



Federación Nacional

ALCER

ABRIL 2019 • 1º TRIMESTRE • Nº 188

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

SANTI MILLÁN

**“PODER PROLONGAR LA VIDA DESPUÉS
DE LA MUERTE ES MARAVILLOSO”**

EN ESTE NÚMERO

- 05 IMPLANTES DENTALES EN PERSONAS CON ERC
- 12 PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA Y EMPLEO
- 18 HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA
- 24 MUJER Y ENFERMEDAD RENAL
- 28 DOLOR MÚSCULO ESQUELÉTICO EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



PAG
08

Día Mundial del Riñón

Diaverum amplía su red de centros

Diaverum Holidays™ es líder en diálisis de vacaciones, ampliando su red de centros en Madrid, Alicante y Valencia



23 destinos



41 clínicas a tu disposición todo el año

Más información:

vacaciones@diaverum.com

www.dialisisvacacional.es



EDITORIAL

ALCER



nos acercan un poco más a la realidad de la situación actual de la enfermedad renal en nuestro país. 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.

Durante el mes de ABRIL estaremos presentes en Lisboa, en el congreso internacional de cáncer renal que organiza la IKCC (INTERNATIONAL KIDNEY CANCER COALITION) de la cual es miembro como sabéis la FNA ALCER, y que culminará con la celebración del DIA INTERNACIONAL DE CANCER RENAL el próximo día 20 de junio.

Estimad@s compañer@s,
Tras un intenso mes de MARZO, donde hemos celebrado activamente las ASOCIACIONES y la FNA ALCER el DIA MUNDIAL DEL RIÑON organizado conjuntamente con la SEN, con numerosas jornadas, actos y puntos informativos. Además, hemos participado en el DIA NACIONAL DEL TRASPLANTE con el resto de organizaciones de la UNION DE TRASPLANTADOS DE ORGANOS SOLIDOS (ALCER, FENETH, FETCO y FEFQ). Ahora nos encaminamos hacia unos meses repletos de actividad.

Hemos estrenado recientemente OTRA una NUEVA PAGINA WEB de la FNA ALCER, en la dirección www.insuficienciarenalcronica.com donde podréis encontrar un CENTRO DE INFORMACION sobre enfermedad renal, para informar y orientar a todos los que desean conocer más acerca de nuestra enfermedad en España. Observareis, que hemos incluido todos los datos, tablas, mapas y testimonios, que

Durante el mes de MAYO, organizaremos conjuntamente con ALCER MALAGÁ, el ENCUENTRO DE PERSONAS CON ERC, en MOLLINA (MALAGA). Las instalaciones son excepcionales, pues se trata de un centro del INJUVE (Instituto de Juventud), perteneciente al ministerio de sanidad, consumo y bienestar social. Este encuentro pretende ser un punto de encuentro y convivencia, durante el fin de semana del 10 al 12 de mayo, de todas las personas con erc, sus familiares y/o acompañantes. Estamos trabajando en el programa, os lo haremos llegar en los próximos días.

Asimismo, celebraremos nuestra ASAMBLEA ANUAL DE SOCIOS, los días 17 y 18 de mayo, donde presentaremos nuestro PLAN DE ACTUACION de 2019, que podremos revisar conjuntamente con el estado la entidad, que como podréis comprobar, estará lleno de actividades socioeducativas y de comunicación, jornadas, encuentros de personas con enfermedad renal, empo-

deramiento y derechos, gestión y finanzas, cohesión asociativa, plan de formación a profesionales y voluntariado. El viernes día 17 por la tarde, previo a la asamblea, tendrá lugar nuestra habitual FORMACION A DIRECTIVOS, incluido dentro de nuestro plan de FORMACION CONTINUA, para tratar temas que nos ayuden en nuestra labor diaria de representatividad de las ASOCIACIONES Y FNA ALCER.

Estamos muy contentos, por la respuesta que han tenido tanto el boletín de noticias mensual (Newsletter) PANORAMA ALCER, así como el GRUPO DE WHATSAPP DE ACTIVIDADES ALCER y la LISTA de DIFUSION. Como ya habréis podido comprobar en vuestro móvil, es una fuente de información constante, donde TOD@S ponemos en común actividades, talleres, jornadas e ideas de todas las ASOCIACIONES ALCER, que suman y multiplican la difusión y sensibilización de lo que hacemos, constatando la enorme actividad diaria que tenemos a lo largo de toda la geografía española.

Finalmente, durante el mes de JUNIO, tendrá lugar una nueva edición de una de las actividades estrella de la FNA ALCER, el CAMPAMENTO CRECE, que este año organizamos conjuntamente con ALCER ALMERIA. El campamento estará ubicado en el Albergue Inturjoven de AGUA-DULCE (ALMERIA). Va a ser todo un éxito de participación en nuestras vacaciones socioeducativas, pues a estas alturas ya tenemos todas las plazas reservadas, con lista de espera para poder compartir esta semana lúdica intensa de educación, convivencia y amistad.

DANIEL GALLEGO
PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

03 EDITORIAL

05 ODONTOLOGÍA
IMPLANTES DENTALES EN PERSONAS CON ERCL

08 DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN

12 EMPLEO
PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA Y EMPLEO

14 ENFERMERÍA
NUESTROS MEJORES ALIADOS

16 VIVIR CON ERC
CUESTIÓN DE PRIORIDADES

18 DIVULGATIVO
HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA

21 JORNADAS SOBRE CÁNCER RENAL

22 ENTREVISTA
SANTI MILLÁN

24 MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

28 ENFERMEDAD RENAL
DOLOR MÚSCULO-ESQUELÉTICO EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

30 PIEDRAS EN EL RIÑÓN
ALCER REALIZA UNA CAMPAÑA PARA LA PREVENCIÓN DE PIEDRAS DE EL RIÑÓN

34 ENCUENTRO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

38 EL LADO HUMANO
PILAR Y FAUSTINO

42 AVANCE
PROXIMO NÚMERO



IMPLANTES DENTALES EN PERSONAS CON ERC

Son “raíces artificiales”, utilizadas para sustituir los dientes ausentes o perdidos con el objetivo de soportar una corona y/o una prótesis

► Dra Rocío Sampedro Díaz. Odontóloga Servicio Galego de Saúde. Especialista Universitario Estética Peribuca (UCAM). Postgrado Universitario en Medicina Oral y Laser (IUCS-N).

Los implantes establecen, una vez colocados en contacto con el hueso, una unión biológica con el mismo, perfectamente saludable y estable. Los implantes deben ser entendidos como una alternativa más de tratamiento para sustituir dientes perdidos. Además de los implantes existen otras opciones, tales como prótesis removibles o fijas. Cada método de sustitución tiene sus indicaciones, contraindicaciones, ventajas y desventajas. Con todo, constituyen generalmente la opción terapéutica que permite una rehabilitación oral que más se aproxima a la dentición natural en términos fisiológicos y de confort. No dude en consultar alternativas con su dentista, que realizará un diagnóstico y podrá explicarle las alternativas de tratamiento que mejor se adecuen a su caso clínico.

EN QUÉ CONSISTE EL TRATAMIENTO CON IMPLANTES?

Fase de planificación: Puede ser más o menos compleja dependiendo de la situación inicial del paciente. En general implica el estudio particular del caso, examen clínico y radiológico, y realización de otros tratamientos imprescindibles para alcan-

zar una buena salud oral previa al tratamiento con implantes. Se realizan modelos de estudio, y se valora la necesidad de pruebas complementarias según el estado de salud general
Fase quirúrgica: Como su nombre indica, implica la realización de una cirugía para colocar el implante en contacto directo con el hueso. Puede ser necesario realizar otras cirugías dependiendo de su caso clínico, específicamente cuando existe una limitación de cantidad de hueso, lo que obliga a procedimientos quirúrgicos previos para obtenerlo. En esta fase se colocan los implantes dentro del hueso (maxilar o mandibular) y se espera el tiempo necesario para la osteointegración.

Fase de rehabilitación: Una vez producida la osteointegración, (aproximadamente 3 meses, y dependiendo del tipo de implante), se inicia la fase protésica.
Fase de mantenimiento: Es tal vez la fase más importante de todo el tratamiento porque permite que todo lo realizado se mantenga sano a lo largo de la vida. Los pacientes deben saber que el tratamiento no termina una vez colocada la prótesis! En realidad, es a partir de aquí y de los cuidados de higiene oral realizados por el paciente diariamente, supervisado periódicamente por su dentista, de lo que dependerá la duración y calidad del tratamiento.





La extensión del tratamiento dental dependerá de la gravedad de la insuficiencia renal y el pronóstico vital del paciente

POSIBLES COMPLICACIONES

Durante el acto quirúrgico son las mismas que en cualquier tratamiento de cirugía oral

Todas esas complicaciones tales como lesión en estructuras sensitivas (nervios) o a dientes vecinos son poco frecuentes pero es preciso un estudio completo de su caso clínico mediante medios auxiliares de diagnóstico como ortopantomografías y tomografía computarizada. Los procedimientos quirúrgicos asociados al tratamiento con implantes están perfectamente protocolizados y la mayoría de las situaciones no implican dolor. Es un procedimiento realizado la mayoría de las veces con anestesia local, tal como otros tratamientos dentales. En el postoperatorio puede existir una ligera molestia, inflamación y/o edema de la zona donde se

realizó la cirugía. En casos excepcionales, estos síntomas podrán ser más acentuados. Su dentista le prescribirá la medicación precisa para solucionarlos. Es importante seguir las indicaciones de cuidados postoperatorios que le indiquen que tendrán en cuenta su situación particular. Existen varios estudios a largo plazo que indican la eficacia del tratamiento con implantes en torno al 90-95%, en pacientes con buena salud oral y general. Naturalmente, como otros tratamientos médicos y dentales, depende de otros factores tales como las características anatómicas y fisiológicas de los pacientes o sus hábitos de higiene oral. Los implantes pueden

perderse por múltiples razones normalmente asociadas a las diferentes fases del proceso. En una primera fase, porque no se consigue la osteointegración (unión hueso-implante), lo cual puede ocurrir por varias razones como infecciones, deficiente aporte sanguíneo, alteraciones de la cicatrización (muy frecuente en fumadores)... En las siguientes fases, los fracasos se deben a desajustes o fracturas de prótesis, o de los elementos que unen los implantes a las prótesis, o a infecciones. En este último caso, no se debe al proceso quirúrgico en sí de la colocación del implante, sino a la falta de higiene oral y por tanto por falta de mantenimiento. Infórmese siempre con su dentista de las posibilidades de éxito que puede esperar en su caso clínico particular. El tabaco disminuye la vascularización del hueso y la encía, retrasa los procesos de cicatrización y por todo ello aumenta el riesgo de infecciones. Está claramente comprobado que los implantes en pacientes que fuman presentan un mayor índice de fracaso. Los tratamientos con implantes no son eternos, tal como



no lo es cualquier tratamiento rehabilitador en odontología. Sin embargo, con los avances tecnológicos podrá esperar una durabilidad de los implantes de varios años. Sea como fuere, recuerde siempre que cuando existe patología infecciosa, o problemas mecánicos en el conjunto implante-prótesis, u otras características individuales que deben ser valoradas, este periodo de duración estimado se reduce drásticamente. Es importante destacar que estos problemas ocurren casi exclusivamente en casos de mal mantenimiento y por eso es fundamental efectuar controles con un intervalo máximo de 6 meses.

