



Federación Nacional

ALCER

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

ENERO 2020 • 4º TRIMESTRE • Nº 191

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



LYDIA VALENTÍN

“En España somos líderes mundiales en donaciones de órganos, lo que te hace sentirte orgullosa de la solidaridad que transmite este hecho. Esta claro que poder alargar y/o mejorar la calidad de vida de alguien es una verdadera victoria”

EN ESTE NÚMERO

- 05 HEMODIÁLISIS BAILA
- 14 SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- 18 PRIMER ENCUENTRO DE FAMILIAS RENALES BERMUDILLOS (ÁVILA) 2019
- 26 VIAJE INTERNACIONAL POLONIA 2019
- 30 EL DOLOR DE LAS PIEDRAS, UN MECANISMO DE DEFENSA DEL PROPIO RIÑÓN

PAG
08

32ª EDICIÓN JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS RENALES





DIAVERUM

¡DÉJANOS CUIDARTE!

**Diaverum d. Holiday líder
en diálisis vacacional**

**Elige entre nuestras 40
clínicas tu destino ideal**



Elige tu destino de vacaciones en www.dialisisvacacional.es

Solicita información en vacaciones@diaverum.com



Hemos finalizado el año 2019, presentando **el símbolo internacional de la discapacidad orgánica en la sede del IMSERSO** en Madrid, conjuntamente con COCEMFE, para visibilizar todas las enfermedades crónicas orgánicas, que diariamente pasan desapercibidas para la sociedad. **#DISORGANIC** es el símbolo de la discapacidad orgánica, que reúne a todas las organizaciones de discapacidad no solo físicas, reclamando una ley de cronicidad, para proteger socialmente a todas las personas diagnosticadas con una enfermedad crónica.

Comenzamos este año 2020 con el mismo entusiasmo e ilusión, esperando tener un gobierno estable, para poder reivindicar medidas y asuntos importantes como la protección social del donante vivo, la equidad en el transporte sanitario no urgente en todas las CC.AA., esperando poder sentarnos con el nuevo gobierno, para revisar todos los desafíos a los que se enfrentan dia-

riamente todas las personas con enfermedad renal, sus familiares, cuidadores y su entorno social.

Hemos aprobado en junta directiva nuestro plan de actuación para el año 2020, el cual podremos revisar conjuntamente en la próxima asamblea de socios que celebraremos durante próximo mes de mayo de 2020, que como podréis comprobar, estará lleno de actividades socioeducativas y de comunicación, jornadas, App para dispositivos móviles, encuentros de personas con enfermedad renal, encuentro de familias renales, empoderamiento y derechos, cohesión asociativa, plan de formación a profesionales y voluntariado.

Vamos a continuar con nuestro plan de formación continua para profesionales, que ya es una realidad, continuando con la profesionalización y homogeneizando el conocimiento y las actividades que todos realizamos en nuestras entidades, para ofrecer así mejores servicios de información, orientación y atención en cada una de las asociaciones provinciales del movimiento asociativo Alcer.

Hemos constituido un nuevo grupo de trabajo de la FNA Alcer, que se ha denominado, Grupo de trabajo de investigación y ensayos clínicos, para poder fomentar la investigación y estar capacitados para participar en el diseño de los ensayos clínicos. Los podéis consultar en la página web de la FNA ALCER, y están abiertos para hacer aportaciones y poder participar en los mismos.

Con toda probabilidad, **este año aumentaremos el número de entidades de la Federación Nacional Alcer, pues han solicitado oficialmente la entrada como entidad adherida la asociación AIRG-e (Asociación**

para la Investigación e Información de enfermedades renales Genéticas). Una vez superados los trámites burocráticos y revisión de la documentación, tras someter a aprobación por parte de la junta directiva, la asamblea deberá ratificar la adhesión, para poder así incluir y visibilizar en todo el territorio español cualquier enfermedad renal genética sea o no considerada como rara.

Para el día mundial del riñón, que celebraremos conjuntamente todos los alcer provinciales el próximo jueves 12 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 cualquier lugar”** centrándonos en la **prevención y detección precoz, con accesos equitativos al cuidado renal.** Vamos a realizar una campaña de concienciación estando presentes en estaciones de tren con la inestimable colaboración de Adif-Renfe, que nos cederán espacios para poder desempeñar nuestra función informativa y divulgativa para que cualquier viajero o turista pueda conocer mejor la enfermedad renal, y la gran labor que realizamos en todas nuestras asociaciones provinciales.

Por último, vamos a realizar **la Unión de trasplantados de órganos sólidos (ALCER, FNETH, FECTO y FEFQ), una campaña conjunta en 2020 los días del trasplante y del donante, con el aval de la ONT. La campaña tendrá por lema “Donar es Amar”,** para concienciar de la importancia de la donación de órganos y del trasplante, poniendo en valor el acto solidario de la donación, que nos permite seguir siendo líderes año tras año en trasplantes.

DANIEL GALLEGO

PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER



SUMARIO

03 EDITORIAL

05 PROGRAMAS
HEMODIÁLISIS BAILA

08 32ª JORNADAS NACIONALES
DE PERSONAS RENALES

14 EMPLEO
SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS EN
TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO

18 PRIMER ENCUENTRO DE
FAMILIAS RENALES
BERMUDILLOS (ÁVILA) 2019

22 ENTREVISTA
LYDIA VALENTÍN

24 EL LADO HUMANO
ELENA FERNÁNDEZ

26 VIAJE INTERNACIONAL
POLONIA 2019

28 FRAE
SÍNDROME NEFRÓTICO

30 PIEDRAS EN EL RIÑÓN
EL DOLOR DE LAS PIEDRAS, UN MECANISMO
DE DEFENSA DEL PROPIO RIÑÓN

34 HEMODIÁLISIS
AUTOCUIDADOS SALUDABLES EN LAS
PERSONAS EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS

38 NOTICIAS

40 DIRECTORIO

42 AVANCE
PRÓXIMO 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 Gómez
Noelia Moya Guerrero
Mar Calatayud Martínez

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:



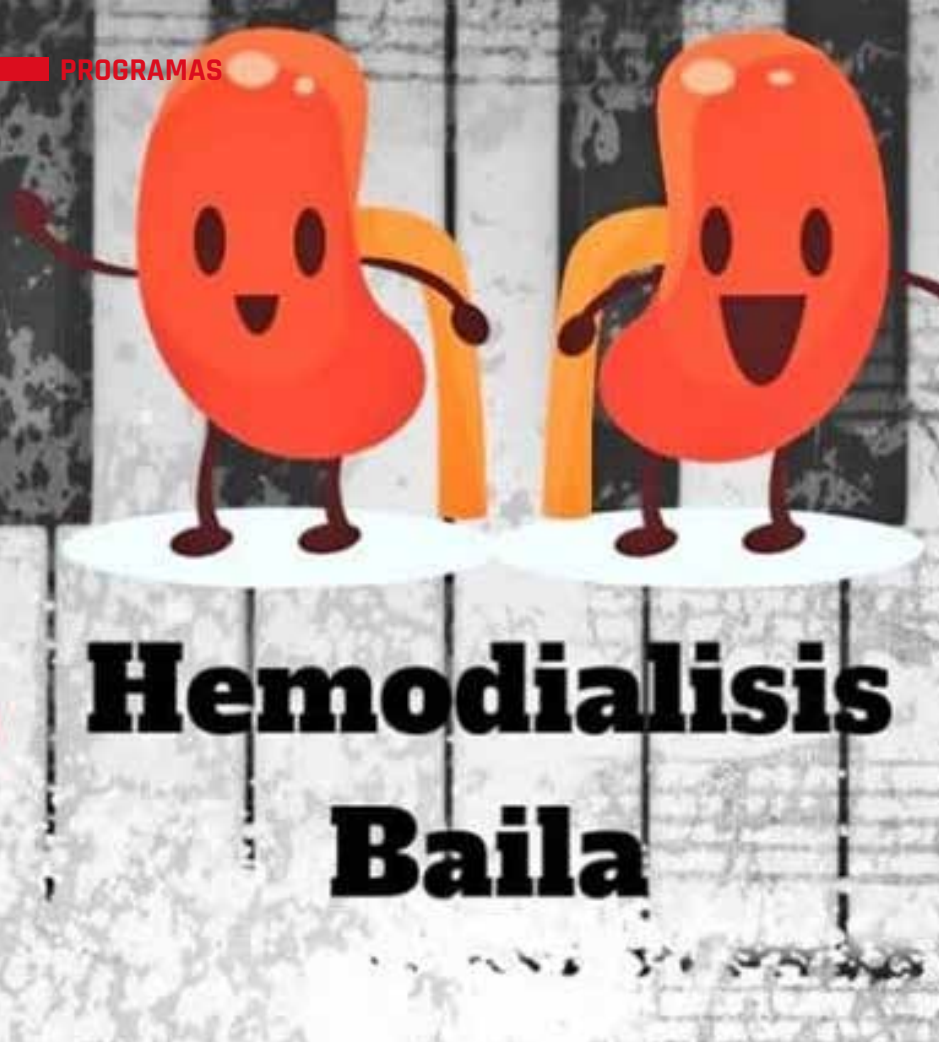
cómodo para todos, para ofrecer unos cuidados que vayan más allá de la técnica, de los parámetros físicos y analíticos.

El tiempo, para los pacientes conectados a la máquina, pasa lento. Son habituales frases como “solo durmiendo el tiempo va más rápido” o “¿qué te voy a contar? o “estamos 4 horas en silencio, sin hacer nada, se me hacen eternas, mirando el techo”. La sensación de enfermedad que produce cualquier enfermedad crónica, en nuestros pacientes está aún más exacerbada por todo el tiempo que pasan en terapia renal sustitutiva. Las manifestaciones de desaliento se hacen bastantes frecuentes y nos hacen pensar en cómo revertir o hacer más llevadera esa situación. Los pacientes se aburren y a muchos esta situación les afecta psicológicamente incidiendo de forma negativa en la evolución de su enfermedad. ¿Por qué no hacerles más fácil el día a día? ¿Por qué no añadir vida al tiempo que pasan recibiendo tratamiento?.

