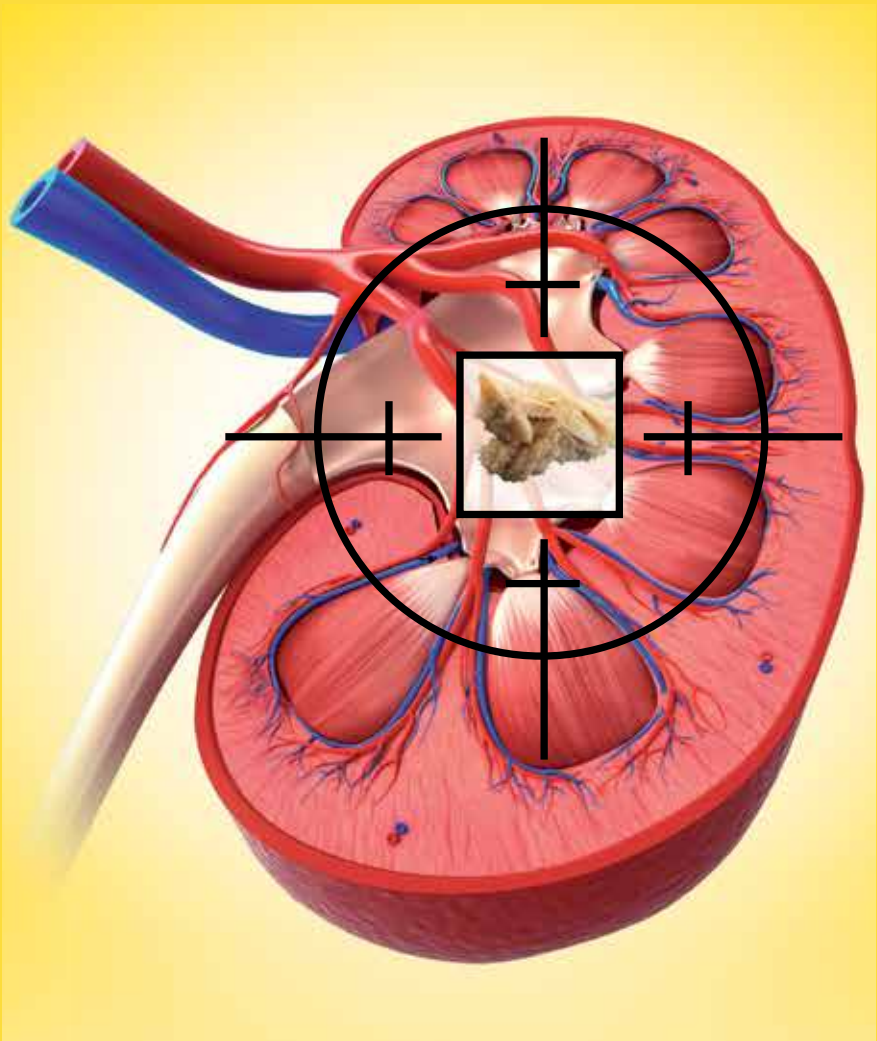
Grupo durante una visita



Grupo en centro de diálisis

La litiasis renal (piedras en los riñones) es una enfermedad caracterizada por la formación de sólidos (cálculos o arenillas) en las vías urinarias. Generalmente se debe a un aumento de la capacidad de cristalización de la orina, debido a factores relacionados con su composición y/o a factores morfoanatómicos.

Actualmente todos los estudios concuerdan en que la prevalencia de la litiasis está aumentando y la edad a la que se manifiesta, que se situaba alrededor de los 30 años, está disminuyendo. Por otra parte es sabido que el 50-60% de pacientes que generan un cálculo renal, formarán otro en un período de 3-5 años, si no toman medidas profilácticas adecuadas. De ello se deduce que los cálculos renales constituyen ya un importante problema de salud.



LA OBESIDAD UN FACTOR DE RIESGO

Aunque la relación exacta entre la obesidad y la formación de cálculos en el riñón no está totalmente definida, parecen demostrados una serie de mecanismos fisiopatológicos que justifican dicha asociación.