IMPLANTES EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL

En las últimas décadas, el uso de implantes osteointegrados se ha convertido en una alternativa de tratamiento muy importante para la rehabilitación total o parcial. En un principio se consideraba que los pacientes con determinadas enfermedades y condiciones sistémicas podían tener un riesgo elevado de fracaso de los implantes por lo que, dado que no cumplían estrictos cri-

terios de selección, eran excluidos de la terapia implantológica. Hoy en día, algunas de esas enfermedades y situaciones clínicas no parecen ser ya una contraindicación absoluta para la colocación de los implantes y los informes de casos publicados durante los últimos 10 años proporcionan suficiente evidencia del éxito del tratamiento implantológico. En este sentido, un mayor conocimiento de la enfermedad subyacente ha mejorado la gestión de los pacientes que sufren enfermedad renal o trasplante de órganos.

Cada paciente es único y su situación médica y personal debe ser tenida en cuenta antes de cualquier tratamiento odontológico. Es necesaria una estrecha colaboración con los integrantes del equipo de nefrología que controla al paciente y siempre habrá que individualizar cada caso. Como hemos visto, no es lo mismo un implante unitario para sustituir una pieza, que una rehabilitación completa mediante una prótesis implantosoportada. Es fundamental rodearse de buenos profesionales que conozcan el estado del paciente, y

le propongan la mejor solución en su caso particular que no siempre tendrá que ser implantológica.

En el caso de ERC y diálisis, la extensión del plan de tratamiento dental dependerá de la gravedad de la insuficiencia renal y del pronóstico vital del paciente. Los aspectos psicológicos tendrán un gran peso en la toma de decisiones sobre el tratamiento. La capacidad para mantener una correcta higiene oral es fundamental.

En pacientes trasplantados, dado que el sistema inmunológico del paciente suele estar suprimido significativamente en las primeras semanas y meses después del trasplante, el riesgo de infección (viral, bacteriana o micótica) es una preocupación importante, y sólo se recomienda tratamiento dental de urgencia durante ese periodo. A medida que el paciente se acerca al periodo postrasplante estable, el riesgo de infección por lo general disminuye y el paciente puede acudir a realizarse los tratamientos dentales oportunos. Durante esta fase de mantenimiento podemos plantear tratamiento con prótesis fija y tratamiento implantológico, teniendo siempre en cuenta en este punto que la medicación inmunosupresora que estos pacientes toman puede influir en la osteointegración, factor que debe ser valorado. Aún así, los últimos estudios en este campo indican que los pacientes trasplantados de riñón, que reciben tratamiento implantológico, no tienen una mayor tasa de fracaso de los implantes que una población similar en edad y sexo que recibe el mismo tratamiento implantológico.

DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN



ALCER ÁLAVA



ALCER ALBACETE



ALCER ALICANTE



ALCER ALMERÍA



ALCER ASTURIAS



ALCER ÁVILA



ALCER BADAJOZ



ALCER BARCELONA



ALCER BIZCAIA



ALCER BURGOS



ALCER CÁCERES



ALCER CÁDIZ



ALCER CANTABRIA



ALCER CASTALIA



ALCER CEUTA



ALCER CIUDAD REAL



ALCER CÓRDOBA



ALCER CORUÑA



ALCER CUENCA



ALCER EBRO



ALCER GIRALDA



ALCER GRANADA



ALCER GUADALAJARA



ALCER ILLES BALEARS



ALCER JAÉN

DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN





La Federación Nacional ALCER participó en la rueda de prensa institucional celebrada en el edificio Caixaforum de Madrid en la que intervinieron varios representantes de las sociedades medicas del mundo de la nefrología y de atención primaria

Al acto acudió Dña. María Luisa Carcedo Ministra de Sanidad. En su intervención Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional ALCER incidió en la necesidad de redefinir e intensificar los actuales planes de prevención, con campañas efectivas de visibilización y sensibilización orientados hacia la población general, para que la sociedad pueda ser consciente de la gravedad de la situación, evitando llegar a necesitar tratamientos sustitutivos renales. Para ello, se requiere un abordaje amplio e interdisciplinar de todos los agentes implicados, que ponga de relieve la voluntad de las instituciones sanitarias, de atajar este serio problema multifactorial de salud universal, que supone ac-

tualmente la enfermedad renal". De hecho, es una enfermedad que cuenta con un infradiagnóstico del 40% y que en muchos casos se detecta en sus fases más avanzadas. Además, el 25% de los afectados desconoce su situación en las fases iniciales, lo que complica aún más su abordaje y tratamiento en los estadios más avanzados. De ahí que los nefrólogos le hayan denominado como la epidemia silenciosa del siglo XXI y que, junto a los pacientes renales, aprovechen el Día Mundial del Riñón para hacer un llamamiento a la sociedad sobre la importancia de la prevención y el diagnóstico precoz de esta patología. En España unos 7 millones de personas ya padecen Enfermedad Renal Crónica, de

las que unas 60.000 están en Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS), es decir, requieren de hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante para sustituir la función de sus riñones. La prevalencia de ERC en TRS pasó de 994 pacientes por millón de población (pmp), en 2008 a 1284 pmp en 2017. Asimismo, la incidencia (nuevos casos) creció en los últimos diez años un 10% (de 128 pmp a 141 pmp), mientras que la mortalidad se situó en casi el 9% en el año 2017. La mortalidad por Enfermedad Renal Crónica (ERC) ha crecido casi un 30% en la última década en España. De seguir su ritmo actual de crecimiento se convertirá en la segunda causa de muerte en nuestro país en pocos años.



Cumbre europea frente a la poliquistosis renal

Como todos sabemos la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD) es la enfermedad genética más frecuente que produce fallo renal. Es una enfermedad hereditaria que afecta a unas 23.000 personas en España y que tiene un marcado carácter familiar.

Para aunar más en qué de podemos hacer para mejorar las condiciones de pacientes y familiares con esta enfermedad, se ha celebrado en Bruselas, los días 15 y 16 de marzo, la cumbre europea sobre esta patología para entidades de defensa a estos pacientes. Organizado por el Foro Europeo frente a la PQRAD (European ADPKD Forum) y la Asociación PKD (Poliquistosis en sus sigas inglesas) International.

En esta reunión la Federación Nacional ALCER, ha tenido un papel destacado, compartiendo su experiencia y aprendiendo del resto de entidades europeas presentes y de los profesionales que han participado.

Los temas tratados en la reunión abarcaron desde el papel del paciente en la investigación clínica, hasta los programas de información y asesoramiento a personas con PQRAD, como los avances en el tratamiento de esta patología y los aspectos psicosociales y emocionales.

En los últimos años la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, ha sido una de las entidades de pacientes a nivel europeo con más actividad y programas para personas con PQRAD. Participamos ya en 2015 en el Manifiesto europeo frente a la PQRAD que publicó el Foro Europeo (EAF) y ese mismo año nos unimos en la Alianza frente a la PQRAD en España, junto con otros profesionales e investigadores.

A partir de allí desarrollamos en España la campaña internacional "PKD the Bump" (Dale el Golpe a la Poliquistosis Renal), realizamos una campaña de Jornadas regionales de información, publicamos el folleto sobre vivir con PQRAD. En 2016 participamos en el libro blanco sobre la Poliquistosis y el año pasado en el recorrido asistencial del paciente con PQRAD. También en el año 2018, la Federación presentó al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social el Plan de Acción frente a la PQRAD.

Este año tenemos previsto incentivar más acciones educativas a pacientes y familiares, así como participar en foros regionales con las Administraciones Sanitarias.

PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA Y EMPLEO

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

Si estás recibiendo o a punto de acceder a una pensión de este tipo, igual te has planteado la idea de compaginarla con un trabajo remunerado. En este artículo te explicamos más sobre estas pensiones, y te contamos si existe la posibilidad.

Las pensiones no contributivas son prestaciones económicas que se reconocen a aquellas/os ciudadanas/os que carezcan de recursos suficientes para su subsistencia, aun cuando no hayan cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar las prestaciones del nivel contributivo de la Seguridad Social. Pensión no contributiva de invalidez (PNC de invalidez). Es una prestación económica, que se otorga a personas que tengan una discapacidad física, orgánica, psíquica o sensorial, igual o superior al 65 por 100 y que, además, no dispongan de recursos económicos suficientes y no puedan acogerse al sistema contributivo de pensiones. Para este año 2019, la persona solicitante no debe estar percibiendo rentas o ingresos superiores a 5.488 euros anuales, ya que de lo contrario no podrá ser beneficiario de estas prestaciones.

¿Qué es lo que hay que hacer si cobras una PNC de invalidez y consigues un empleo?

Los primero es comunicarlo a la Consejería de Asuntos Sociales de tu provincia, que es el organismo que te la ha concedido, en el plazo de un mes, presentando el contrato y la primera nómina en la sede de la Consejería.