Con este proyecto hemos pretendido visibilizar la terapia de hemodiálisis, una gran desconocida, la enfermedad renal y la relación enfermero/paciente, una relación muy especial que se da entre las enfermeras y las personas con enfermedad renal a las que cuidamos y quisimos medir el impacto que el baile tuvo en las salas de diálisis.



Las unidades de diálisis permiten una interacción privilegiada con el paciente y su familia



Mercedes Muñoz Becerra y Ruth Molina Fuillerat enfermeras Hospital Universitario Virgen de Las Nieves (Granada). Manuel Arenas Bonilla enfermero Hospital Torrecárdenas (Almería). Manuel Aguilar Amores Enfermero formador de Fresenius Medical Care

HEMODIÁLISIS BAILA

Cuidar implica comunicación, interacción, escucha, empatía, cercanía, confianza, afecto...

Actualmente el desarrollo tecnológico y los avances en farmacología permiten que la calidad de vida del paciente renal crónico sea cada vez mayor, consiguiéndose un gran descenso de la morbimortalidad asociada al proceso. Pero aun habiendo sido estos avances un gran logro, el tiempo de tratamiento, los desplazamientos y la espera antes del tratamiento y después de la sesión hacen que el paciente tenga que dedicar una gran cantidad de tiempo a la HD. Nuestros

cuidados no tendrían sentido si no se abordara a la persona en su totalidad. Cuidar implica comunicación, interacción, escucha, empatía, cercanía, confianza, afecto... Y para que esto sea posible hay que crear el entorno adecuado para ello, ampliar la mirada y traspasar las fronteras del cuidado del cuerpo para cuidar, además, el alma. Las unidades de diálisis permiten una interacción privilegiada con el paciente y su familia. Apostamos por poner en práctica un entorno afable y cercano,

La iniciativa consistió en un video musical en el que se realizaba una coreografía con la participación de profesionales y pacientes y la cumplimentación de una pequeña encuesta. El video en sí fue la excusa perfecta para introducir actividades recreativas ya que implicaba la preparación, selección de la canción, realización del video, edición y publicación, habiéndose obtenido previamente todos los permisos y consentimientos necesarios. El proyecto multicéntrico comenzó el día 10 de diciembre 2018 hasta el 22 del mismo mes, con la creación de un canal de YouTube en el que se lanzaron 92 vídeos de todos los centros participantes, donde la Enfermería Nefrológica de toda España, acompañada de médicos, maestros, TCAE, personal de mantenimiento, etc. bailó junto a los pacientes bajo el lema "Por Ellos y Con Ellos".

Este proyecto nos ha servido para descubrir la emoción, la alegría y la ilusión que despertó el baile en las salas de diálisis de todo el país, y resaltar la necesidad de entretenimiento de las personas con enfermedades crónicas y que atender estas necesidades debería ser parte de nuestro día a día como profesionales, porque CUIDAR es mucho más que CURAR.

Los pacientes demandan y valoran muy positivamente la introducción de actividades de entretenimiento en las sesiones de hemodiálisis. Ya hay muchos centros en los que se realizan, pero aún hay que trabajar por introducirlas en los que no las hay y en mejorarlas y normalizarlas en los que ya se ha comenzado a llevar a cabo. Este estudio nos ha permitido saber qué se está realizando y qué les gustaría hacer a nuestros pacientes, abriendo una puerta a la introducción de nuevas acciones.

Como responsables de los cuidados de los pacientes, las enfermeras tenemos un gran papel en las sesiones de hemodiálisis. Hasta ahora nos hemos centrado en los cuidados que el paciente necesita por su enfermedad renal pero quizá no hemos atendido suficientemente a las necesidades de entretenimiento que presentan.

Debemos escuchar al paciente, estar con él, atenderle de forma holística y establecer planes de cuidados en los que las actividades de entretenimiento estén presentes. La iniciativa #HemodiálisisBaila ha tenido una magnífica aceptación con una gran participación de hospitales y centros de diálisis, lo que ha supuesto que un gran número de profesionales y pacientes se sumaran al proyecto.



#HemodialisisBaila ha demostrado en música, al igual que la vida, n



Atendiendo a los resultados vemos que la valoración de esta actividad ha sido muy positiva. En base a los datos recogidos y analizados en las encuestas post, hemos constatado la importancia de incluir actividades lúdicas durante las sesiones de tratamiento, como parte del cuidado. La realización de la actividad marcó una mejora significativa en la percepción del tratamiento y en el desarrollo de éste, los pacientes refirieron claramente que con la actividad pasaron una sesión de diálisis bastante mejor que las sesiones habituales.

Más allá de los datos recogidos en el estudio, nos llevamos de esta experiencia miles de momentos inolvidables, nervios en la preparación de las coreografías, ilusión, risas, afecto, complicidad. De todo ello, nos queda el recuerdo plasmado en imágenes preciosas, en miradas indescriptibles, en ese lenguaje no verbal que sin decir nada, lo dice todo.

La iniciativa nacional #HemodialisisBaila ha creado precedente en el panorama nacional e internacional, por la alta participación, 88 centros de Hemodiálisis de toda España, con 1821 pacientes renales y 1515 profesionales que bailaron.

De una manera emocional y diferente ha servido para dar un reconocimiento a los pacientes renales crónicos y a los profesionales que prestan sus cuidados cada día. #HemodiálisisBaila ha servido de motor de arranque y motivación para trabajar en conjunto a nivel nacional, con un gran grupo de profesionales, en el establecimiento de líneas de mejora sobre el bienestar del paciente renal y su familia en hemodiálisis y humanización de los entornos, tan necesarios para los cuidados de los pacientes, dando la importancia que se merece al cuidado de lo invisible.

Queremos resaltar que, de los 88 centros participantes, 3 son unidades pediátricas de hemodiálisis.

Los videos de los pequeños son de los más emotivos y gratificantes a nivel emocional. Hemos recibido feedback de algunas unidades de Hospital de Día OncoHematológico, que por sus características podrían ser perfectos candidatos para el desarrollo de proyectos similares, solici-tándonos asesoramiento.

Romper la rutina, el día el día, recortar los minutos e incluso las horas, permitir la risa y la buena compañía, los abrazos, la alegría, el agradecimiento, la ilusión, ha sido gratificante no sólo para los pacientes sino para los profesionales que se han visto desbordados de sentimientos y emociones intensas, porque Hemodiálisis es más que una técnica.

Al reflejar la alegría de las personas durante su tratamiento se ha transmitido un aire distinto a futuros pacientes que se enfrentan a diálisis, acompañados de sus miedos, rompiendo el tópico de los pacientes “enganchados a una máquina” “sin sueños”, “sin futuro”, “sin sonrisas”, en definitiva “sin vida”.

**n mil imágenes que la
o se dializan.**

32ª JORNADAS NACIONALES



Compartir experiencias, la clave del empoderamiento de las personas con enfermedades renales

Un año más el edificio Caixaforum Madrid fue el escenario de una nueva edición de las Jornadas Nacionales de Personas Renales, exactamente la edición número 32. Daniel Gallego, Presidente de Federación Nacional ALCER fue el encargado de abrir la jornada, durante su intervención Gallego incidió en «la necesidad de las personas con enfermedades renales de aprender unos de otros compartiendo experiencias y conseguir así empoderarse para el beneficio del tratamiento de su enfermedad». ALCER presentó AlcerAPP una aplicación para dispositivos móviles. La App de referencia de las personas con enfermedad renal, familiares, profesionales y cuidadoras/es, que entre otras muchas funcionalidades le va a permitir al usuario llevar su historial médico siempre en su dispositivo móvil, buscar la entidad ALCER más cercana y elegir la ruta más cercana a su centro de diálisis vacacional, controlar su medicación, recibir recordatorios a través de la agenda. Además conocerá semanalmente a

través de notificaciones las últimas novedades sobre la Federación Nacional ALCER y sus entidades. La primera mesa que trató sobre los avances en los tratamientos sustitutivos y contó con la intervención del doctor Vicenç Torregrosa, Especialista en Patología Ósea Metabólica del Servicio de Nefrología del Hospital Clínic de Barcelona que informó sobre la evolución de los calcimiméticos en personas con enfermedad renal. Además en esta misma mesa la doctora Marta Crespo, nefróloga de la Unidad de Trasplante Renal del Hospital del Mar de Barcelona explicó de forma amena el trabajo de los profesionales sanitarios en la decisión de las compatibilidades entre personas para el trasplante renal. Seguidamente los doctores Nicanor Vega y Pablo Molina, el primero Jefe de la Unidad de Terapias Domiciliarias del Hospital Dr. Negrín de Gran Canaria y el segundo del Servicio de Nefrología del Hospital Dr. Peset de Valencia hablaron sobre las novedades de la diálisis en casa.



Los pacientes con cáncer renal fueron los encargados de tomar la palabra para finalizar la sesión informativa del sábado, especial protagonismo para el programa «paciente experto con cáncer renal». El doctor D. José Ángel Arranz, presidente de SOGUG y D. Fernando Lamata, médico jubilado afectado de cáncer de riñón fueron los encargados de moderar una mesa en la que se proyectaron testimonios de personas con cáncer de riñón explicando los beneficios de participar en programas entre personas con la misma patología. Además también estuvo presente el doctor Sergio Vázquez para dar el punto de vista del especialista.

Para concluir la jornada del sábado tuvo lugar la tradicional entrega de insignias de oro, premios de la FRAE y otros reconocimientos:

A **ALCER Málaga** por su colaboración en la organización del Encuentro de Personas con Enfermedad Renal Crónica: Molina 2019

A **ALCER Almería** por su colaboración en la organización del Campamento CRECE: Aguadulce 2019.