La obesidad es un conocido factor de riesgo para determinadas enfermedades como la hipertensión, diabetes mellitus tipo 2 y dislipidemia (elevación del colesterol o triglicéridos). en base a esta asociación, la OMS considera que el sobrepeso y la obesidad son el quinto factor de riesgo de defunción en el mundo. Se estima que

uno de cada cuatro infartos de miocardio y cerca de la mitad de casos de diabetes mellitus tipo 2 son consecuencia del sobrepeso o la obesidad. Históricamente se ha producido un incremento en la prevalencia de este problema de salud tanto en los países desarrollados como en los países en vías de desarrollo. en nuestro país, según la sociedad española de Cardiología, cerca del 40% de

la población presenta sobrepeso y el 21% obesidad. La patología litiásica renal es una enfermedad cuya prevalencia también ha ido incrementando con el paso de los años. actualmente se calcula una prevalencia entre el 5 y el 15% en la población adulta en países desarrollados con un riesgo de recurrencia a los 10 años del primer episodio del 50%.



PREVENCIÓN DE LOS CÁLCULOS RENALES

El tipo de agua no es tan determinante como el volumen ingerido

P En líneas generales, independientemente del tipo de litiasis, los pacientes que han sufrido un cólico nefrítico deben seguir las siguientes recomendaciones:

Agua: intentar tener una buena hidratación para conseguir generar dos litros de orina al día, para ello es aconsejable beber algo más de dos litros de agua teniendo que aumentar a casi tres litros al día en periodos en los que la temperatura ambiente sea elevada (para compensar la deshidratación secundaria al sudor.)

El tipo de agua no es tan determinante como el volumen inge-

rido, es decir, lo más importante es lo mencionado anteriormente en cuanto a cantidad. Si que es cierto que el beneficio será mayor con aguas de baja mineralización y sería desaconsejable el agua carbonatada excepto en aquellos pacientes que se confirme la presencia o antecedentes de litiasis de ácido úrico. El consumo de refrescos, especialmente bebidas de cola estaría desaconsejado. Aunque el consumo de café y té es controvertido, parece desaconsejable el abuso de los mismos. El consumo a diario de infusiones tipo Herben-surina que ayudan a aumentar la diuresis y prevenir la formación de nuevas litiasis es aconsejable. Aquellas formas de presentación que suponen un aumento de la

ingesta hídrica (infusiones o concentrados para diluir) son más aconsejables sobre las cápsulas o comprimidos.

Dieta: es aconsejable aumentar la ingesta de fruta (principalmente cítricos) y aumentar verduras (evitando acelgas y espinacas, especialmente en aquellos pacientes con litiasis de oxalato cálcico monohidrato). Reducir las proteínas animales en general en la dieta, la ingesta de sal, chocolate y frutos secos. Es aconsejable mantener una ingesta de calcio acorde a la edad del individuo y muy raramente se aconseja reducir la ingesta de calcio, por tanto NO se desaconseja el consumo de lácteos en líneas generales.

La prevalencia de litiasis renal en la población adulta en países industrializados oscila entre un 5% y un 10%, con una aparente tendencia al alza en las últimas décadas. En España se considera que la prevalencia es alrededor del 5%, aunque estudios recientes realizados en Andalucía aumentan esta cifra a un 16% en la población adulta entre 45 y 65 años.



UNA URGENCIA FRECUENTE

La presentación clásica del cólico renal, es el inicio brusco de un dolor intenso

El cólico renal es la urgencia urológica más frecuente. Su prevalencia es mayor en el varón, con un riesgo próximo al 12% de padecer algún episodio, frente a 6% en las mujeres. La incidencia es más alta en los meses de verano y en climas calurosos. El cólico renal se produce debido a la obstrucción ureteral por un cálculo urinario, ya sea parcial o completa. La distensión y aumento de presión en la luz de la vía urinaria y la cápsula renal por el acumulo de orina que no puede ser drenada hacia la vejiga es la causa del dolor ca-

racterístico del cólico nefrítico. Su intensidad es comparable al dolor de un parto o una fractura por lo que clásicamente se ha considerado como uno de los fenómenos dolorosos de mayor grado. El aumento mantenido de presión en el riñón condiciona con el paso de las horas una disminución en la producción de orina permitiendo parcialmente la remisión del dolor o una disminución de su intensidad.