Las/os perceptores de estas pensiones pueden compatibilizar las mismas con los ingresos del trabajo, durante los cuatro años siguientes al inicio de la actividad, siempre que se de alguna de estas condiciones:

1. Cobrarán íntegramente la PNC de invalidez, si la remuneración del trabajo es inferior al IPREM **(6.454,03€ en 2019)**
2. Si los ingresos por el trabajo es superior al IPREM, se descontará lo excedido a la PNC de invalidez, de tal forma, que la suma total entre ambos conceptos no superen nunca los **11.942,03€ en 2019**.
3. Si las rentas del trabajo superan los **11.942,03€**, se suspende la PNC de invalidez.

Causas de suspensión y extinción de la prestación de renta mínima de inserción si se consigue un empleo (Comunidad de Madrid)



¿Cómo se recupera la PNC por invalidez?

Si dejas de trabajar tienes que seguir el mismo procedimiento, llevar la baja de la empresa a la Consejería de Asuntos Sociales. En un plazo de dos o tres meses te será devuelta la pensión y, en este caso sí, te regularizarán, es decir, te pagarán los atrasos.

Rentas de Inserción Autonómicas Son ayudas que conceden las Comunidades Autónomas, los requisitos generales de estas ayudas son muy estrictos.

En la mayor parte de los casos exigen que quien las solicite se encuentre en situación de carencia de rentas, haya agotado las ayudas existentes de otras administraciones y que esté empadronado en la Comunidad Autónoma.

La cantidad que se cobra como ayuda económica depende de varios factores, como el número de miembros de la unidad familiar, etc, pero suelen estar entorno al 70% del Salario Mínimo Interprofesional.

La percepción de la renta mínima de inserción podrá ser suspendida temporalmente, previa audiencia de la persona interesada, y hasta un máximo de 12 meses por percepción de nuevos ingresos derivados del desarrollo de una actividad laboral de duración inferior a 12 meses, cuando dichos ingresos sean iguales o superiores a lo que de cuantía de renta mínima viniera percibiendo, siempre que dicha actividad sea superior a un mes o que el cómputo de los días trabajados efectivamente, en el caso de contratos de trabajo por días, sumen un total de 30 días durante un periodo de 3 meses. El derecho a la prestación quedará extinguido, previa audiencia de la persona interesada, por realización de un trabajo superior a 12 meses por el que se perciba una retribución igual o superior a la que corresponda de renta mínima.

Prestación por hija/o a cargo con discapacidad mayor de 18 años

Asignación económica por cada hija/o a cargo del beneficiaria/o, menor de 18 años o mayor de dicha edad si está afectado por una discapacidad en grado igual o superior al 65 por 100, cualquiera que sea la naturaleza legal de la filiación 4.704,00 euros/año, cuando la/el hija/o a cargo se encuentre afectado por una discapacidad en grado igual o superior al 65 por 100.

7.056,00 euros/año cuando, la/el hija/o a cargo se encuentre afectado por una discapacidad en grado igual o superior al 75 por 100 y necesite el concurso de otra per-

sona para realizar los actos más esenciales de la vida. No se pierde la condición de hija/o a cargo por realizar un trabajo remunerado por cuenta ajena o propia, siempre que se continúe conviviendo con la persona beneficiaria de la prestación y que los ingresos percibidos por la hija/o en concepto de rendimientos del trabajo no superen el 100% del SMI vigente, en cómputo anual **(12.600,00€ por 14 pagas)**.

Pensión de orfandad

Se reconoce la pensión de orfandad a los hija/os del fallecida/o, cuando cumple los requisitos especificados por la normativa de la Seguridad Social, siempre que sean menores de 25 años. Aunque desde los 21 años se exige para mantener el derecho, que dichos hijos no desarrollen actividad laboral que le aporten rentas superiores al salario mínimo interprofesional. No obstante, con independencia de su edad, también se reconoce el derecho a las/os hijas/os, que se encuentren incapacitada/os para el trabajo, es decir, cuando se haya reconocido que no pueden desarrollar actividad laboral ninguna (incapacidad absoluta) o precisan de la ayuda de una tercera persona para realizar las actividades cotidianas de su vida (gran invalidez).

La pensión de orfandad es compatible con cualquier renta de trabajo de quien sea o haya sido cónyuge del causante, o del propio huérfano. En general, la pensión queda en suspenso cuanto dicho renta supere, en cómputo anual, al 100% del Salario Mínimo Interprofesional. El derecho a la pensión

se recuperará cuando se extinga el contrato de trabajo, cese la actividad por cuenta propia o, en su caso, finalice la prestación por desempleo, incapacidad temporal, riesgo durante el embarazo o maternidad o, en los supuestos en que se continúe en la realización de una actividad o en el percibo de una prestación, cuando los ingresos derivados de una u otra no superen los límites establecidos.

Renta Activa de Inserción

Es una ayuda extraordinaria para trabajadora/es desempleada/os con especiales necesidades económicas y dificultades para encontrar un empleo, como desempleada/os de larga duración a partir de los 45 años. También se concede a víctimas de violencia de género y doméstica, emigrantes retornados mayores de 45 y desempleada/os con una discapacidad igual o superior al 33%. La cuantía para el año 2019 es de 431€ al mes.

Es compatible:

a) Con las becas y ayudas, de cualquier naturaleza, que se pudieran obtener por la asistencia a acciones de formación profesional vinculadas al Plan nacional de formación e inserción profesional.

b) Con el trabajo por cuenta ajena a tiempo parcial; en este caso, se deducirá del importe de la renta activa de inserción la parte proporcional al tiempo trabajado y el período de la renta pendiente de percibir mientras se compatibiliza con ese trabajo se ampliará en la misma parte proporcional.



NUESTROS MEJORES ALIADOS

XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica en Madrid

Una vez más, volvimos a vivir esos mágicos momentos de compartir causas comunes. Casi quinientos profesionales conviviendo entre mesas redondas, ponencias, talleres, cursos, pósters, cafés, conversaciones y camaradería. Éste Congreso forma parte de uno de los cimientos fundamentales en los que se sustenta nuestra veterana sociedad científica. Para que un profesional de Enfermería Nefrológica pueda incrementar la calidad de sus cuidados, necesita inevitable-

mente que se le facilite una formación continuada científico-técnica específica de la más alta calidad. Sólo así se puede aportar el desarrollo profesional que nuestros pacientes necesitan y que la propia sociedad nos exige. Existen múltiples estrategias de aprendizaje, pero hay dos que llaman especialmente la atención: no se puede aprender más que enseñando y quien más nos enseña a diario es nuestro paciente. El paciente renal es y debe ser el centro de nuestro pequeño universo. Todo lo que gira a su alrededor debe marcar siempre el objeti-

vo de mejorar su atención y de aprender juntos a cubrir sus necesidades y expectativas.

Uno de los talleres que se llevaron a cabo en nuestro Congreso fue una nueva edición del "Taller de Ecografía". La demanda de nuestros socios para participar en el mismo y el posterior resultado de la encuesta de satisfacción, nos avisa de la importancia que tiene hoy en día el manejo de las fístulas arteriovenosas con el apoyo técnico de dicha técnica de imagen y la importancia para el paciente de dicha aportación.

Fernando González García
Tesorero de la SEDEN

Necesitamos conocer las necesidades del paciente, sus deseos, sus críticas y sus vivencias, para intentar mejorar nuestros cuidados en lo posible día a día

LA IMPORTANCIA DEL PACIENTE PARA EL PERSONAL DE ENFERMERÍA

Para la realización práctica de dicho taller pudimos contar con la participación desinteresada de varios de nuestros pacientes. No puedo por más que volver desde aquí a agradecer su compromiso con nosotros y su apoyo. Que un paciente en su día libre de hemodiálisis acceda a pasar la mañana con sus enfermeros para ayudar en su formación, es digno de toda mención. Una vez más se volvió a demostrar que somos y seremos una gran familia. Como representante de la recién estrenada Junta Directiva de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, que-

rría desde aquí expresar nuestra unánime intención de hacer más fuertes si cabe, los lazos de unión entre nuestra Sociedad y ALCER. Vuelvo a insistir en la importancia que para nosotros tiene nuestro paciente. Necesitamos conocer sus necesidades, sus deseos, sus críticas y sus vivencias, para intentar mejorar nuestros cuidados en lo posible día a día, aprendiendo a basar nuestra actividad en la evidencia científica. Queremos despertar la inquietud que generan los interrogantes para generar una hipótesis a demostrar. En definitiva, queremos que continuéis siendo nuestros más queridos y mejores aliados.





HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA

El reto de la cronicidad: La humanización de la atención sanitaria supone una reorientación en el proceso asistencial. Y más si tenemos en cuenta el reto de la cronicidad al que nos enfrentamos a día de hoy en el sistema sanitario actual.

Sin lugar a dudas, el envejecimiento progresivo de la población conlleva un aumento de las enfermedades crónicas, y entre ellas la enfermedad renal crónica (ERC), que genera una fragilidad progresiva en los pacientes y que, de no intervenir adecuadamente, llevan a un estado de dependencia en el enfermo. Es frecuente que en estos pacientes la comorbilidad sea la regla. El manejo de este tipo de pacientes supone un cambio en nuestra mentalidad, ya que a diferencia del modelo de medicina basada en enfermos agudos -en la que estudiamos al paciente para llegar

al diagnóstico de su enfermedad-, los pacientes pluripatológicos nos obligan a realizar una valoración integral, en la que no sólo estudiamos los problemas médicos, sino que evaluamos la repercusión que estas enfermedades tienen en su capacidad funcional, en el desarrollo de sus actividades básicas de la vida diaria, así como en la capacidad cognitiva del sujeto. Si nos fijamos en la definición de humanización en el diccionario de la Real Academia Española (RAE) vemos que es muy clara en el sentido de su significado: "Hacer humano, familiar y afable a alguien o algo". Es por esto que al final el objetivo es aliviar al paciente

y su familia en el contexto de enfermedad crónica y de limitaciones que impone la propia enfermedad. Además de una reorientación en el proceso asistencial, la humanización de la atención sanitaria precisa de la implicación colaborativa de todos los actores participantes, empezando a nivel macro por instituciones políticas, sanitarias y de Salud Pública, y los profesionales que les atendemos, quienes debemos situar a la persona con una enfermedad, y a sus familias, en el centro del sistema. Es decir, proporcionar una atención centrada en la persona y dada en las mejores condiciones para el paciente.