PRESIDENCIA DE HONOR:

A **D. Carlos M^a Romeo Casabona** por su trayectoria personal y profesional en el movimiento asociativo ALCER

INSIGNIA DE ORO

A **D. Rogelio García** de ALCER Asturias. Por su trabajo, esfuerzo y dedicación al movimiento asociativo ALCER

A **D. Juan Domenech** de ALCER Castalia. Por su trabajo, esfuerzo y dedicación al movimiento asociativo ALCER

Lorenzo Pérez y Asier Olabbarri de la empresa Fidelity Consulting explicaron el concepto de incapacidad laboral en personas con enfermedad renal, los tipos de incapacidad existentes en la actualidad y como tratarlos con la administración. Además incidieron en obtener una información correcta en el caso individual de cada persona y cómo aplicar la ley para la petición de una incapacidad.

32ª JORNADAS NACIONALES



Junta Directiva de la Federación Nacional Alcer



Entrega de insignia de oro a D. Juan Domenech



Entrega de insignia de oro a D. Rogelio García

La siguiente mesa llevó por título Comunicación Médico – Paciente y contó con la participación del doctor Juan Manuel Buades Nefrólogo del Hospital Universitario Son Llàtzer y Coordinador de la Estrategia de la Enfermedad Renal Crónica en Islas Baleares y Helena García-Llana Psicóloga del Hospital de La Paz de Madrid en la que recalcaron que la relación entre personas es vital para la involucración, formación y empoderamiento de la propia persona con su tratamiento.

Ruth Molina, Enfermera de Hemodiálisis del H.U. Virgen de las Nieves de Granada presentó el programa «Hemodiálisis baila», contó como surgió la idea y los beneficios que este programa reporta a las personas en tratamiento de diálisis. Además de dinamizar las jornadas ya que todos los asistentes bailaron al ritmo de Ruth.

Posteriormente fue el turno de las novedades en diálisis peritoneal:

Francisco Enrique Valle, Fisioterapeuta y Especialista en Ergonomía presentó la Guía Prevención de hernias en Diálisis Peritoneal.

El Profesor D. Miguel Ángel Ramiro Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Director Cátedra

DECADE-UAH. Coordinador de la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá habló sobre la problemática de viajar en avión con cicladora y Ramón Rodríguez, agente comercial jubilado expuso su experiencia y los problemas impuestos por las compañías aéreas para volar con cicladora en el avión. Por último José Navarro de la empresa CDC Nephro presentó dos dispositivos revolucionarios uno de ellos para alojar el catéter peritoneal y otro un dispositivo que permite a pacientes con un catéter permanente bañarse o sumergirse, sin exponer la herida al agua o la humedad.



Entrega de la Presidencia de Honor al Profesor D. Carlos M^º Romeo

DE PERSONAS RENALES



Presentación AlcerApp



Dr. Vicenç Torregrosa



Dra. Marta Crespo



Dr. Pablo Molina



Dr. Nicanor Vega



Mesa de TX e incapacidad laboral



Dr. Juan Manuel Buades



Dña. Helena García-Llana



Dña. Ruth Molina



D. Ramón Rodríguez



D. José Navarro



Mesa debate sobre el Cáncer Renal

**“El edificio
Caixaforum
Madrid el
epicentro de la
celebración”**



Entrega de placa a Alcer Malagá



Entrega de placa a Alcer Almería

FUNDACIÓN RENAL ALCER

PREMIOS 2019



ÁREA DE TRASPLANTE RENAL

Al **Dr. D. Luis López Sánchez**. Coordinador Autonómico de Trasplantes de Extremadura. Por su labor profesional en la coordinación de trasplantes de Extremadura y los buenos resultados obtenidos.

ÁREA DE PREVENCIÓN DE LA ERC Y TRATAMIENTO DE DIÁLISIS

A **Dña. Ruth Molina Fuillerat**. Enfermera de la Unidad de hemodiálisis del Hospital Virgen de las Nieves de Granada. En reconocimiento a su iniciativa "Hemodiálisis baila", ayudando a crear una imagen social positiva de dicho tratamiento. sustitutivo de la función renal.

ÁREA DE RECONOCIMIENTO SOCIAL

Al **Dr. D. Lluís Pallardó Mateu**. Jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario del Dr. Peset de Valencia. Por su trayectoria profesional y apoyo a las personas con enfermedades renales.

Estudio de investigación sobre las Necesidades de las Mujeres y los/as Menores con enfermedad renal
Piso Asistido para pacientes con enfermedad renal crónica desplazados sometidos a Tratamientos Sustitutivo Renal y a sus familiares.

Proyecto estratégico de fortalecimiento de la Federación Nacional ALCER y sus entidades.

Paciente Mentor: Formación de voluntarios y voluntarias para el Apoyo al proceso Asistencial mediante la transmisión de Vivencias.

Promoción y mejora del acceso al empleo de las personas con enfermedad renal crónica en función de la técnica de diálisis.

Promoción y formación del voluntariado para su intervención en el programa de Pisos Asistidos de la FN ALCER

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

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





COCEMFE PRESENTA EL SÍMBOLO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ha presentado esta mañana en sociedad el Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica (DisOrganic), una obra de Dominio Público que nace para acabar con la invisibilidad de este tipo de discapacidad, promover la concienciación ciudadana y avanzar en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad orgánica. Daniel Gallego, ha argumentado que esta invisibilidad se debe a que se trata de un tipo de discapacidad que “a simple vista no se detecta”, lo cual provoca que sea “olvidada por las políticas públicas y los medios de comunicación y desconocida por la población en general”.

ENFERMEDADES “INVISIBLES EN EL TRABAJO”

Aunque vivir con estas limitaciones y los tratamientos farmacológicos que habitualmente precisan, supone un reto para su integración laboral, con un poco de comprensión por parte de las compañías se puede ofrecer una adaptación al entorno laboral plenamente satisfactorio para ambas partes. Por este motivo la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, junto Esclerosis Múltiple España y la Confederación Española de Crohn y Colitis Ulcerosa, participaron en un debate en la compañía Indra, sobre “Integración de enfermedades invisibles en el trabajo” con motivo del día internacional de las discapacidad.



SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS EN TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO



► Sara Muñoz y Mar Calatayud
(Servicio Integral de Empleo de Federación Nacional ALCER)

Aproximación a la situación sociolaboral de las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento renal sustitutivo

Durante los años 2017 y 2018, la Federación Nacional Alcer a través del Departamento de Empleo ha estado recopilando datos sobre la situación sociolaboral de las personas diagnosticadas de enfermedad renal crónica. Las entidades miembro que han participado en el envío de respuestas han sido: Alicante, Badajoz, Barcelona, Cáceres, Ciudad Real, Coruna (A), Pontevedra, Ourense, Lugo (Federación Galega), Giralda, Granada, Illes Balears, Jaén, Madrid, Málaga, Onuba y Toledo.

Se han recopilado un total de 437 cuestionarios de personas en tratamiento renal sustitutivo (Diálisis Peritoneal, Hemodiálisis y Trasplante) con edades comprendidas entre los 18 y 64 años. La distribución de la muestra se debe principalmente a la capacidad colaborativa de nuestra asociación y en ningún caso se supone una omisión de aquellas/os pacientes renales crónicos que viven en el resto de ciudades no representadas en este estudio.

En este artículo queremos presentar algunos datos generales del estudio, que nos den una aproximación a las características socio demográficas del colectivo, mas adelante publicaremos un informe más detallado sobre la situación sociolaboral de las personas con enfermedad renal crónica centrando los datos en la población activa. En cuanto a la distribución de género, encontramos que el 60% de la muestra son hombres con una edad media de 49 años y el 40% mujeres con una edad media de 48 años.

Con respecto a los estudios cursados encontramos que el 38.67 % de la muestra tiene estudios primarios, el 34,58% ha cursado estudios secundarios, el 22.68 de las personas han finalizado estudios universitarios, solo un 3.66% de la muestra no tiene estudios.

Gráfico 1

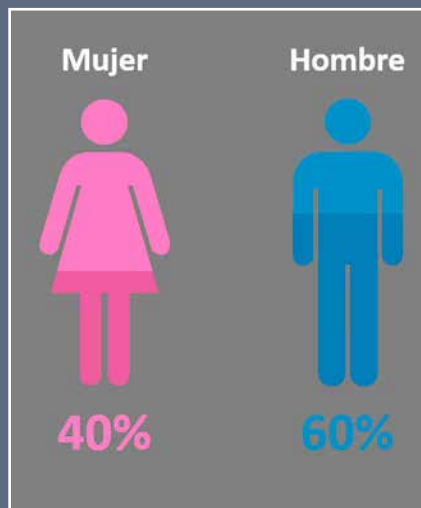


Gráfico 2



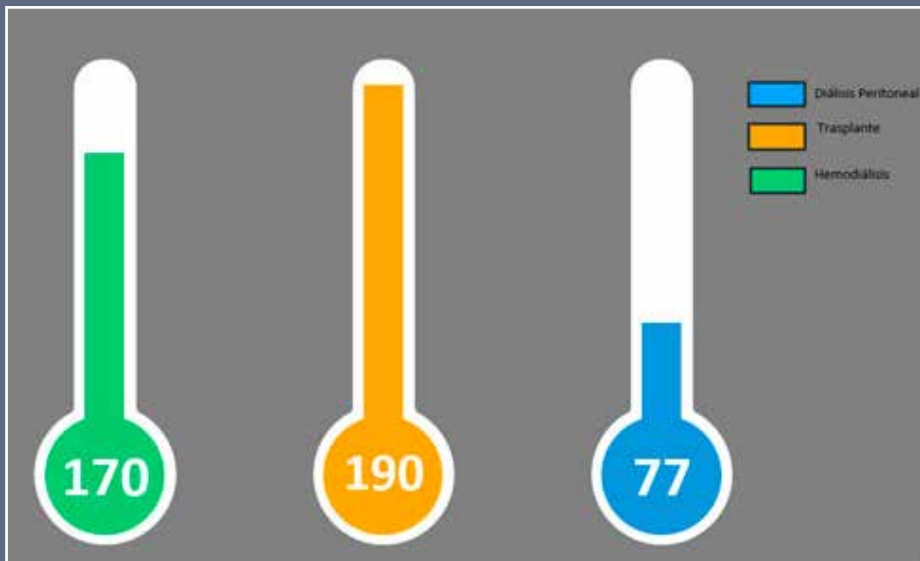


Gráfico 3

En cuanto a la modalidad de tratamiento sustitutivo renal, el 45,47% son personas trasplantadas, el 38,50% están en hemodiálisis y un 17,62% reciben tratamiento de diálisis peritoneal (Gráfico 3). El 84,21 % del total de personas tienen reconocimiento de la discapacidad. Los grados más altos de discapacidad se otorgan a las personas que están recibiendo tratamiento de hemodiálisis (Gráfica 4)



En este artículo queremos presentar algunos datos generales del estudio, que nos den una aproximación a las características socio demográficas del colectivo.