El cálculo urinario, o litiasis urinaria, se forma debido a agregación de sustancias habitualmente presentes en la orina con ma-

terial proteico. En la mayoría de los casos no se identifica la causa ni hay enfermedad que explique la producción de los cálculos renales. La mayoría de los cálculos contienen calcio, siendo los de oxalato cálcico los más comunes (65%).

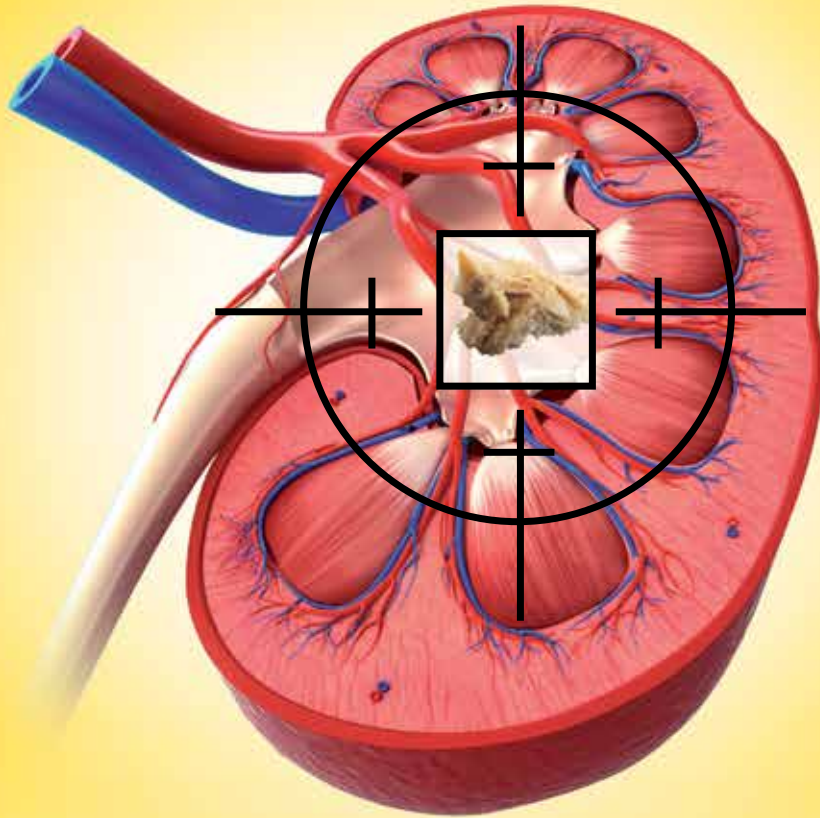
Los de fosfato cálcico son la segunda composición por orden de importancia. Otras composiciones que no contienen calcio son las de ácido úrico, más frecuente en personas obesas o con trastorno del metabolismo del ácido úrico.

Algo menos frecuentes que las anteriores son las litiasis de causa infecciosa o por defectos metabólicos genéticos como las de cistina. Lo característico del cuadro es la oscilación de periodos de dolor, presentando una agitación e inquietud para encontrar la mejor posición antialgíca, con una duración entre 20 a 60 minutos, y con alivio entre los episodios del cólico. Frecuentemente se acompaña de náuseas o vómitos. Por su localización siempre debemos descartar otras patologías que generen dolor abdominal como una apendicitis, diverticulitis, aneurisma de aorta abdominal, etc. Asociado al episodio de cólico el paciente puede presentar la orina teñida con sangre, macrohematuria lo cual no suele ser indicativo de gravedad o complicación siendo un signo relativamente frecuente.