Dr. Antonio Fernández Pro-Ledesma
Presidente de la Sociedad Española
de Médicos Generales y de Familia
(SEMG)

El papel de los profesionales de la Atención Primaria en enfermedad renal es clave, deben facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad

EL RESPETO DE LOS VALORES DEL SER HUMANO

Pero esta necesaria humanización en las instituciones sanitarias no sólo recoge aspectos de calidad, centrados en necesidades materiales, sino que también tienen que contemplar el respeto de los valores del ser humano, respondiendo a un modelo bioético de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia y todo esto en su contexto de vida y creencias. Es decir, conlleva el compromiso de considerar a la persona en su globalidad, sin perder de vista su individualidad, y reconocer y tener en cuenta distintas maneras de ver el mundo, en este de venir tiene mucho que ver tanto las instituciones, como los profesionales y los propios pacientes. La humanización está basada en intervenciones desde una visión holística, global e integral y considera a la persona con una enfermedad como partícipe activo del proceso. Para ello, es necesario pasar de un modelo directivo y reactivo, a un modelo colaborativo y proactivo.

En concreto, la humanización supone tener en cuenta tres dimensiones: a la persona con su historia de vida; a la persona que tiene una enfermedad (reconocer la diversidad y la diferencia de las vivencias y experiencias particulares de tener la enfermedad); y, por último, la dimensión del problema de salud, teniendo en cuenta la repercusión de la enfermedad crónica en las personas y sus familias, ya que el condicionante de enfermedad requiere cuidados continuos cuidados y un cambio en la estructura de la vida familiar. En este contexto (de cómo vivir la enfermedad) son las creencias y los

conocimientos bases fundamentales del día al día del enfermo crónico, por lo que el Autocuidado es muy importante en sí mismo como en la percepción subjetiva de control y autoeficacia. La humanización es una demanda implícita en la relación médico-paciente que requiere una serie de factores: accesibilidad; coordinación, continuidad e integración de cuidados entre los distintos niveles asistenciales; confort de los espacios físicos; y recursos materiales suficientes para el abordaje de la enfermedad. Además de esto, existen otra serie de habilidades y competencias de los propios cuidadores como de los profesionales sanitarios. Competencias que no son solo de la propia ciencia, si no también de las competencias en comunicación, que van desde la propia puntualidad, ya que son muchas las horas de recorrido que deben tener los pacientes en el sistema. Otra competencia fundamental es el respeto de sus creencias y autonomía, dando coherencia a los mensajes que transmitimos que sean asumibles por el paciente en su contexto de vida. La amabilidad y el sentido común debe primar cualquier relación médico-paciente, para que este pueda asumir la información y educación, adquisición de estrategias para que pueda asumir y afrontar la enfermedad, y participar en las decisiones. Sin olvidar el respeto de las preferencias personales y apoyo a familia y cuidadores. También son esenciales la calidez en el trato, la escucha activa, el respeto, la empatía, el apoyo emocional y comprensión de las necesidades. Evitar la despersonalización y fomentar el reconocimiento y respeto al otro, teniendo en cuenta las diferencias culturales.

En lo que respecta a la enfermedad renal crónica, las funciones de los médicos de familia son numerosas. Entre ellas se encuentran el seguimiento de los pacientes, el control de los factores de riesgo cardiovascular, la vigilancia de los factores de progresión de la ERC y la conciliación de la medicación evitando la nefrotoxicidad de los mismos.

Así mismo, participamos en el cumplimiento terapéutico y derivación a al Servicio de Nefrología (en caso de empeoramiento agudo de la función renal o aparición de complicaciones), en la vacunación del enfermo renal contra otras enfermedades y virus (hepatitis B, neumococo, gripe, etc.) y colaboramos en las actividades paliativas.

Los aspectos anteriormente citados sobre humanización en la atención, cobran especial protagonismo cuándo hablamos de aquellos pacientes que tienen que someterse a hemodiálisis,

EL DIAGNOSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Los programas de coordinación deben establecerse entre los nefrólogos y los equipos de Atención Primaria, ya que somos nosotros, los médicos que trabajamos en el primer nivel asistencial, los que podemos efectuar el diagnóstico precoz de la ERC. La coordinación juega un papel importante, dado que el diagnóstico tardío impide un tratamiento óptimo y la posibilidad de enlentecer la progresión de la enfermedad renal crónica, llegando los pacientes en peores condiciones a la diálisis y al trasplante. Es decir, la creación de programas coordinados de atención a la ERC requiere la participación de equipos multidisciplinares.

sis, y en el mejor de los casos, pueden beneficiarse de diálisis peritoneal.

Aquí el papel de los profesionales de la Atención Primaria es clave, entre otros motivos, porque deben facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad en función de la edad, la situación familiar, las condiciones de formación y laborales, la forma de aparición y desarrollo de la

enfermedad, etc. Así mismo, implica un conocimiento por parte del médico de familia de las diferentes opciones (hemodiálisis, diálisis peritoneal...) e implementación de éstas: periodicidad, lugar de realización y posibles complicaciones según alternativa elegida, para saber actuar a tiempo, trabajando siempre de forma muy coordinada con el Servicio de Nefrología del centro de referencia.

Una de las reivindicaciones actuales de nuestro colectivo es disponer de más tiempo para atender a nuestros pacientes con la calidad, humanidad y dignidad que se merecen.

En definitiva, son muchos los retos a los que hay que hacer frente para proporcionar una asistencia humanizada, especialmente en las enfermedades crónicas, cuya prevalencia es cada vez mayor en las consultas de Atención Primaria. Por ello, una de las reivindicaciones actuales de nuestro colectivo es disponer de más tiempo para atender a nuestros pacientes con la calidad, humanidad y dignidad que se merecen.



JORNADAS SOBRE CÁNCER RENAL

18 de marzo de 2019

XVI Jornadas de Enfermos Renales de la Comunidad de Madrid

Con la ponencia "Cancer renal", impartida por el Dr. José Angel Arraz (jefe de la sección Unidad de tumores genitourinarios del Hospital Gregorio Marañón).



25 de marzo de 2019

ALCER Asturias: Cáncer de riñón. Cómo prevenir la insuficiencia renal crónica.

Charla sobre "El Cáncer de Riñón, como prevenir la insuficiencia renal crónica", impartida por el Dr. Sergio Fernández-Pello Montes (Médico Adjunto, Servicio de Urología Hospital Universitario de Cabueñes).



- 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 ALCER:
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



Santi Millán

Actor



“PODER PROLONGAR LA VIDA DESPUÉS DE LA MUERTE ES MARAVILLOSO”

Creo que la donación de órganos debería venir por defecto. Todos deberíamos ser donantes sin consultar a la familia. Poder prologar la vida después de la muerte es algo maravilloso.

▶ Roberto Ortiz Lora. Fotografías: Dani Ebo

1. ¿Qué es la enfermedad de Dent?

La enfermedad de Dent es una enfermedad rara de carácter hereditario y origen genético, debida a una mutación en un gen localizado en el cromosoma X. Afecta a los riñones, concretamente al túbulo renal, provocando proteinuria, hipercalcemia, nefrolitiasis, nefrocalcinosis e insuficiencia renal crónica. Con frecuencia es causa de complicaciones que afectan a los huesos, entre ellas raquitismo y osteomalacia.

2. ¿Cómo conoció la enfermedad de Dent? ¿Cómo surge la posibilidad de colaborar con Asdent?

Fui al Hospital de la Vall d'Hebrón para visitar a los niños enfermos de larga duración, el objetivo era que pasarán una mañana entretenida, diferente a la rutina del hospital. Allí conocí a Nacho un niño con enfermedad de Dent y a Eva, su madre. Con Nacho tuve una conexión especial. Nacho llevaba unas zapatillas del F.C. Barcelona de estar por casa, las mismas zapatillas que utiliza mi hijo en casa, esto hizo que empatizará

mucho con él. Este hecho me hizo pensar que podía ser mi hijo el que estuviera en el lugar de Nacho. A través de Eva conocí la asociación, me explicó que estaba comenzando con Asdent. Le dije que en todo lo que pudiera la iba a ayudar, cinco años llevamos ya colaborando con Asdent.

3. ¿Qué es el Reto de Eva?

El Reto de Eva es un documental que muestra el cambio de vida de una madre que no está dispuesta a conformarse y que decide dedicarse a conseguir ella misma el dinero necesario para que se investigue la enfermedad de su hijo. A través de la Fundación Asdent, que ella misma crea, se levanta cada día para tratar de conseguir los 500.000 euros necesarios para que la investigación de la Enfermedad de Dent se lleve a cabo.

“Iré hasta el fin del mundo por salvar a Nacho”, dijo Eva. En el documental explica que va a tratar de llegar a tiempo para que sus esfuerzos ayuden a su hijo, pero si no, es consciente de que la investigación ayudará a otros niños que nazcan

con Dent o a otras personas con enfermedades renales.

4. ¿Qué es más allá del Reto de Eva?

Más allá del reto de Eva es la continuación de El reto de Eva, en el que Eva muestra como ha crecido la asociación. En su lucha por la investigación de la enfermedad Eva viaja por medio mundo: Argentina, Ecuador, Japón, contactando y conociendo diferentes casos de Dent, con el fin de poder tener toda la información posible para compartir con los dos equipos que trabajan actualmente en la investigación del Dent, el Institut de Recerca del Hospital de la Vall d'Hebrón de Barcelona y del Hospital de la Candelaria

La investigación ayudará a otros niños que nazcan con Dent o a otras personas con enfermedades renales



de Tenerife. Asdent financia desde hace más de dos años el coste de un millón y medio de euros de la investigación del Dent, así como la producción de este documental.

5. ¿En qué fase te encuentras de tu trayectoria profesional?

Actualmente me encuentro rodando Benvinguts a la familia (Bienvenidos a la familia) es una serie de televisión creada por Pau Freixas e Iván Mercadé. La serie se emite por la cadena pública catalana TV3 y posteriormente la emitirá Netflix. Y actualmente se esta emitiendo Got Talent en Telecinco. Pendiente del estreno de una ficción en Telecinco “El Pueblo”, de

Alberto y Laura Caballero. Muy contento de como están yendo las cosas a nivel profesional. Además también esta en marcha un concurso muy divertido que se emitirá en Cuatro.

6. ¿Y la labor que realizamos las entidades sin ánimo de lucro?