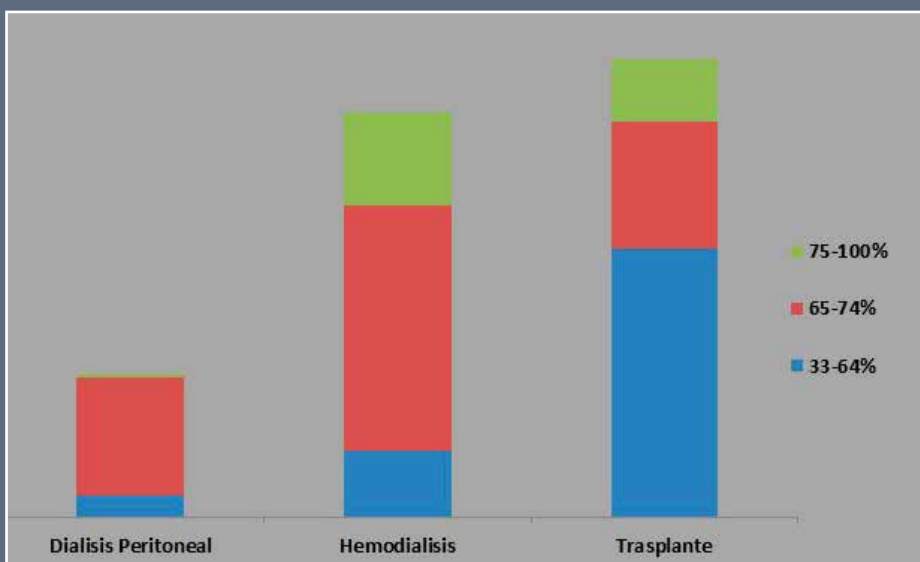


Gráfico 4

Si distribuimos la muestra por la situación actual socioeconómica en la que se encuentran, destacamos que el 49% de las personas con enfermedad renal crónica que han cumplimentado el cuestionario están percibiendo una pensión contributiva de la Seguridad Social, personas que desempeñaban un trabajo previo al diagnóstico de la patología renal y que posteriormente la actividad laboral no ha sido compatible con su estado de salud.

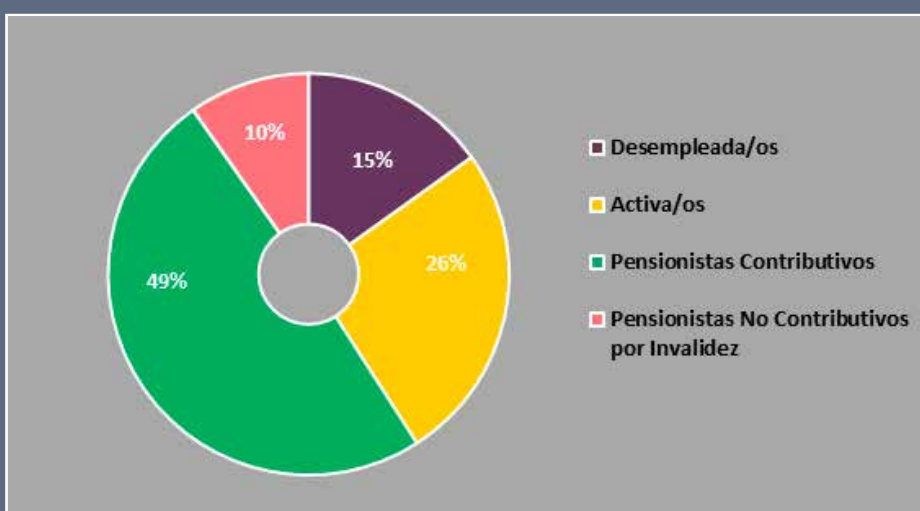


Gráfico 5

Se han recopilado un total de 437 cuestionarios de personas en tratamiento renal sustitutivo (Diálisis Peritoneal, Hemodiálisis y Trasplante) con edades comprendidas entre los 18 y 64 años.

Considerando la situación sociolaboral previa, las personas con enfermedad renal crónica tienen la siguiente distribución de ingresos netos mensuales.

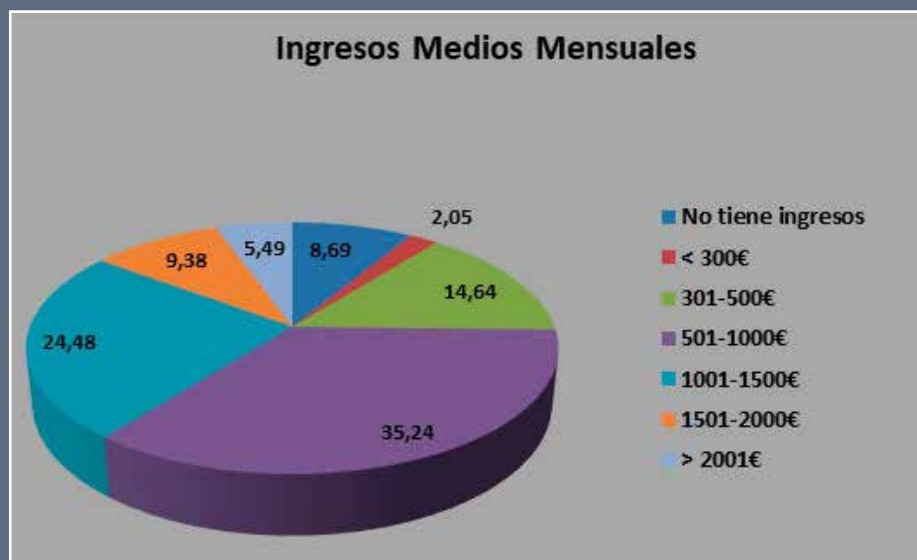


Gráfico 6

RESUMEN PERFIL

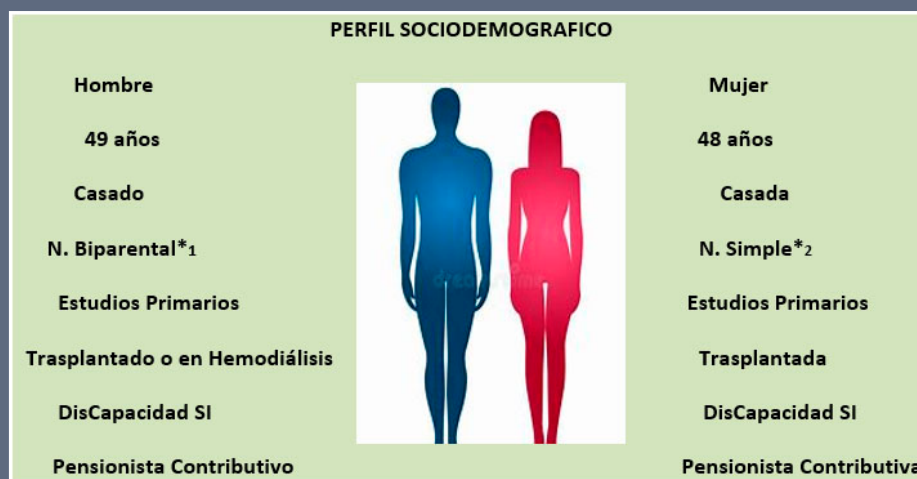


Gráfico 7

*1. Nuclear Biparental: la familia formada por un padre, una madre y sus hijos

*2 Nuclear Simple: es la que está integrada por una pareja que no tiene hijos

En este artículo queremos presentar algunos datos generales del estudio, que nos den una aproximación a las características socio demográficas del colectivo, mas adelante publicaremos un informe más detallado sobre la situación sociolaboral de las personas con enfermedad renal crónica centrando los datos en la población activa.