Es importante destacar que la presencia de piedras en el riñón son asintomáticas, ya que como se ha mencionado el dolor se produce cuando un cálculo produce obstrucción.

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

www.labdeiters.com

PREMIOS

2018

LA ESTATUILLA

Estatuilla diseñada por el escultor D. Luis Miguel Urrea denominada "La Amistad" con un milímetro de bronce sobre fundición en frío de cobre y de interior con una base de grafito compactado.



CATEGORÍAS

Los Premios de la Fundación Renal ALCER España se entregan en las siguientes categorías:

Área de Trasplante Renal

Investigación, programa, evento o iniciativa llevado a cabo por una persona física o jurídica que haya tenido una relevancia o reconocimiento a lo largo del tiempo en materia de trasplante renal.

Área de Diálisis y prevención de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada

Investigación, programa, evento o iniciativa llevado a cabo por una persona física o jurídica que haya tenido una relevancia o reconocimiento a lo largo del tiempo en materia de diálisis en cualquiera de sus modalidades de tratamiento y/o la prevención de la Enfermedad Renal Crónica.

Área Social

Reconocimiento a una persona física o jurídica, profesional sanitario o no, que haya destacado por su especial relevancia social en la atención a los enfermos renales y/o a sus familias.



ÁREA DE TRASPLANTE RENAL

Al **Dr. D. Miguel Ángel Frutos** y al **Dr. D. Manuel Rivero** a título póstumo por sus trayectorias profesionales y la promoción y difusión de la donación de Órganos y Trasplantes en Andalucía.

ÁREA DE PREVENCIÓN DE LA ERC Y TRATAMIENTO DE DIÁLISIS

A **ACIN - Asociación Catalana de Enfermería Nefrológica** por el proyecto : 12 MESES, PRENDIENDO A CUIDARSE CON LA ACIN"

ÁREA DE RECONOCIMIENTO SOCIAL

A **D. Iñaki Gabilondo** por su apoyo en la sensibilización social sobre las enfermedades renales crónicas y su testimonio personal y familiar.

Iñaki Gabilondo a través de un vídeo comunicado agradeció al colectivo de enfermos renales y al patronato de la Fundación Renal ALCER su gratitud por la condecoración de este premio.



Priscila Mota y Paloma Sanz

Su relación llega más allá de ser paciente y profesional, amigas y confidentes



Sévil Priscila Mota Modeste, nació en la Ciudad de Santo Domingo de Guzmán hace 50 años, actualmente trabaja en Call Center y Administración

Priscila y Paloma, su relación llega más allá de ser paciente y profesional, amigas y confidentes, nos relatan sus experiencias

▶ Ana Belén Martín

1.- ¿Cómo fue el momento cuando te comunicaron que tenías una enfermedad renal Crónica?

No podría decir que fue una noticia inesperada, ya que mi la Poliquistosis Renal, es una enfermedad hereditaria; aunque no sabíamos si nos tocaría. Por lo que no fue una sorpresa, aunque siempre tuve la esperanza de que no me tocara. Cuando llegó la noticia, la tristeza me pudo, pero tras un par de días turbada. Comencé a trabajar junto a ella. Lamentablemente, nos ha tocado a mi padre, a mis dos hermanas y a mí. Cada uno a etapas y edades diferentes y con síntomas diferentes.

2.- ¿Si nos tuvieras que explicar la relación con profesionales y compañeros en el primer día en diálisis y tu último, ¿cómo fueron y que cambios hubo?

Uff!, hace tanto de eso; es bueno pensar que lo malo ya ha pasado y no recordar esos momentos; pero si recuerdo mi primer día en diálisis, nerviosa por no conocer a nadie; pero el

equipo de la Princesa fue muy amable, me explicaba lo que hacían y la verdad que tras un par de días todo iba bien.