Es una labor empática y necesaria, la administración no es capaz casi ni de llegar a las enfermedades convencionales como para tener recursos para otras enfermedades. Es necesario que existan entidades que den visibilidad a los problemas que causan las enfermedades para que el resto de la población las conozcan y puedan empatizar y preocuparse por ellas

LA LABOR DE LAS ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO

• Es necesario que existan entidades que den visibilidad a los problemas que causan las enfermedades para que el resto de la población las conozcan y puedan empatizar y preocuparse por ellas.

La enfermedad de Dent afecta a los riñones, provocando proteinuria, hipercalcemia, nefrolitiasis, nefrocalcinosis e insuficiencia renal

Hábitos Saludables

Trato de llevar un tipo de vida saludable beneficioso para salud. La gran mayoría de la gente damos por hecho que estar bien de salud es algo normal, no es así hemos de tener una vida saludable, preocuparse y valorar la salud como se merece.



MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

Ana Martín y Sara Muñoz



Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), el 68% de las mujeres de 15 años o más presenta alguna enfermedad crónica, frente al 60% de los hombres.

Los hombres presentan más enfermedades graves y fallecen antes, mientras que las mujeres viven más tiempo pero con enfermedades crónicas, discapacidades y peor salud mental.

Hay desigualdades sociales entre hombres y mujeres que influyen en la salud y que deben ser tenidas en cuenta. La desigualdad laboral, la segregación

horizontal y vertical en el trabajo, los menores ingresos de las mujeres, hacen que haya incidencia en la salud. Cuando tienes una enfermedad crónica como la renal, supone una gran presión sobre las personas. Saber que tu cuerpo está en un estadio de pérdida irreversible es un golpe difícil de encajar y la palabra "crónica" puede parecer una sentencia de cadena perpetua, lo que te puede llevar a tener una visión más bien desesperanzada de la vida, sintiendo que estás "condenada" a estar en tratamiento por siempre, aun cuando tu equipo médico y otras personas den testimonio de que es posible seguir viviendo plenamente con ella.

Elisa Gutiérrez, es una mujer de 54 años de edad, con enfermedad renal crónica, diagnosticada desde el año 2001, estuvo dos años en hemodiálisis hospitalaria y en el año 2016 recibió un trasplante renal de donante vivo.

Inició sus estudios de FP en el área de la Hostelería y su primera experiencia laboral fue con 18 años, como pinche de cocina, también ha trabajado para centros de la Comunidad de Madrid de atención a personas dependientes, personas con discapacidad y en centros de menores, también en la red de centros del INSALUD, nunca imagino que a la larga ella también formaría parte del colectivo de la discapacidad.

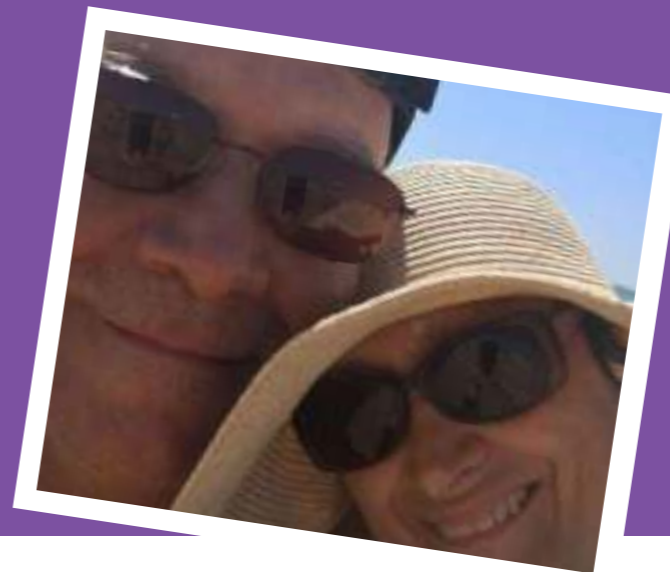
Tras cuatro años compatibilizando la enfermedad con la actividad laboral y viendo que cada día le costaba más afrontar los síntomas que iba apareciendo; como era el cansancio continuo, decidió darse de

baja e iniciar un proceso de incapacidad laboral, siendo consciente que el acceso vascular (fistula) que le habían realizado para el tratamiento hemodialítico no le permitía desarrollar muchas de las tareas que requería su puesto: había perdido fuerza en la mano, no podía levantar peso, ni realizar esfuerzos físicos, riesgo de infecciones, etc...

Las mujeres se tienen que cuidar, física, psíquicamente y socialmente



Ha participado en varias ocasiones en el programa de ocio de la Federación, viajando sola, que aunque no lo parezca desgraciadamente esta decisión no lo toman tantas mujeres como nos gustaría, a sus compañeras que se animen, se desconecta de lo rutinario, conoces otras culturas y sobre todo a compañer@s con tu misma patología; destacaría de los compañer@s que he conocido en los viajes el potencial humano que tienen, son sensibles para ayudar a los demás.



También quiere aprovechar este espacio para lanzar un mensaje a las mujeres: Hay que sacar siempre algo positivo de lo que desgraciadamente nos toca vivir, solicitar información y entenderla es clave para poder afrontar la enfermedad, solicita ayuda siempre que la necesites, no estas sola...

Elisa recuerda esos años de forma triste, no recibió información sobre las consecuencias que la enfermedad crónica podría tener en la esfera personal, social y laboral, desde el centro sanitario solo la dieron pautas nutricionales y se encontró perdida y aislada.

Cuando sus riñones dejaron prácticamente de funcionar, su especialista le comunico la entrada inmediata en diálisis, nunca pensó que iba a llegar ese momento ya que nadie le había enseñado el funcionamiento de la sala, el impacto que

recibió, incremento más sus miedos, aunque poco a poco y gracias a los compañeras/os, todo se fue normalizando.

Actualmente, Elisa ha sabido compatibilizar su estado de salud con su vida cotidiana, colaborando con ONGs, como voluntaria, participando en un grupo de mujeres con ERC de la Federación Nacional ALCER, para visibilizar al colectivo, realiza actividades saludables como el ejercicio físico y su gran hobby es la genealogía, pasión que tiene hace muchos años.

Ella se considera una mujer empoderada e independiente; vivimos en una sociedad donde la mujer se sacrifica más cuando su pareja tiene una enfermedad crónica, y lo que no se puede consentir es que la vida de la mujer sea de su pareja y no suya.



LAS KDIGO INTEGRAN LA OPINIÓN DE LOS PACIENTES

KDIGO (Kidney Disease, Improving Global Outcomes), es una organización internacional cuya misión es mejorar la atención y los resultados de los pacientes en todo el mundo mediante la promoción de la coordinación, la colaboración y la integración de iniciativas sobre la enfermedad renal crónica. Entre sus actividades fundamentales están la realización de conferencias para debatir acerca de aspectos esenciales del tratamiento de éstas personas sobre la mejor evidencia posible. Suelen ser conferencias sobre temas concretos del tratamiento de éstas patologías y dan lugar a Guías de Práctica Clínica que son utilizadas por profesionales de la Nefrología de todo el mundo. Habitualmente los asistentes son los más importantes nefrólogos, investigadores y profesionales del mundo en la enfermedad renal crónica, pero en Lisboa han tenido en cuenta la opinión de un pequeño grupo de personas en tratamiento de diálisis. Entre éste reducido grupo, ha participado un representante español: Daniel Gallego, que es a su vez presidente de nuestra Federación. En esta ocasión Daniel ha participado a título personal, ofreciendo su perspectiva y ofreciendo sugerencias sobre el control de la tensión arterial y el manejo del volumen en hemodiálisis, ya que se encuentra en dicho tratamiento renal sustitutivo. Han sido 3 las personas en tratamiento de hemodiálisis los que han participado, además de Daniel, un paciente danés y otra de Estados Unidos. En ese sentido Daniel Gallego ha declarado que "ha sido todo un honor ser consultado como paciente en este foro que luego es leído por toda la comunidad renal mundial."

XXXVI CONGRESO ANUAL DE LA SOCIEDAD VALENCIANA DE NEFROLOGÍA



LA IMPORTANCIA DE INVOLUCRAR AL PROPIO PACIENTE EN EL TRATAMIENTO

La Federación Nacional ALCER estuvo presente en la edición XXXVI Congreso Anual de la Sociedad Valenciana de Nefrología.

Lo hizo a través de la ponencia que impartió el presidente de la entidad, Daniel Gallego en la que habló de la importancia de abordar todos los aspectos que afectan a las personas con enfermedad renal, y la importancia que para el colectivo tiene las figuras de psicólogo, dietista y el trabajador social.

Gallego también habló de la importancia que tiene involucrar al propio paciente en el tratamiento. Daniel Gallego finalizó su exposición explicando de forma detallada el programa "Paciente Mentor" de la Federación Nacional ALCER.

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

En colaboración con:

ALCER, ONT, Sociedad Española de Nefrología, SET, SEDEN+, Astellas

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

DOLOR MÚSCULO-ESQUELÉTICO EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

El sistema músculo-esquelético está compuesto por los huesos, articulaciones y músculos estriados que dan forma, sostén y movimiento al cuerpo humano

Francisco Caravaca Magariños. Nefrólogo Hospital Universitario Badajoz



Los síntomas de la enfermedad renal crónica (ERC), son muy variados e inespecíficos. El dolor músculo-esquelético persistente (crónico) (DMEC), es uno de los más frecuentes. En este breve artículo se detallan las principales características de esta alteración asociada a la ERC, y de cómo prevenirla y tratarla.

El sistema músculo-esquelético está compuesto por los huesos, articulaciones y músculos estriados que dan forma, sostén y movimiento al cuerpo humano. El dolor en estas estructuras es muy frecuente en la población general, y suele estar relacionado con traumatismos, sobrecargas físicas, cambios degenerativos con efecto acumulativo por

la edad, y en menor frecuencia por enfermedades que específicamente afectan a este sistema.

Las personas con ERC tienen una prevalencia de DMEC que es 2-3 veces más elevada que la de la población general, pero habitualmente este síntoma no se interpreta como ligado o asociado a la propia insuficiencia renal, y suele atribuirse a causas similares a las que afectan a la población general. El DMEC tiene una importancia muy relevante en la calidad de vida y percepción del grado de salud de las personas con ERC. Además, condiciona el uso y abuso de analgésicos, con los consiguientes efectos secundarios que estos fármacos pueden causar.