ALCER APP

DISPONIBLE EN
Google Play

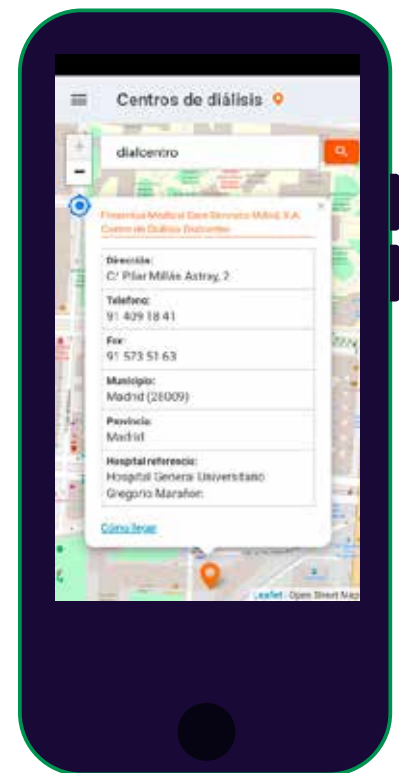
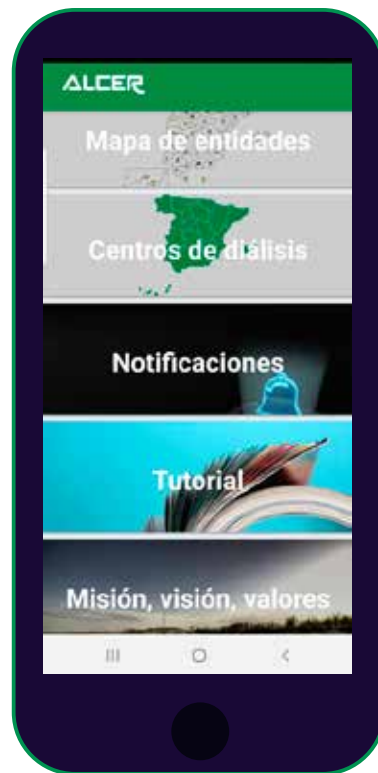
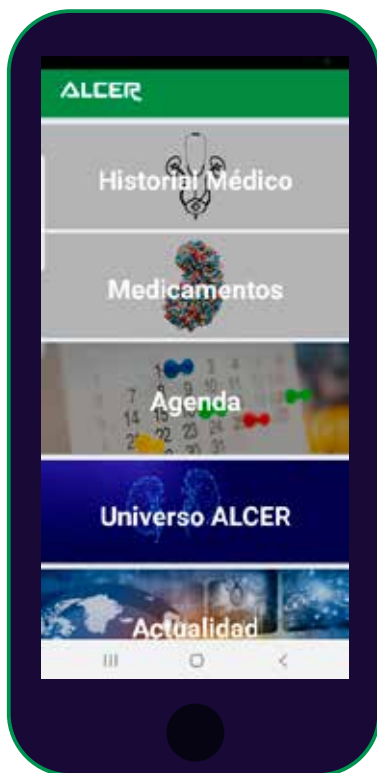
Disponible en el
App Store



Alcerapp

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

MÁS CERCA DE TI



Comunidad de Madrid

• Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento a PYMES para la contratación de personal con discapacidad

• Piso de Alojamiento Transitorio para pacientes renales y familiares sometidos a Tratamiento Sustitutivo Renal

Estos proyectos están financiados a través del 0,7% del IRPF de la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.

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

Primer Encuentro de familias

RENALES

Bermudillos (Ávila) 2019

▶ Ana Martín y Carmen Porras



La Federación Nacional ALCER organizó conjuntamente con Trainsplant y Alcer Ávila el Primer Encuentro de Familias, los días 11, 12 y 13 de octubre en Bermudillos (Ávila). Un total de 40 participantes, siendo el 91% en tratamiento de trasplante y un 9% en tratamiento de ERCA.

Los participantes se desplazaron desde las provincias de Bilbao, Coruña, Madrid, Murcia, Pamplona, Santander, Segovia y Valencia.

Durante un fin de semana las familias pudieron compartir sus experiencias, sus necesidades, crear un es-

pacio conjunto de aprendizaje y superación, a la vez divertirse junto con sus hijas e hijos.

Junto con la colaboración del equipo de Trainsplant se preparó un amplio programa de actividades, juegos y educación. El viernes por la tarde, llegamos todas y todos hasta Bermudillos para pasar un fin de semana de convivencia y después del deseado encuentro, abrazos y saludos; y una vez instalados, tuvo lugar la inauguración, antes de la cena, de la mano de Daniel Gallego Zurro, presidente de Federación Nacional ALCER, José Manuel Martín Ordaz, presidente de Alcer Ávila y Son-



soles Hernández, directora de Transplant que dieron la bienvenida a las familias renales participantes.

La jornada del sábado ofreció a los asistentes una sesión informativa sobre nutrición y ejercicio físico dirigida por Sonsoles Hernández, donde aprovecharon para poner en común sus inquietudes y reflexiones respecto a este tema y la patología de sus hijas e hijos. Mientras tanto los jóvenes disfrutaron de actividades deportivas al aire libre dirigidas por los monitores y monitoras de Transplant.

Después del descanso, las madres y los padres acudieron a una sesión de mindfulness impartida por Barbara López Martí (Reflexions). El objetivo común de esta técnica es mejorar la respuesta frente a las necesidades, bien sean físicas, emocionales o mentales, para fi-

nalizar esta interesante sesión los participantes realizaron una meditación guiada.

Los jóvenes realizaron una sesión de diferentes ejercicios físicos en el que se les explica sus beneficios y la mejor forma de adaptarlo a la condición de cada uno de ellos y ellas. Para terminar la jornada, antes de la cena se realiza una Gymkana conjunta en la que participan todas las familias, separadas por equipos, en las que se vivieron momentos muy divertidos de unión, colaboración y complicidad entre familias.

El domingo, después de un rico desayuno se dio por finalizado el encuentro, los participantes quedaron muy satisfechos y satisfechas, expresando que están desando repetir la experiencia, en la que se ha creado un gran sentimiento de fraternidad y complicidad, pues to-

dos entienden la situación de otro y se pueden apoyar y ayudar con su experiencia.

TRAÏNSPLANT es una plataforma que engloba toda la información referente al ejercicio físico para personas con enfermedad renal crónica o trasplante. Es un lugar de referencia donde encontrarás pautas sobre los beneficios y contraindicaciones de la actividad física en estos colectivos. TRAÏNSPLANT nace de la necesidad de conseguir un espacio donde pacientes y profesionales de la salud puedan acudir para un buen asesoramiento sobre movimiento y deporte. Para más información: info@trainsplant.com.



Este encuentro les ha dado la oportunidad de pasar momentos inolvidables con personas en su misma situación, que entienden mejor que nadie como afrontar la vida teniendo un hijo o hija con una enfermedad renal diagnosticada, reforzando valores como el compañerismo, la amistad y la solidaridad.



La Federación Nacional ALCER, quiere dar las gracias a todas las familias que nos han apoyado y confiado en este primer encuentro, esperando que sea uno de muchos más, especialmente a Sonsoles Hernández (directora Trainsplant) y José Manuel Martín (presidente ALCER Ávila).



Marisol Riaño, (madre con un hijo con trasplante renal)

Para mí como madre, la experiencia fue ante todo enriquecedora y sanadora, porque me reparó de todas esas frustraciones que alguna vez sentí cuando pensaba que las situaciones malas y difíciles sólo me pasaban a mí.

Poder hablar con otros padres con calma, fuera del ambiente del hospital. (en mi caso sólo he coincidido con otros padres en la consulta de nefro.) Y si nos saludábamos era, porque los críos se conocían del campamento.

Así que, en ese entorno hospitalario, las conversaciones siempre habían sido cortas, frías y carentes de ese calor que intentas contagiar cuando hablas con otros padres que han pasado lo mismo que tú.

De modo que, la charla que tuvimos las madres en Ávila las dos noches antes de acostarnos me resarcí. Y pude, pudimos, hablar sin prisa, sin tapujos y sin sentimiento de culpa de todo lo que sentíamos.... que todas habíamos pasado parecido. O quizás no.... y lo de las demás nos parecía más heroico que lo nuestro. Pero qué más da, todas sabíamos de lo que estábamos hablando... las mismas dudas, las mismas frustraciones, miedos y alegrías.

Pero sobre todo esas noches RECORDÉ. Todas RECORDAMOS. Como empezó todo. Como se nos quedó la cara la primera vez que oímos la palabra trasplante. Y todas coincidimos en que el tiempo nos había convertido en unas experimentadas enfermeras sin ningún tipo de titulitis.

Apenas hablo de nefrología con mis amigas del día a día, (que bastante chapa les dí en su momento). Es un tema normalizado que sólo surge si hay alguna novedad que contar. Así que esas dos noches y su correspondiente sobredosis de nefrología, me pusieron otra vez la cabeza a pensar y los pies en el suelo. Me recordaron de donde partimos, y cuanto hemos pasado, hasta llegar a estar lo bien que estamos. Todo eso se me había casi olvidado!!!!. Fue alguna madre al recordar algún momento complicado, quien me trajo a la mente los míos.

Así que, eso fue para mí el Encuentro de ALCER. Un mini campamento en toda regla. Donde un grupo de chicas casi desconocidas terminan haciéndose amigas y confidentes después de un par de noches de pijamada.

Está claro que algo tenemos en común. Ya que sin conocernos de nada, todas nos despertamos esas y todas las mañanas a las 7:30 haciendo a nuestros hijos la misma pregunta... Ya, te la has tomado?

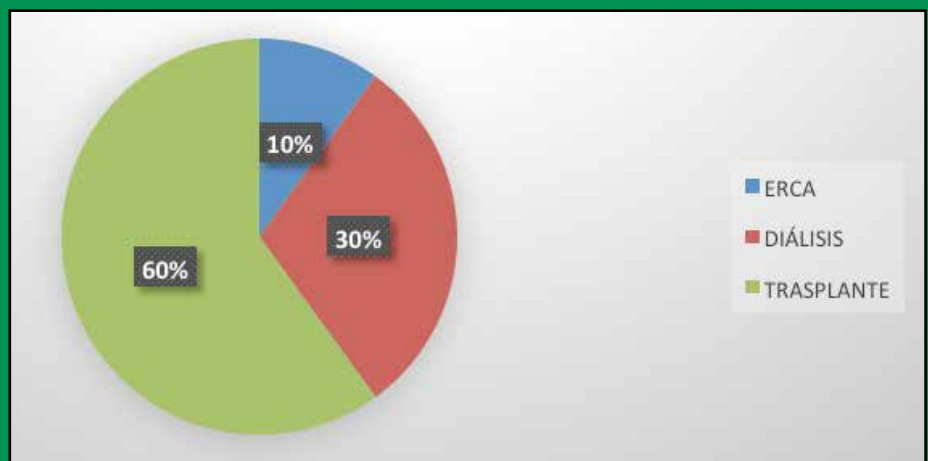
El padre, doy fe, que no se lo pasó nada mal, que la compañía y la conversación fueron inmejorables. A ver si podemos repetir otro año!!!