Lo único es que tuve que cambiar de centro, así que tuve dos primeros días de diálisis. Así entre al centro de Diálisis del antiguo Hospital San Camilo. Cuando entre en el salón, estaban los que fueron mis compañeros durante mis tres años: todos mayores que yo, todos con sus historias, allí junto a sus familiares, me preguntaban sobre mi enfermedad, cuando iba a venir, si era fijo ese horario y como funcionaba el centro. Que risa, me encantó. Y eso solo fue el comienzo, con mis compañeros.

3.- En una enfermedad crónica y en concreto en las personas que tenemos que acudir a diálisis tres o cuatro veces por semana, la relación entre paciente y profesionales termina siendo muy estrecha, ¿Qué ha significado para ti conocer personal y profesionalmente a la Dra. Paloma Sanz?

La Doctora Paloma es un gran ser humano. Además de una profesio-

nal excelente, es una cara amigable, atenta y siempre está pendiente de ti (cada uno de los pacientes).

Hemos estado en actividades y eventos realizados para enfermos renales y es una profesional que llega a los pacientes. Me encantó mucho verla trabajar con mis compañeros, mis abuelos, siempre la llamaban y hablaba con cada uno de ellos. No es fácil tener tantos pacientes con diferentes síntomas y enfermedades; aun con rostro cansado dar lo mejor a cada uno de nosotros.

En dos de mis crisis en planta estuvo a mi lado y hasta que no estuve estable o pude irme a casa estuvo allí. Me ha dado ánimo cuando tuve tiempos difíciles y aun ahora que ya estoy trasplantada, tengo la confianza de expresarle mis preocupaciones; me ha acordado que una persona que cree, no se vence y confía en que todo saldrá bien. Gracias doy a mi Señor Jesús por ponerla en mi camino, por poner a todo el equipo de San Camilo en mi camino; estuvieron junto a mí, en los momentos más difíciles.

4.- Has participado el año pasado en el video que realizamos dedicado a todas las mujeres con enfermedad renal ¿qué significado para ti?, ¿Qué mensajes enviarías a todas las mujeres que están pasando por una enfermedad crónica?

Fue una alegría, me sentí super especial. ¡¡Motivada y además contenta de poder transmitir a otras mujeres que sean valientes!! ¡¡JAMÁS Vencida!!

Mi mensaje: Que no se rindan que sigan adelante, que uno es la mejor persona para animarse. Paso a paso. Que es cierto que la familia y los amigos son valiosos en una enfermedad crónica, pero nosotros debemos hacer el 99% de la tarea. ¡¡¡ÁNIMO!!!

5.- Para terminar, ¿Qué más podrían aportar las asociaciones de pacientes a las personas con enfermedad renal?

Diría que mantener su labor, que siempre va unida a nuestro beneficio. Ya que con su trabajo nos orientan, nos dan apoyo, nos brindan seguridad; ponen la cara antes las instituciones gubernamentales sanitarias, laborales ...

Son una gran familia, no puedo olvidar la parte divertida, cariñosa sin perder nunca su profesionalidad. Si siguen luchando por nosotros, por nuestra salud, nuestra mejoría no pediría más...

Paloma Sanz, nefróloga madrileña que trabaja en hemodiálisis desde hace 22 años, se formó entre el H Gregorio Marañón y en el H de la Princesa de Madrid, siempre en el entorno de la nefrología, actualmente ejerce en la unidad de hemodiálisis del H Ruber Juan Bravo.

1.- ¿Por qué razón estudió la especialidad de nefrología?

Quería una especialidad médica con patología crónica, el paciente renal es para siempre, desde los inicios en ERCA, pasando por diálisis, trasplante..... Recuerdo que desde estudiante me atrapó el trato directo con el paciente que veía como daban los médicos y enfermeras en las unidades de diálisis, además de lo completa que es la especialidad, no solamente se trata la enfermedad renal, sino también ejerces de médico "para todo", tratamos la diabetes, cardiopatías, infecciones.... y eso te obliga a estar al día en muchos temas, yo siempre digo a los estudiantes que el nefrólogo de diálisis es un "nefrólogo internista", es una especialidad muy completa y eso me gustaba.