Las posibles causas de este aumento en la frecuencia de DMEC en la población con ERC son:

Cambios en la percepción del dolor a nivel del sistema nervioso central, con disminución del denominado "umbral del dolor". La inflamación y los mediadores químicos que la inducen, tan frecuentemente elevados en la ERC, podrían estar involucrados en estos cambios que amplifican la señal nociceptiva (dolorosa). Un descenso en la producción endógena de sustancias anti-dolorosas o analgésicos naturales (endorfinas) también podría contribuir a este incremento en la percepción dolorosa.

Deficiencias metabólicas a nivel muscular que condicionan una menor capacidad de resistencia al ejercicio físico. Así, no es infrecuente que tras un ejercicio físico moderado o no habitual en una persona con ERC, se observen datos bioquímicos de rotura muscular importante (rabdomiolisis), que se puede manifestar clínicamente como debilidad y dolor muscular (agujetas).

Otras causas de roturas musculares no atribuibles a esfuerzo físicos son las contracciones musculares involuntarias y dolorosas – calambres –, tan frecuentes en las sesiones de hemodiálisis y que pueden ser inducidas por los bruscos cambios electrolíticos. También se puede producir rotura y daño en la célula muscular por medicamentos

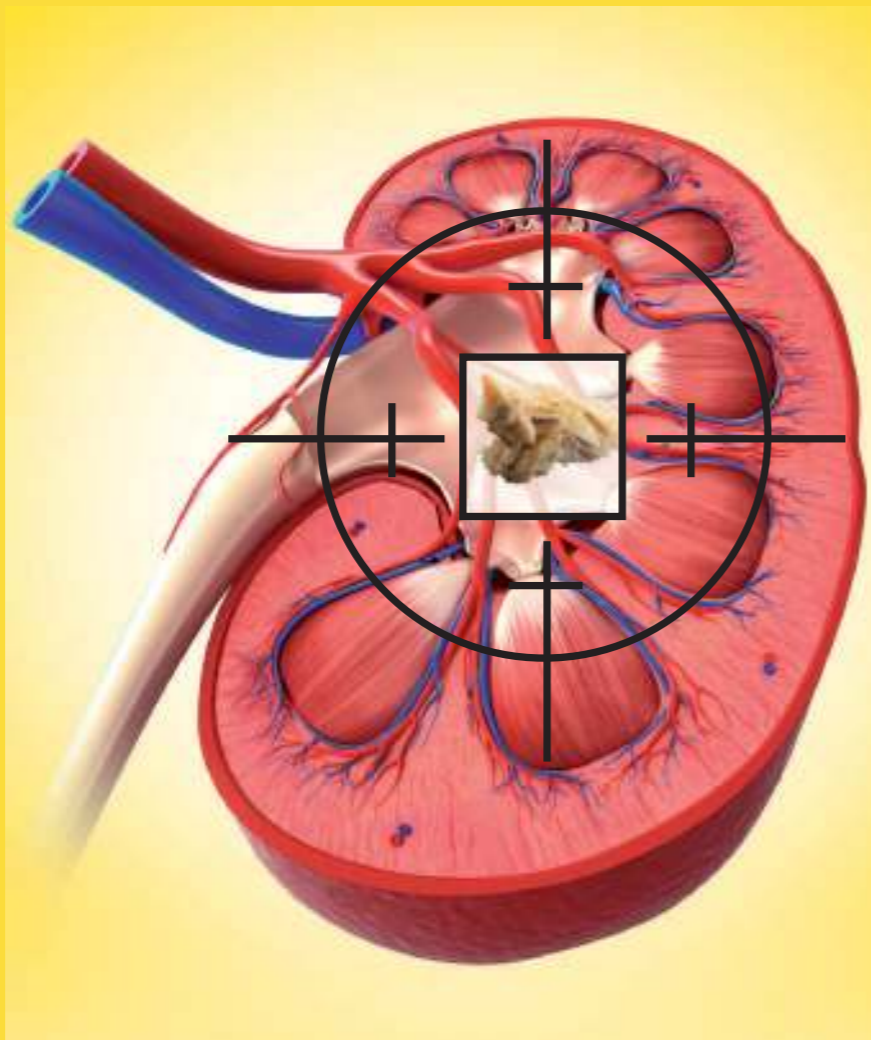
de uso frecuente como las estatinas (medicamentos para controlar el colesterol), por tóxicos como el alcohol, y por deficiencias nutricionales y alteraciones hidro-electrolíticas (inadecuada ingesta proteico-calórica, carencia de vitaminas y oligoelementos, deshidratación, acidosis, disminución de potasio en plasma, etc.). La masa muscular estriada (musculatura esquelética) es la reserva nutricional más importante y de uso inmediato ante demandas de emergencia provocadas por situaciones negativas para la salud tales como un mal control metabólico de la insuficiencia renal, o de la diabetes, infecciones, intervenciones quirúrgicas, etc. La pérdida de masa muscular, además de limitar la movilidad, altera la estabilidad de las articulaciones,

promoviendo lesiones y dolores articulares (artrosis). La ERC se asocia a importantes alteraciones del metabolismo óseo-mineral, que en sus formas graves pueden causar dolor y deformidades óseas, pérdida de masa ósea, fracturas, y miopatías (afectación de los músculos estriados). Un síntoma predominante de todas estas alteraciones es el dolor en piernas, brazos, espalda, y articulaciones. El dolor músculo-esquelético en la ERC es más frecuente en mujeres mayores, obesas, con procesos asociados como la diabetes, insuficiencia cardíaca y enfermedad pulmonar obstructiva crónica, y se observa con mayor frecuencia elevaciones de los marcadores de inflamación (p.ej. proteína C reactiva). Otros síntomas que acompañan el dolor son el insomnio, la ansiedad y la depresión. Los tratamientos más utilizados son los analgésicos y psicofármacos (ansiolíticos, antidepresivos, y modificadores del umbral del dolor como la gabapentina o la pregabalina).

Sin embargo, estos medicamentos causan un gran número de efectos secundarios (digestivos, cognitivos, toxicidad hepática y renal) y adicción, sobre todo los derivados opiáceos (morfina, fentanilo, codeína, tramadol, etc). Por este motivo, además de la toma de analgésicos se debería intentar prevenir o paliar el dolor mediante estudio e identificación de la causa que lo origina, tratamiento de los factores que lo pueden acrecentar (ansiedad, depresión), e intentar mejorar la generación de sustancias analgésicas naturales (endorfinas) mediante el ejercicio físico y fisioterapia, medidas que además favorecen el mantenimiento de la masa ósea y muscular.

El pasado catorce de marzo con motivo de la celebración del Día Mundial del Riñón 2019, las entidades ALCER dispusieron puntos estratégicos en los lugares más emblemáticos de sus respectivas ciudades con el objetivo de dar a conocer la litiasis renal, una enfermedad coloquialmente conocida como piedras en el riñón, en la mayoría de los casos es una enfermedad crónica y que además de no tratarse de forma adecuada puede dañar nuestros riñones hasta derivar en enfermedad renal crónica.

Para prevenir las piedras en el riñón es necesario tener en cuenta una serie de recomendaciones entre las que principalmente se encuentra realizar una ingesta apropiada de agua, evitar el consumo de refrescos o controlar la dieta.



ALCER REALIZA UNA CAMPAÑA PARA LA PREVENCIÓN DE PIEDRAS EN EL RIÑÓN

Las piedras en el riñón también llamadas cálculos renales o litiasis renal se pueden definir como depósitos de sustancias químicas, normalmente sales minerales que habitualmente están disueltas en la orina alrededor de un núcleo de material orgánico o núcleo litógeno. El cólico renal se manifiesta habitualmente con un dolor in-

tenso, que se irradia hacia la zona inguinal, siguiendo el trayecto ureteral, hacia los genitales externos. La intensidad del dolor es comparable al de un parto o una fractura. La prevalencia es mayor en el varón con un riesgo del 12% de padecer algún episodio, frente al 6% en las mujeres. La incidencia de padecer piedras en el riñón es más alta en los meses de verano y en climas más calu-

rosos. La prevalencia de piedras en el riñón 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.



ENTREVISTA AL DOCTOR JUAN MANUEL LÓPEZ

Responsable de la consulta online de ALCER. Una consulta gratuita para resolver las dudas sobre la aparición y prevención de piedras en el riñón

1. ¿Qué podemos hacer para prevenir las piedras en los riñones?

Es importante destacar que la formación de un cálculo en el riñón puede ser la consecuencia común de diferentes enfermedades, alteraciones metabólicas, anatómicas o dietéticas. La mitad de las personas que han presentado un cólico nefrítico pueden volver a sufrir un nuevo episodio en los siguientes 10 años. El análisis del propio cálculo así como un estudio metabólico consistente en una analítica de sangre y orina de 24 horas puede ayudar al urólogo a determinar la causa concreta que justifique la formación de dicha litiasis, pudiéndose establecer una serie de medidas preventivas más concretas. En general, el paciente que forme cálculos debe mantener una co-

rrrecta hidratación, reducir las proteínas de origen animal y la sal en la dieta, aumentar el consumo de legumbres y fruta, así como mantener una ingesta de calcio acorde a las recomendadas por edad. Igualmente, será recomendable evitar el sobrepeso y el sedentarismo. También está demostrado que el estrés es un factor de riesgo para la formación de litiasis renales. Cambiando la dieta y hábitos de vida podemos conseguir disminuir el riesgo de formación de nuevas litiasis a la mitad.

2. Una de las recomendaciones es beber mucha agua, ¿pero cuánto es mucho? ¿De qué cantidad se trata?

Entre las diferentes medidas que se han estudiado para intentar reducir el riesgo de aparición de

nuevas litiasis, una de las que se ha demostrado más eficaces es el aumento de la diuresis. El objetivo del paciente no será una ingesta concreta de líquido (preferentemente agua sin gas) si no conseguir un volumen de orina de dos litros diarios. Es importante tener en cuenta que dependiendo de la temperatura ambiental, la actividad física o el consumo de alimentos ricos en agua; las necesidades de ingesta de agua variarán. Por tanto, un individuo propenso a la formación de cálculos renales debe beber dos litros de agua al día, aumentando dicha ingesta en función de los factores anteriormente mencionados con el objetivo de conseguir generar 2 litros de orina al día.