Ayudas al Estudio FRIAT-ALCER 2019-2020

La Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo (FRIAT) junto con la Federación Nacional de Asociaciones ALCER convocan la III Convocatoria de Ayudas al Estudio para personas con Enfermedad Renal ALCER-FRIAT para el curso académico 2019-2020. Estas ayudas han ido destinadas a pacientes renales que están cursando enseñanzas regladas (ESO, bachillerato, formación profesional y universitaria). Para poder ser beneficiaria/o de estas ayudas ha sido preciso acreditar la situación de Enfermedad Renal Crónica, el tipo de tratamiento, dando prioridad a las personas que se encuentran en diálisis y no superar ciertos umbrales de renta y patrimonio familiar. A la convocatoria se han presentado 22 pacientes de todo el territorio español y con edades comprendidas entre los 13 y 47 años.

Distribución por tipo de tratamiento en el siguiente gráfico.

Finalmente se otorgaron 10 becas, que recibieron una ayuda económica de 500€, 750€ o 1.000€ para los gastos derivados del estudio (matrícula, transporte, material, alojamiento...).



- 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

Lydia Valentín

Deportista



“EN ESPAÑA SOMOS LÍDERES MUNDIALES EN DONACIONES DE ÓRGANOS, LO QUE TE HACE SENTIRTE ORGULLOSA DE LA SOLIDARIDAD QUE TRANSMITE ESTE HECHO. ESTA CLARO QUE PODER ALARGAR Y/O MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE ALGUIEN ES UNA VERDADERA VICTORIA”

▶ Roberto Ortíz Lora

1. ¿Cómo fueron sus inicios en el mundo de la halterofilia?

Bueno a mí me encantaba el deporte, practicaba diferentes disciplinas. Y un día (con 11 años) coincidí con la halterofilia, mi entrenador vio en mis muchas posibilidades, y que de enamorada de este maravilloso deporte. Tanto fue así, que con 15 años decidí dejar mi pueblo natal para ir a Madrid y convertirme en profesional.

2. ¿Cuál es el aspecto más importante para estar en lo más alto en su deporte?

La motivación y la técnica son fundamentales para llegar a lo más alto en este deporte. Es decir, no solo hay que entrenar la fuerza física sino también la mental. El tema mental es una pieza clave que hay que entrenar y cuidar todos los días.

3. ¿De todos los títulos conseguidos, cual es para usted el más importante?

Sin duda conseguir medalla en los Juegos Olímpicos, es el mayor logro

al que se puede optar en el mundo del deporte. También destacaría los campeonatos del mundo.

4. ¿Se ve usted como espejo para otras chicas que se inician en la práctica deportiva de alto nivel?

Es una grata responsabilidad ser el espejo de una próxima generación de deportistas, responsabilidad que ha sido ganada a base de esfuerzo y constancia.

5. ¿Qué cree que le falta a la halterofilia para dar el salto definitivo y se convierta en un deporte habitual en nuestro país?

Es cierto que en España es muy complicado hacerle sombra a deportes como el fútbol o el baloncesto, pero creo que la halterofilia es cada vez más practicada entre los jóvenes, y eso me enorgullece.

6. ¿Cómo es la preparación de un año olímpico? ¿Cuál es el aspecto fundamental a tener en cuenta?

En este caso coincide el Europeo en Abril, y la forma de preparar ambas

competiciones será entrenando al 200% como siempre he hecho. El aspecto fundamental a cuidar es el factor mental, que en estos niveles de competición te puede dar ese empujón hacia el podio.

7. ¿Qué sintió al recibir las noticias de la consecución de las medallas olímpicas por descalificación de sus rivales?

Me da mucha pena no haber podido disfrutar de ese momento en Pekin y Londres, por ello y con esa frustración abogo siempre por el Deporte Limpio, no entiendo otro deporte. Lo bueno es que siempre se hace justicia y he podido vivir ese momento de otra manera, pero a mí me sabe igual. Soy Campeona Olímpica y eso nadie me lo va quitar.

Es una grata responsabilidad ser el espejo de una próxima generación de deportistas, responsabilidad que ha sido ganada a base de esfuerzo y constancia.

LOS RIÑONES

• Cuido mis riñones manteniendo una dieta equilibrada, haciendo ejercicio diariamente y por supuesto no teniendo ningún tipo de excesos. Tu cuerpo hay que cuidarlo diariamente no te puedes relajar.

8. ¿Le queda algún sueño deportivo por cumplir?

Realmente he conseguido todos los títulos posibles, pero si es verdad que sería bonito ser la primera en conseguir 4 medallas Olímpicas en Halterofilia.

9. ¿Qué mensaje enviaría a las personas que están a la espera para recibir un trasplante? Además de la práctica deportiva.

Siempre intentaría transmitir un mensaje mostrando todo mi apoyo y de esperanza que es lo último que hay que perder en estos casos.

Además del entrenamiento diario otro aspecto fundamental que hay

10. ¿Qué hábitos de vida saludable lleva a cabo en su vida diaria?

Para un deportista de élite es fundamental cuidar la alimentación. Tengo una nutricionista que trabaja conmigo, que me da las pautas diarias...

Pero además, hay que ser muy profesional en el día a día, para seguir esta pauta alimenticia.

Queda mucho por hacer para quebrar el techo de cristal y tener más representación femenina, especialmente en los puestos directivos

El papel de la mujer en el deporte

Poco a poco se va normalizando y profesionalizando el deporte femenino. El deporte femenino no hace más que crecer gracias al esfuerzo y los logros que hemos obtenido y que seguimos obteniendo en deportes más conocidos como es el caso del fútbol y baloncesto, como en deportes emergentes como la halterofilia o el bádminton por ejemplo. En mi caso particular, me siento profundamente satisfecha de aumentar la repercusión del deporte femenino.



ELENA FERNÁNDEZ

ACTUALMENTE TIENE 33 AÑOS Y RESIDE EN CIUDAD REAL



Cuando era pequeña una enfermedad me daño los dos riñones. Después de eso pase un tiempo en diálisis peritoneal, hasta que llegó el trasplante. Tras casi 22 años trasplantada (más de la mitad de mi vida) he tenido que volver a dializarme.

▶ Ana Martín

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

Todo empezó cuando yo tenía 5 años. Mis padres me vieron unas manchitas en la piel. Y el pediatra enseguida me diagnosticó la púrpura Henocho-Schönlein. Me cure sin problema de la púrpura, pero me daño los riñones.

2. ¿Cómo afrontó su familia la noticia del diagnóstico, ya que era una niña?

A día de hoy creo que destacaría la entereza de mis padres y su positivismo y la unión familiar que se creó. Mi hermano, mayor que yo 3 años, también puso las cosas muy fáciles. Gracias a ell@s tres yo fui una niña feliz, muy feliz. Si me dejáis, aprovecho para darle las gracias, y decirles que son mi fuerza, y que soy quien soy gracias a ell@s. Siempre junt@s, os quiero. Siempre nos hemos sentido muy arropad@s por el resto de la familia.

3. ¿Cómo recuerda las relaciones con sus amigas/os y compañeros/os del colegio, en aquella etapa de diálisis?

Normales. Yo era bastante tímida y me costaba relacionarme un poco, pero no recuerdo ningún problema, l@s niñ@s eran comprensiv@s y no me lo ponían más difícil.

4. La enfermedad te ha permitido llevar una vida social y laboral con normalidad

Si. Siempre he podido compaginar todo sin problemas. Incluso ahora que estoy en hemodiálisis estoy trabajando en un comedor escolar. Si te organizas y sigues los mismos horarios se puede hacer.

5. Con tan solo 9 años comenzó con tratamiento de diálisis peritoneal, ¿qué recuerdos tiene?

Lo que más me costó fue acostumbrarme al catéter, pero una vez lo hice, todo fue mejor.

Realmente no tengo malos recuerdos. Lo que peor llevaba era no bañarme en la piscina en verano...tenía 10 años. Era consciente de mis limitaciones, pero conseguí estar a gusto con mi vida en ese momento.

6. ¿Cómo compatilzaba el tratamiento con sus estudios?

Me dializaba por la noche, en mi casa, durmiendo en mi cama. Me levantaba por las mañanas y me iba al colegio como una niña más. En el colegio yo no hacía educación física por el tema del catéter, pero quitando eso...era igual que tod@s.

7. ¿Con tan solo 11 años, recibió un trasplante de riñón, como recuerda ese momento?

Tuve un poco de miedo. Pero realmente todo fue tan rápido que casi no me dio tiempo a pensar qué pasaba. También era un tema que en casa lo teníamos muy normalizado, tanto pensar que algún día llegaría ese momento me ayudó a no tenerle miedo.

8. ¿Qué calidad de vida, tuvo después del trasplante, si tuviera que resaltar algo que sería?

Tenía más energía. Notaba que estaba menos cansada. Y recuerdo la sensación de libertad las pri-



Foto: @esther.kiras

A veces la gente me dice que tengo mala suerte, por tener que vivir todo esto. Yo no creo que sea así. Tampoco digo que haya tenido buena suerte, pero esto te ayuda a ver la vida como realmente hay que verla. Dar importancia sólo a las cosas que la tienes, y sobre todo, valorar lo que tenemos...

meras noches que dormí en mi cama sin estar conectada a la máquina de diálisis.

9. Después de 22 años trasplantada, ha tenido que regresar a tratamiento de diálisis, ¿Cómo ha sido el impacto?, ¿qué diferencias encuentra de las dialisis de hace más de 20 años?

El impacto ha sido duro. El cambio de vida es tremendo, pero al final te haces a todo. Es mejor tomarse las cosas con buena actitud, porque ya bastante tenemos encima...

Es la primera vez que estoy en hemodiálisis, ya que de pequeña me dializaba por peritoneal, entonces poco puedo comparar por experiencia propia. Pero si resaltaría el

avance en las máquinas de diálisis y las mejoras para reducir los posibles efectos secundarios en los pacientes durante la diálisis.

10. ¿Qué opinas de la labor de ALCER?