2.- ¿Cree que la relación médico-paciente es fundamental?

Indiscutiblemente, y sobre todo en el paciente crónico, si no hay buena relación es difícil, por ejemplo, tomar una media de 15 pastillas al día como muchos de mis pacientes. La empatía no se estudia en la Facultad de Medicina y creo que el 50% de un buen resultado se basa en una buena comunicación médico -paciente. Y a la inversa, el paciente debe transmitir al médico sus dudas para poder ayudarlo, y eso requiere que exista una buena relación.

3.- ¿Cómo es su trabajo en el día a día durante una sesión de diálisis en su unidad?

Aunque parezca que siempre es lo mismo, cada día es diferente. El pase de sala, junto con la enfermería es lo primero, ajuste de peso, de tratamiento y la pregunta: "¿cómo se encuentra?", eso da pie a que cada día sea distinto. Hay veces que un paciente inestable requiere toda la atención, pero la mayoría de los días, afortunadamente, en las unidades de diálisis se respira tranquilidad y da tiempo a hablar con los pacientes, actualizar tratamientos con enfermería, completar informes, y siempre intentar sacar un ratito al día para el estudio, casos clínicos, artículos.

4.- Eres una mujer cercana con tus pacientes seguramente que te han contando muchos problemas que ni su familia lo sabe, ¿Cuál es el que más te ha marcado?

Muchas veces, a mí me gusta dedicar el día que doblo (14 horas seguidas trabajando dan para mucho) para sentarme al lado de mis pacientes y que me cuenten cosas de su familia, su trabajo, sus aficiones, más allá de lo puramente médico, y descubres grandes historias detrás de la gente. Recuerdo un paciente español que regresó de México con su mujer para ser tratado, al final las tornas cambiaron y fue su mujer la que falleció por un tumor repentino, él no se lo había contado a nadie, ni a sus hijos que vivían allí, siempre recuerdo sus palabra de agradecimiento al decirnos que no estaba solo, que estaba pasando el duelo acompañado por su "familia de diálisis", que éramos nosotros. O el día que nos compinchamos con la familia de Teresa para organizarla una fiesta sorpresa por sus 90 cumpleaños.

5.- Para terminar, ¿Qué más podrían aportar las asociaciones de pacientes a los profesionales?

Ya hacen mucho, nos enseñan que tratamos personas, que detrás de una insuficiencia renal, de un trasplantado, hay una persona que, aparte de tratamiento médico, necesita apoyo emocional, psicológico, sociolaboral... todas estas esferas que el sistema sanitario no ofrece fácilmente.



DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

• Presidente

D. Daniel Gallego Zurro

• Vicepresidente 1º

D. Manuel Arellano Armisen

• Vicepresidente 2º

D. Roberto Oliver Jordá

• Secretario

D. Alejandro Díaz Gonçalves

• Tesorera

D. Josefa Gómez Ruiz

• Vocales

José Manuel Martín Orgaz
Dolores Guzmán Aroca
Clemente Gómez Gómez
Santiago Albaladejo López

ALCER ÁLAVA

D. Gregorio Martínez García
C/ Arquillos, 9 • 01001 Vitoria
Tel. 945 23 18 95 / Fax 945 13 39 91
info@alceralava.org

ALCER ALBACETE

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

ALCER ALICANTE

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

ALCER ALMERÍA

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

ALCER ASTURIAS

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

ALCER ÁVILA

Dña. Emilia Velasco García de la Losa
Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila
Tel. 920 22 14 34 / 654 33 37 99
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

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

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

Dña. Alfonsa Illera
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 nº19 Bajo B
11404 Jerez de la Frontera
Tel. 956 35 56 58 / Movil. 638 77 90 15
Fax 956 25 51 01
alcercadiz@gmail.com

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.com

ALCER CASTALIA

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

ALCER CEUTA

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

ALCER CIUDAD REAL

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

Delegación:

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

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
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC) Hotel de Pacientes
C/ As Xubias de Arriba, 84, 4ª planta
15006 La Coruña
Tel. 981 29 87 59 / Fax 981 29 87 59
info@alcercoruna.org

Delegaciones:

Ferrol
Casa Solidaria
C/ Velázquez, 44 6ª Planta - 15403 Ferrol
Tel. 881 93 72 35 / Fax 881 93 42 08
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 / Fax 881 93 42 08
info@alcercoruna.org

ALCER CUENCA

D. Clemente Gómez Gómez
C/ Hermanos Beceril, 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. 95 442 38 85 - 649 43 44 37
Fax 95 441 12 16
info@alcergiralda.org

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@alcerguipuzkoa.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

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

ALCER ILLES BALEARS

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

Delegación:
Ibiza
D. José Miguel Likona Saez de Ibarra
Movil 646 96 58 75
E-mail: dljosemi@gmail.com

ALCER JAÉN

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

ALCER LEÓN

D. Ángel Carabajo Lozano
C/ Descalzos, 10 Bajo
24003 León
Tel. 987 23 66 40 / Fax 987 23 66 40
alcerleon@gmail.com

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

ALCER LUGO

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

ALCER MADRID

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

ALCER MÁLAGA

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

ALCER MELILLA

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

ALCER MENORCA

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

ADAER MURCIA

Dña. Dolores Guzmán Aroca
C/ Carril de la Condomina, 3 - Edificio Atalayas. Bussines Center, planta II, módulo A
30006 Murcia
Tel. 968 20 01 53
Fax 968 23 07 80
adaer@adaer.org

ALCER NAVARRA

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

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

ALCER ONUBA

Dña. Amalia O'Kelly
Tel. 674 62 08 06
informacion@alcer.org

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

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

ALCER LAS PALMAS

D. Alejandro Díaz Gonçalvez
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 Agro da Estrela, 3-5
36004 Pontevedra
Tels. 693 71 40 05 - 670 28 01 45
infoalcerpontevedra@gmail.com

ALCER LA RIOJA

D. Javier Cordon Martínez
Hospital San Pedro
C/ Monasterio de Yuso, 3 Bajo
26003 Logroño
Tels. 941 25 77 66 / 941 25 77 55
Fax 941 25 77 66
info@alcerrioja.org

ALCER SALAMANCA

D. Francisco Carmelo Martín Rodríguez
Avda. de Italia, 8 - 1º - of. 6
37006 Salamanca
Tel. 923 25 71 40 / Fax 923 25 71 40
alcersalamanca@alcer.org

ALCER SEGOVIA

Dña. Elena Torrego Fuentes
Avda del Acueducto, 18
40002 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-II local
42003 Soria
Tel. 680 81 86 39
presidencia@alcer-soria.es

ALCER TARRAGONA

D. Jon Unzueta Sáez
C/ Augusto, 20 - despacho 3
43003 Tarragona
Tel. 977 24 16 00
alcer@infonegocio.com

ERTE TENERIFE

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

ALCER TERUEL

D. Eduardo Miguel Repollés
Centro Social de la Ciudad de Teruel
C/ Yagüe de Salas, 16 - 5ª planta
44002 Teruel
Tel. 978 61 83 88 / 605 81 81 30
Fax 978 61 83 88
alcerteruel@yahoo.es

ALCER TOLEDO

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

ALCER TURIA

Dña. Pilar Soriano Martínez
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

AVANCE

EN EL SIGUIENTE NÚMERO



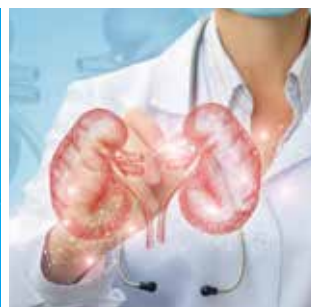
DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2019



IMPLANTES EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



DOLOR MÚSCULO ESQUELÉTICO EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



VIVIR CON ERC

MÁS INFORMACIÓN:

WWW.ALCER.ORG

Changing tomorrow



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.

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**