3. ¿Es cierto que no es recomendable beber café, té ni refrescos (sobre todo los de cola)?

Algunos estudios vinculan un riesgo aumentado de formación de cálculos renales con un consumo excesivo de café o té por su alto contenido en oxalatos o de refrescos de cola con ácido fosfórico en su composición. En general, la hidratación debe basarse en el consumo de agua sin gas y evitar el consumo excesivo de café, té, refrescos o zumos industriales.

4. En algunos sitios he leído que sí es aconsejable beber zumo de cítricos, pero en algún otro lugar menciona que el de pomelo no está recomendado porque tiene mucha vitamina C y un exceso de esta puede dar lugar a oxalatos. ¿Puede aclararlo?

El citrato se encuentra de forma natural en nuestra orina y tiene la capacidad de prevenir la formación de cálculos renales. De hecho

no es infrecuente encontrar niveles bajos de citrato en la orina de personas con tendencia a formar litiasis renales. La ingesta de cítricos puede compensar dicho déficit. Por otro lado, el consumo excesivo de vitamina C, puede favorecer la formación de cálculos renales ya que esta se metaboliza en el cuerpo aumentando los niveles de oxalato en orina. El oxalato es uno de los principales componentes de las litiasis renales. No obstante, el aporte de vitamina C con los cítricos no parece ser excesivo mientras que el suplemento de citrato que conseguimos sí que supone cierto grado de protección frente a la formación de nuevas litiasis. Por tanto, es aconsejable el consumo de cítricos en la mayoría de pacientes con litiasis renal. Siendo más aconsejable una pieza de fruta que el zumo natural de la misma.

5. En líneas generales, ¿qué tipo de dieta deberíamos seguir para prevenir los cálculos renales?

Como ya hemos mencionado, cambios en la dieta y hábitos de vida pueden conseguir disminuir

el riesgo de formar nuevos cálculos renales a la mitad. En líneas generales las recomendaciones dietéticas son: aumentar la ingesta de agua suficiente para generar dos litros de orina al día, disminuir la ingesta de sal (no solo la sal con la que condimentamos, también evitando alimentos ricos en sal), mantener un aporte de calcio en la dieta acorde a lo recomendado según la edad y sexo del paciente, y disminuir la ingesta de proteína animal así como aumentar el consumo de fruta y legumbres. En muchos casos será aconsejable limitar la ingesta de alimentos ricos en oxalatos como las acelgas, espinacas, remolacha, chocolate, cacahuetes, etc.

6. ¿Qué son los oxalatos y qué papel juegan en la formación de los cálculos?

El ácido oxálico u oxalato está presente en algunos alimentos. Además interferir en la absorción del calcio en el intestino tiende a unirse al mismo en la orina dando lugar al tipo más frecuente de cálculos renales que existen, los de oxalato cálcico. Es por ello, que como ya se ha mencionado, se

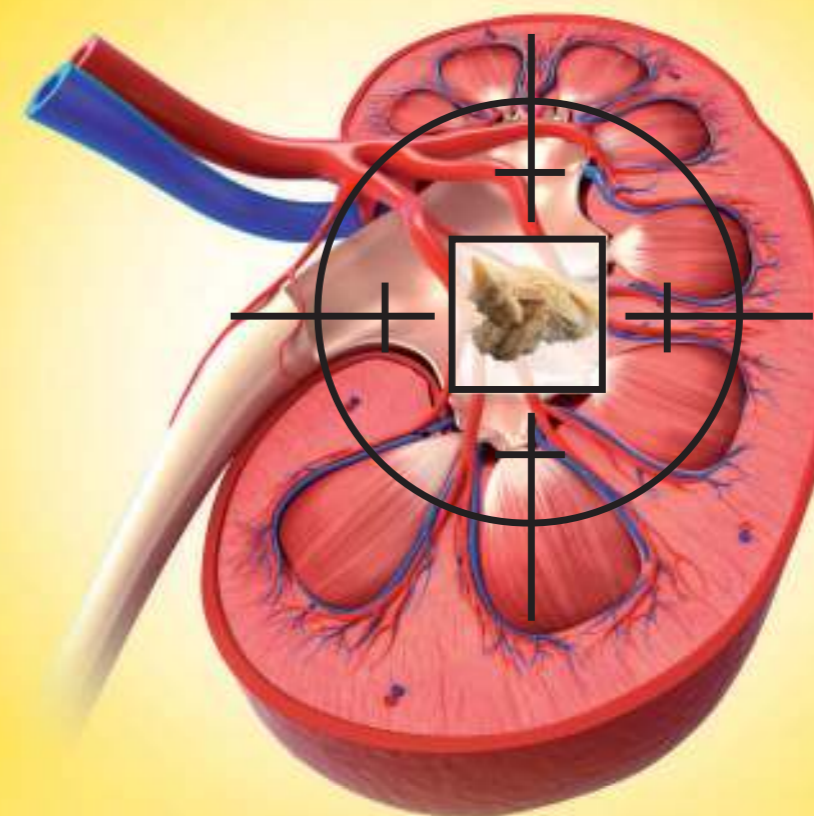
aconseja a los pacientes con litiasis renal evitar el consumo de alimentos ricos en este ácido.

8. Los oxalatos suelen unirse al calcio para formar las piedras. Entonces, debemos restringir la cantidad de calcio y de lácteos que consumimos?

Se ha demostrado que excepto en un grupo reducido de pacientes, limitar la ingesta de calcio en la dieta no solo no es beneficioso para evitar la formación de cálculos renales sino que además de poner en riesgo la salud ósea de un paciente con litiasis renal, también puede aumentar el riesgo de formación de cálculos. El calcio se une al oxalato a nivel intestinal evitando la absorción del mismo, consiguiendo disminuir su concentración en la orina. Puesto que, niveles elevados de oxalato en la orina pueden constituir un factor de riesgo para la formación de litiasis renales, el aporte de calcio aconsejado para la edad y sexo de cada paciente puede prevenir de la formación de cálculos de oxalato cálcico y manteniendo una correcta salud ósea.

HERBENSURINA®

Objetivo: Riñones limpios



La fórmula con “rompe-piedras”

Herbensorina 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 Herbensorina.



Infusión 20 filtros
CN 157078.9
Infusión 40 filtros
CN 157079.6

Concentrado
para diluir 250 ml
CN 175329.8

30 comprimidos
CN 166911.7

d Deiters
Tu salud empieza en ti
www.labdeiters.com

**Consulta tus dudas con el doctor en
www.alcer.org o llamando al teléfono 635 672 205**

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, en colaboración con Laboratorios Deiters pone en marcha un consultorio para resolver dudas sobre piedras en el riñón a personas que padecen esta patología y a sus familiares.

No te quedes con las dudas, consúltanos



Socios de entidades federadas:

- Entre 18 y 30 años:
25 €
- Mayores de 30 años:
50 €
- No socios:**
- Entre 18 y 30 años:
75 €
- Mayores de 30 años:
100 €



Para más información

Teléfono:
915 610 837
E-mail:
informacion@alcer.org



10, 11 y 12 de mayo de 2019
Centro Eurolatinoamericano de Juventud CEULAJ
Avenida de la Américas MA-703, s/n.
29532 Mollina, Málaga

MOLLINA (Málaga)



Aprende, Comparte, Disfruta

Encuentro de personas con Enfermedad Renal Crónica

JORNADA DE FORMACIÓN A TRABAJADOR@S SOCIALES ENTIDADES ALCER

Los pasados días 21 y 22 de febrero la Federación Nacional ALCER organizó en Madrid la I Jornada de Formación a trabajador@s sociales ALCER, donde la/os profesionales de diferentes entidades ALCER se acercaron hasta la capital para poder estar al tanto de todo lo relacionado con la ERC y su trabajo diario; la atención social

En total asistieron 31 trabajadores/as sociales a la jornada de formación, las entidades ALCER representadas en dicha sesión fueron: Alicante, Almería, Asturias, Badajoz, Barcelona, Bizkaia, Burgos, Cáceres, Cádiz, Castalia, Ciudad Real, Córdoba, Coruña, Cuenca, Giralda, Granada, Illes Balears, Jaén, Las Palmas, Lugo, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Ourense, Salamanca, Toledo y Turia.

▶ Ana Martín y Sara Muñoz

El programa de formación continua tiene como objetivo mejorar la capacitación de las/los trabajadoras sociales en todas las áreas claves de conocimiento que fueron priorizadas por las/los mismas/os en la encuesta realizada desde la Empresa Psyma y cuyos resultados se presentaron en la Asamblea General 2018. La

sesión formativa fue organizada y dirigida por Jesús Aguilar.

Sesión jueves (21 de febrero)

Se dieron a conocer datos y aspectos relacionados con la Enfermedad Renal Crónica: número de personas afectadas, ratios por población, síntomas físicos y emocionales, consecuencias sociales y laborales, causas y orígenes de la

ERC, estudios e investigaciones, opciones de tratamiento, etc. Participaron como ponentes: Jesús Aguilar (Bioquímico. MBA. Experto

en ERCA y en formación de profesionales), Juan Carlos Julián (Psicólogo, Director General Federación Nacional ALCER), Patricia García (Trabajadora Social ALCER Badajoz).

Sesión viernes (22 de febrero)

Se habló del número de pacientes por modalidad, costes sanitarios y sociales, los recursos sanitarios y asistenciales públicos y privados y de un tema muy importante para la captación de fondos como es el conocer las prestaciones sociales y económicas, públicas y privadas, a las que se puede optar como son las subvenciones o ayudas a Ongs. Por último se presentó Alcer Job una herramienta informática para elaborar

protocolos de actuación, estadísticas, gestión actividades, seguimiento y generación de informes.

Participaron como ponentes: Ana Canalejo (Bióloga. MBA. Máster en Salud), Antonio Vaquero (Ldo. Empresariales. MBA. Responsable de Programas y Proyectos Federación Nacional ALCER), Sara Muñoz (Psicóloga, especialista en integración laboral. Responsable de Empleo y Formación en Federación Nacional ALCER) con la colaboración de Patricia Sánchez (Trabajadora Social ALCER Alicante) e Irene Carrasco (Trabajadora Social ALCER Giralda) en el apartado de manejo de herramienta informática (Alcer Job)



PILAR Y FAUSTINO

No hay experiencias malas, siempre hay que ver lo bueno a través de los malos momentos



Pilar, Faustino y nuestros hijos Víctor de 21 años de edad, trasplante de riñón en el año 2010, actualmente estudia grado superior de Administración de empresas, Raúl con 18 años de edad, trasplantado en el año 2017, que actualmente estudia grado medio de Informática.