Fundamental. Y muy bonita. Este tipo de asociaciones son muy importantes, enseñan a empatizar, logran unión y prestan ayuda a quien pueda encontrarse perdido ante la situación. Aprovecho para daros las gracias por todo lo que hacéis, y sobre todo por dejarme participar en la labor tan bonita que hacéis.

11. ¿Cómo conociste a ALCER?

Por mis padres. Mi padre se hizo socio cuando yo era pequeña y he crecido con la revista de ALCER en el salón.

LA DESPEDIDA

Hoy por fin me despido de ti, no tenía fuerzas para hacerlo cuando tú lo hiciste, pero ahora ya sí las tengo. Llevo varios días escribiendo esto, y es que despedirme de ti me cuesta tanto... Casi 22 años conmigo... imposible no echarte de menos... Pero sé que vendrá otro, y creo, sin menospreciarte, será si cabe más especial.

Gracias.

Gracias por regalarme y enseñarme tanto.

Me has regalado fuerza, toda la del mundo.

Me has regalado sonrisas, millones de sonrisas.

Me has regalado experiencias, muchas, todas las de mi vida.

Me has regalado viajes, viajes que me han nutrido el alma y me han enseñado mucho.

Me has regalado conocer gente maravillosa.

Me has regalado tantas y tantas cosas, todo lo que he vivido desde los 11 años me lo has regalado tú.

Me has regalado vida.

Me has enseñado a mirar a la gente a los ojos y hablar con el corazón.

Me has enseñado a no darle importancia a lo que no la tiene.

Me has enseñado a disfrutar de esos pequeños detalles, como del canto de los pájaros, o la paz que me da cuando una cortina se mueve con el aire, o ver volar una mariposa...en fin...todos esos pequeños detalles en lo nos fijamos muy pocos.

Me has enseñado a ver el vaso medio lleno, aunque a veces no tenga ni agua (literal). Me has enseñado a calmar mis nervios, eso aún me cuesta... Me has enseñado a vivir bien.

Me has enseñado a pensar un poco, y luego hablar.

Me has enseñado a hablar en voz alta de lo que siento... Me has enseñado a cuidar a todo el mundo que quiero, se lo merezcan o no, porque sólo tú me has enseñado a ponerme en los zapatos del resto y ser capaz de entender casi todo.

Me has enseñado a valorar cada instante.

Me has enseñado a no quejarme y mirar siempre lo positivo.

Me has enseñado a pedir perdón con el corazón en la mano.

Has forjado mi personalidad, mi carácter, sé que a día de hoy soy como soy por ti, y quitando algún detalle, me gusta.

Gracias a ti soy fuerte.

Soy positiva.

Soy risueña.

Soy alegre.

Soy intensa.

Soy sensible.

Soy buena.

Soy mil cosas (malas y buenas) gracias a ti.

Por ti creo que soy más inocente, más niña, pero ahora con la edad he entendido que quizás, inconscientemente, es un homenaje a tu antigua compañera, no lo sé... No puedo despedirme de ti sin hablar de ellos, los importantes y especiales. Todo lo que me has regalado se lo has regalado multiplicado por mil a mi familia, y ya sólo por eso, por hacerles tan felices te tengo que querer. Esa familia que siempre me da la fuerza necesaria también se despide de ti de la única forma que saben, sonriendo, fuertes y agradecidos, muy agradecidos.

Me has enseñado y regalado tanto que podría seguir, pero ni puedo ni quiero alargar más la despedida, porque duele. Es raro este sentimiento, me da pena hablar de ti, pero a la vez me llena de fuerza, una fuerza enorme.

Gracias por tanto.



VIAJE INTERNACIONAL

POLONIA 2019

▶ Ana Martín y Carmen Porras

DEL 30 DE SEPTIEMBRE AL 06 DE OCTUBRE, LAS CIUDADES DE VARSOVIA Y CRACOVIA, FUERON LOS LUGARES ELEGIDOS EN ESTA OCASIÓN PARA ALBERGAR AL GRUPO DE PERSONAS RENALES Y ACOMPAÑANTES. ESTA INICIATIVA EN SU QUINTA EDICIÓN CONTO CON 50 PERSONAS, LAS EDADES DEL GRUPO ERA MUY DIVERSA DESDE 5 AÑOS LA MÁS JOVEN Y 84 AÑOS LA MAYOR DEL GRUPO, 16 DE ELLOS EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS, 9 EN TRATAMIENTO DE TRASPLANTE Y EL RESTO ACOMPAÑANTES.

Los participantes se desplazaron desde Madrid, Granada, Alicante, Toledo, Palma de Mallorca, Ciudad Real, Ourense, Castellón, Zaragoza, A Coruña, Vitoria, Barcelona, Sevilla y Palencia.

El punto de salida desde el aeropuerto de Madrid, y una vez instalados en el hotel Gromada Warszowa Centrum, el grupo al completo se reunió en el restaurante para cenar, descansar y tomar fuerza para comenzar con el plan de viaje.

PROGRAMA DE EXCURSIONES

Durante nuestra estancia en Varsovia, pudimos conocer los lugares más importantes y simbólicos de la ciudad

Comenzamos nuestra primera excursión como no podía ser de otra manera con la una visita pa-

norámica por Varsovia, el recorrido a lo largo de la "Ruta Real", atravesando las calles la Avenida Ujazdowskie, y Krakowskie Przedmiescie, con numerosas iglesias, monumentos, edificios históricos y palacios; el centro comercial con el Palacio de Cultura, el Teatro de Ópera y la Tumba del soldado desconocido; la Ciudad Vieja (la pintoresca Plaza del Mercado; La Catedral de San Juan la cual visitaremos más detenidamente; la Plaza del Castillo y la Columna del rey Segismundo III Waza, el símbolo de la historia polaca).

Al día siguiente partimos hacia Cracovia, pero en el camino visitaremos Czestochowa, capital religiosa de Polonia y uno de los centros de peregrinaje más importantes de Centroeuropa.



Centro de diálisis

16 PARTICIPANTES NECESITARON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS, PARA ELLO NOS DIALIZAMOS EN CENTRO DIAVERUM VARSOVIA Y CENTRO DIAVERUM CRACOVIA.

TENEMOS QUE DESTACAR EL TRATO EXCEPCIONAL DE TODO EL EQUIPO MÉDICO, ENFERMERÍA, AUXILIARES, QUE SE VOLCARON DURANTE NUESTRA ESTANCIA NOS HICIERON SENTIR COMO EN CASA.

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

Jose Antonio, me diagnosticaron la enfermedad, coincidiendo con mi jubilación, pensé que mi vida quedaría reducida a mi ámbito urbano, no conocía ALCER, y menudo descubrimiento. Me ofrecisteis la oportunidad de viajar a Polonia, me encantó la idea y me lance a la aventura, ¡¡qué buena idea!! El resultado fue inmejorable tanto en el apartado médico, cultural como en las relaciones y con el resto de participantes, con el espléndido trato y atención de las representantes de ALCER.

Gracias y a repetir!!!

Raquel, acompañó a su madre durante el viaje, su experiencia fue muy buena, una buena organización, sin duda repetiría y lo recomendaría a otras personas.

Jose Luis, el viaje fue una sorpresa muy agradable, puesto que sigo viajando por España con las dificultades que ello conlleva, ha sido un reto para mí comprobar que si se puede viajar al extranjero con las máximas garantías sanitarias.



Una vez finalizada la visita y disfrutado de la comida, el grupo sale hace Cracovia, llegando al hotel donde nos alojaremos durante nuestra estancia.

Durante nuestra estancia en Cracovia pudimos visitar todos los puntos mas importantes y turísticos de la ciudad, en los que destacamos:

El centro de la ciudad es donde se puede contemplar el ambiente realmente histórico. Cracovia se salvó de la destrucción durante la Segunda Guerra Mundial. La visita abarcó: la colina de Wawel; la Catedral gótica con sus espectaculares capillas, criptas, sarcófagos y tumbas de los reyes y duques polacos, el Casco Viejo (Plaza del Mercado, una de las más grandes de Europa, la famosa Lonja de los Paños que acoge en su interior pequeñas tiendas de artesanía y una numerosa colección de pintura polaca, la torre de lo que

fue el antiguo ayuntamiento, la Iglesia de Santa María que recoge elementos del arte gótico, renacentista y barroco y contiene la joya del arte gótico, el altar de Wit Stwosz).

Visita al antiguo barrio judío de Kazimierz, visita al campo de concentración de Auschwitz, un encuentro con el pasado más terrible de la época nazi.

Visita a las Minas de Sal Wielickska: son Patrimonio de la Humanidad de la Unesco donde todas y todos a más de 250 metros de profundidad, pudimos contemplar las magnificas capillas esculpidas en sal y amplias cámaras subterráneas.

Visita a Wadowice, ciudad natal de Juan Pablo II, donde podremos visitar la Parroquia de Santa María y El Museo de la Familia del Santo Padre.



SÍNDROME NEFRÓTICO

DR. JOAN LÓPEZ HELLIN

VALL D'HEBRON INSTITUT DE RECERCA (VHIR)

▶ Juan Carlos Julián Mauro

▶ EL SÍNDROME NEFRÓTICO

Los riñones sanos tienen una barrera selectiva situada en los glomérulos que permite el paso de pequeño tamaño, como las sustancias de desecho, pero no deja pasar las mayores, como las proteínas. El síndrome nefrótico se produce cuando esta barrera falla y los riñones dejan pasar a la orina las proteínas de la sangre a la orina de manera descontrolada. Además de por la aparición

de proteínas en la orina en cantidad muy elevada, el síndrome nefrótico se caracteriza por una disminución de las proteínas de la sangre, especialmente albúmina, que conlleva la retención de líquido y producción de edemas, y alteraciones en los lípidos de la sangre.

Cualquier causa que aumente la permeabilidad de esta barrera

puede conducir al síndrome nefrótico, por lo que tiene múltiples causas y variantes. La glomerulosclerosis segmentaria y focal (GESF) es una de estas variantes que se caracteriza por el aspecto de la biopsia de riñón en la que se observan glomérulos con lesiones (esclerosis) pero solo en parte del glomérulo (segmentaria) y no en todos los glomerulos, sino en grupos de ellos (focal).