▶ Ana Belén Martín

1.- ¿Cómo y cuándo le detectaron la enfermedad renal crónica a sus hijos?

Víctor después de varios exámenes médicos, relacionados con su crecimiento, inicio un tratamiento de hormona del crecimiento. El continuo control por parte de los especialistas del Hospital Clínico de Valencia, determino una disfunción renal con la edad de 8 años. Se realiza traslado posterior a Nefrología del Hospital de la Fe y después de 6 meses de lista de espera a partir de agosto del año 2009, el 1 de febrero del 2010 es trasplantado. Raúl ha sido examinado periódicamente por situación familiar desde el año 2014, año que se empezó a diagnosticar la enfermedad, el 11 de noviembre del 2017 se realizó trasplante.

2.- ¿Encontró el apoyo e información suficiente al comienzo de la enfermedad?

El equipo médico nos informa en todo momento de la situación de nuestros hijos, seguimiento de la enfermedad y pautas a seguir con alimentación. Nos informan de la existencia de una asociación contra la lucha de las enfermedades del riñón ALCER, tenemos que agradecer al equipo humano de esta

asociación el apoyo e información de la enfermedad de nuestros hijos, dietistas, psicólogo, departamento administrativo y resto personal.

3.- ¿Cuál es la calidad de vida de sus hijos después de haber recibido el trasplante?

Nuestros hijos no han necesitado diálisis durante su enfermedad, han llevado una vida normal, con continuos controles médicos, medicación correspondiente y con un control muy riguroso de la alimentación. El deterioro físico provoca un cambio interno que se aprecia con el avance de la enfermedad.

El trasplante realizado a nuestros hijos ha mejorado su calidad de vida, ha provocado una regulación de sus órganos internos, destacando un aumento de la estatura, la alimentación no es tan restrictiva, el cansancio que provoca la enfermedad desaparece, lo único que deben controlar es la medicación que han de tomar por vida, y los controles médicos periódicos.

4.- ¿Cómo es la relación de sus hijos con el equipo médico y de enfermería?

Lo primero es agradecer a todos los profesionales de nuestro sistema sanitario, médica/o, enfermera/o, sanita-

ria/o....., a todo el personal directo e indirecto, que con su trabajo y esfuerzo, mejoran nuestra calidad de vida, en este caso las de mis dos hijos, sin olvidar a los familiares de los donantes, que estaremos eternamente agradecidos.

La relación de nuestros hijos con el equipo médico y enfermería es estupenda, profesionales que se involucran en la enfermedad del paciente, ayudando, informando en todo momento. Durante el transcurso de las sucesivas visitas a distintos centros, mis hijos han recibido y reciben un trato excelente. Y a nosotros como padres hemos sentido que eran una segunda familia, ya que han sido muchos años de relación, todas las enfermeras del Hospital la Fe han sido muy amables siempre, pero tengo que destacar a Ángela, (enfermera ya jubilada), que fue de gran apoyo cuando diagnosticaron a nuestro segundo hijo, Raúl.

5.- ¿Qué consejos daría a madres y padres que acaban de detectar a su hija/o una enfermedad renal?

Nuestro consejo, SER FUERTE, ser consciente que es una enfermedad con muchos avances médicos. Unión de la unidad familiar, la pareja debe estar más unida que nunca.

Relacionarse de los familiares y amigos más íntimos informando de la situación, su apoyo es fundamental. Contactar con la asociación ALCER, el equipo profesional les informa, orienta con todo lo relacionado con esta enfermedad.

6.- ¿Cómo cree que podría ayudar a esas familias que están pasando por su misma situación?

Informando de nuestra experiencia de la enfermedad renal de nuestros dos hijos, dar consejos para posibles momentos difíciles que surgen en la unidad familiar, recomendando pautas alimentarias a seguir, después de nuestros resultados positivos en la evolución de la enfermedad de nuestros hijos.

No están SOLOS, hay un equipo médico que les informará en todo momento de la evolución, tienen la oportunidad de contactar con ALCER, a través de su ayuda descubrirán que hay más familias con las que compartir esta enfermedad, proyectos donde la ayuda desinteresada de los VOLUNTARIOS y PROFESIONALES, realizan convivencia con enfermos renales de distinto grado de la enfermedad.

7.- ¿Cuál ha sido la mejor experiencia vivida y la peor?

No hay experiencias malas, siempre hay que ver lo bueno a través de los malos momentos. Lo mejor....., es el momento, el día a día, seguimos avanzando.....

No es fácil determinar lo mejor y lo peor, el esfuerzo en conjunto por parte de los miembros de nuestra familia, el avance en la medicina, los profesionales de nuestro sistema sanitario y la colaboración desinteresada de los familiares del donante, sin duda, la mejor experiencia.

8 ¿Qué ha significado para usted como madre la participación

de sus hijos en el Proyecto Crece (campamento socio-educativo para niñas/os con enfermedad renal crónica)? Y para ellos ¿qué le ha aportado la experiencia?

Como madre, cuando te dicen que hay un viaje de esas características, piensas: que miedo, no vamos a estar para darle medicación, no te crees que fuera del entorno de casa, sin papa y sin mama fuese a estar bien, pero nada más lejos de la realidad, disfrutaron muchísimo, hacen amigos/as, comprenden que no son los únicos en el planeta que tienen una enfermedad, les enseñan con talleres lo importante que es la medicación, llevar una vida sana, hacer deporte, y por supuesto pasarlo bien. No tendremos nunca forma de agradecer a todos los voluntarios/as (enfermeros/as, médicos, y demás personal) lo que han hecho por nuestros hijos con estas mini vacaciones, que todos los años esperaban con impaciencia.

9.- ¿Qué aportamos a los pacientes renales las asociaciones como la nuestra?

Pues en los primeros días del diagnóstico de la enfermedad, vas perdido, buscando información, que muchas veces solo te lleva a liarte más. Establecer contacto a asociación, aporta

una esperanza, su colaboración desinteresada, orienta en todo lo relacionado con la enfermedad, con apoyo del equipo de profesionales, nutricionista (muy importe) asesorando la dieta adecuada, asienta social, aporta información necesaria en la gestión administrativa, apoyo psicológico necesario para el núcleo familiar.

Aprovechamos la oportunidad para agradecer a todos los miembros de ALCER TURIA (Valencia), su colaboración y profesionalidad, por su atención personal y humana con nuestra familia.

10.- Y para terminar ¿Cuáles son sus proyectos de futuro?

Nuestro futuro es el presente, ahora en estos momentos, los proyectos, son muy fáciles de definir, que nuestros hijos, con su esfuerzo, alimentación, medicación, responsabilidad, recordando siempre que el órgano que los familiares desinteresadamente DONARON (en momentos tan difíciles para ellos), deben cuidar al máximo. A nivel profesional, terminaran los estudios y en un futuro no tendrán ningún problema para trabajar y formar una familia.





DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALGER

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

ALGER ÁLAVA

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

ALGER ALBACETE

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

ALGER ALICANTE

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

ALGER ALMERÍA

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

ALGER ASTURIAS

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

ALGER ÁVILA

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

ALGER BADAJOZ

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

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

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

ALGER BARCELONA

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

ALGER BIZKAIA

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

ALGER BURGOS

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

ALGER CÁCERES

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

ALGER CÁDIZ

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

ALGER CANTABRIA

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

ALGER CASTALIA

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

ALGER CEUTA

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

ALGER CIUDAD REAL

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

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

ALGER CÓRDOBA

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

ALGER CORUÑA

D. Rafael Rodríguez Martínez
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

ALGER CUENCA

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

ALGER EBRO

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

ALGER GIRALDA

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

ALGER GUIPÚZKOA

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

ALGER GRANADA

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

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

ALGER GUADALAJARA

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

ALGER HUESCA

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

ALGER ILLES BALEARS

Dña. Manuela de la Vega Llompert
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

ALGER JAÉN

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

ALGER LEÓN

D. Ángel Carbajo 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

ALGER LUGO

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

ALGER MADRID

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

ALGER MÁLAGA

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

ALGER MELILLA

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

ALGER MENORCA

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

ADAER MURCIA

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

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

ALGER ONUBA

Tel. 674 62 08 06
informacion@alcer.org

ALGER ORENSE

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

ALGER PALENCIA

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

ALGER LAS PALMAS

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

ALGER PONTEVEDRA

D. Eugenio Sánchez Lucas
Rua Agro da Estrela, 3-5
36004 Pontevedra
Tels. 693 71 40 05 - 670 28 01 45
infoalcerpontevedra@gmail.com

ALGER 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

ALGER SALAMANCA

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

ALGER SEGOVIA

Dña. Elena Torrego Fuentes
Avda del Acueducto, 18
40002 Segovia
Tels. 921 46 20 16 / 670 28 95 63
Fax 921 46 20 16
alcersegovia@gmail.com

ALGER SORIA

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

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

ALGER TERUEL

D. Eduardo Miguel 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

ALGER TOLEDO

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

ALGER TURIA

Dña. Pilar Soriano Martínez
C/ Chelva, 7 - 9 • 46018 Valencia
Tel. 96 385 04 02 / Fax 96 115 58 31
asociacion@alcerturia.org

ALGER VALLADOLID

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

ALGER ZAMORA

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

ASHUA (Entidad adherida)

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

HIPOFAM (Entidad adherida)

D. Antonio Cabrera Cantero
C/ Avenida del Taió, 90
08769 Castellví de Rosanes (Barcelona)
Tel. 975 25 26 26
consultas@hipofam.org

AVANCE

EN EL SIGUIENTE NÚMERO



DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS. 5 DE JUNIO DEL 2019



ENCUENTRO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL. MOLLINA (MÁLAGA)



CAMPAMENTO CRECE 2019. AGUADULCE (ALMERÍA)



INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDAD RENAL



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.

www.insuficienciarenalcronica.com

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

astellas.es



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**