▶ EL PERFIL DE LOS PACIENTES

Del mismo modo que el síndrome nefrótico, GESF también tiene múltiples causas. En niños y jóvenes la más habitual es la de causa genética, en la que alguno de los componentes de la barrera glomerular está alterado y no puede ejercer su fun-

ción. En este caso el tratamiento es difícil, ya que no se puede sustituir el componente afectado. En adultos es más frecuente la secundaria a otras situaciones como obesidad, hipertensión, fármacos, etc. En este caso el mejor tratamiento es hacer

desaparecer la causa que lo desencadena. Un tercer tipo es el idiopático, de causa desconocida, pero que parece estar causado por algún factor ajeno al riñón. Este tipo puede no responder bien a los tratamientos convencionales.

Dado que la GESF es una de las principales causal de fallo renal en pacientes jóvenes con pocas posibilidades de trasplante, ¿qué están investigando al respecto en el hospital Vall D´Hebron y qué implicaciones prácticas podría tener para estos pacientes?

El síndrome nefrótico producido por GESF, si no se puede controlar bien, puede llegar a dañar el riñón hasta el punto de requerir trasplante. Esto, que es grave por sí mismo, viene empeorado en el caso del tipo idiopático, ya que en el tipo genético la enfermedad no se reproduce tras el trasplante, y en el secundario tampoco si se controla la causa primaria, pero en el tipo idiopático la enfermedad se puede repetir sobre el riñón implantado. Nuestras investigaciones se centran en intentar averiguar la causa del GESF de tipo idiopático para controlar los brotes de la enfermedad y sobre todo poder evitar el desarrollo de la recidiva de la enfermedad después del trasplante. También buscamos marcador que permitan predecir la futura aparición de brotes de la enfermedad para intervenir lo antes posible.

▶ OTRAS OPCIONES TERAPEÚTICAS

Hemos descubierto una proteína, que hemos llamado ApoA-Ib, que encontramos exclusivamente en la forma idiopática de GESF y solo durante los periodos activos de la enfermedad. Esta proteína es capaz de realizar el diagnóstico de los brotes y probablemente los puede predecir, pero creemos que puede darnos pistas importantes sobre el causante de la enfermedad y por tanto diseñar un método para controlar la enfermedad. Esta proteína ApoA-Ib es una forma alterada de la apolipoproteína A-I, y estamos intentando actualmente averiguar cómo y dónde se produce la alteración de la proteína normal, y si esta proteína alterada puede provocar la enfermedad por si misma o a través de mecanismos relacionados.



Una proteína es capaz de realizar el diagnóstico de los brotes y probablemente los puede predecir

TESTIMONIO DE CARMEN VALDERAS PÉREZ

▶ MADRE DE UNA PERSONA CON SÍNDROME NEFRÓTICO

¿Cómo fue el diagnóstico y qué echaron de menos?

El diagnóstico fue duro muy duro pues tan solo tenía 23 meses. Lo que más eché de menos fue más información relativa a la enfermedad y más apoyo moral.

¿Cómo es la vida ahora mismo de su hijo?

Mi hijo lleva una vida limitada y está preocupado por su enfermedad, a pesar de ello continua con sus estudios.

¿Cómo vive usted la enfermedad de su hijo?

Yo como madre lo llevo mal porque no veo el fin y después de dos trasplantes no veo ninguna solución.

¿Cómo decidió entrar en acción y trabajar para recaudar fondos para la investigación del síndrome nefrítico?

Decidí trabajar para recaudar fondos a partir de pedirle permiso a mi hijo para llevar su sangre para la investigación y enterarme que el doctor Joan López Hellin estaba investigando sobre la enfermedad en el hospital Vall d'Hebron, contacté con él, me explicó en que estado estaba la investigación, me comentó que además de tiempo necesitaban recursos económicos, así lo entendí yo y me puse en marcha a trabajar en ello.

¿Qué le parece nuestra propuesta?

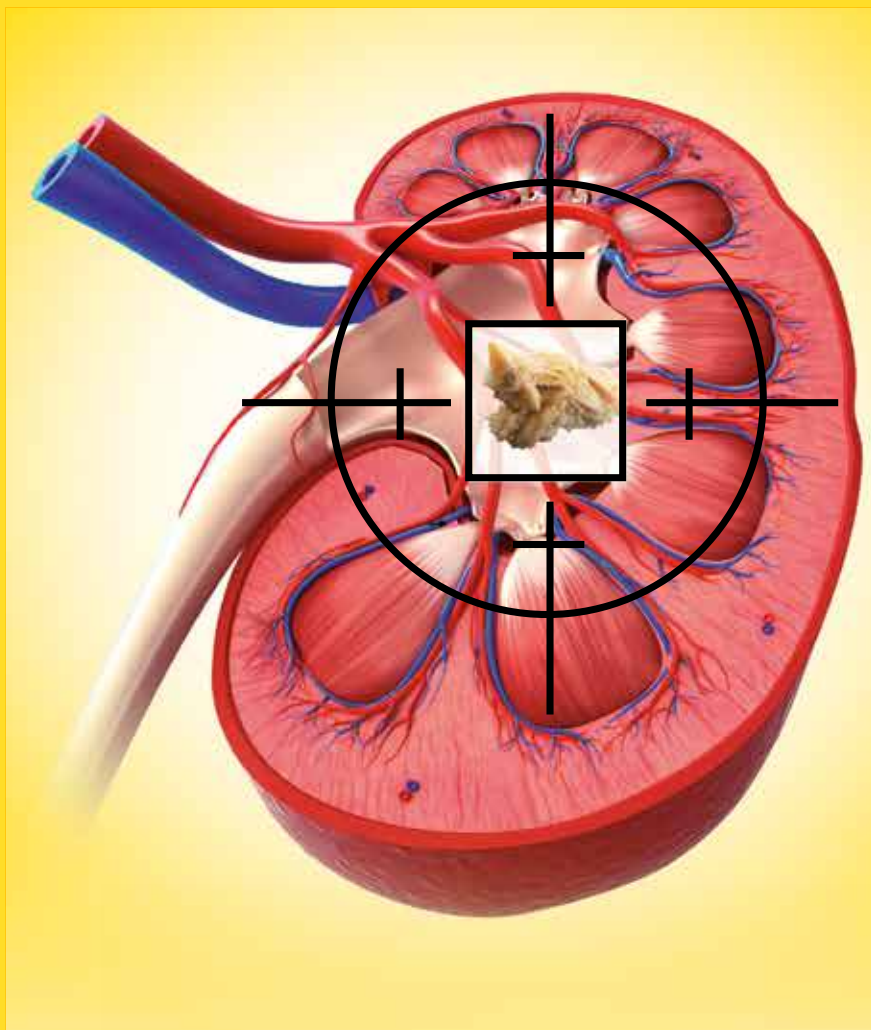
Muy bien estoy contenta que me podáis seguir ayudando

La Fundación Renal ALCER esta apoyando la captación de fondos promovida por Carmen Valderas, destinada a la investigación que está realizando el equipo del Dr. Joan López Hellin.



Lo que más eché de menos fue más información relativa a la enfermedad y más apoyo moral

La litiasis renal es la consecuencia de la formación de concreciones minerales en la vía urinaria. La formación de cálculos renales no debe ser considerada como una sola entidad, ya que existen diferentes tipos de litiasis que traducen diferentes etiologías. El denominador común de todas ellas es la precipitación de solutos presentes en la orina formando cristales que crecen y se agregan quedando retenidos en el riñón. Esto es debido a un aumento de su concentración, disminución de su solubilidad por cambios pH urinario, alteraciones en el flujo urinario o déficit de sustancias inhibidoras de la cristalización. Los cálculos inicialmente quedan retenidos en el riñón cursando de forma asintomática.



EL DOLOR DE LAS PIEDRAS: UN MECANISMO DE DEFENSA DEL PROPIO RIÑÓN

Dr. D. Juan Manuel López. Médico Adjunto del Servicio de Urología. Hospital Clinic de Barcelona

El riesgo de presentar cálculos renales a lo largo de la vida se ha estimado entre un 1 y un 20%, lo que varía según la edad, el sexo, la raza, el área geográfica los hábitos alimentarios o patologías asociadas. Existe una asociación familiar lo que incrementa 2,5 veces el riesgo de padecer esta enfermedad en aquellas personas con familiares de primer grado que la han padecido. La manifestación clínica más frecuen-

te de esta patología es el cólico nefrítico, presentándose como un dolor en la región lumbar de manera súbita y recurrente que puede irradiar al hemiabdomen del mismo lado o a la región inguinal o genital según el nivel de la obstrucción. Esto es debido a la obstrucción total o parcial que se produce de la vía urinaria cuando un cálculo renal se moviliza siguiendo el curso natural de la orina desde el riñón hacia

la vejiga por el uréter, desencadenando un aumento de la presión respecto a la que suele existir en condiciones fisiológicas. El aumento brusco de la presión dentro de la vía urinaria termina por desencadenar un mecanismo de defensa del propio riñón que disminuye el ritmo o incluso cesa en la producción de orina permitiendo con el tiempo una disminución de dicha presión, lo que justifica que el dolor del cólico nefrítico sea os-



cilante. Es considerado uno de los dolores de mayor magnitud que puede sufrir un paciente, con intensidad comparable a la de un parto o una fractura ósea. Debido a la intensidad y características del dolor, en la mayoría de pacientes que lo padecen se presenta como una situación incapacitante generando una importante repercusión personal, sanitaria y laboral. En estudios realizados en Estados Unidos, el coste indirecto derivado de la repercusión en la actividad laboral de esta patología se cuantifica entorno a 775 millones de dólares. Es importante destacar que aproximadamente la mitad de los pacientes que presenten un episodio de cólico nefrítico pueden volver a sufrir una recurrencia a lo largo de su vida. La edad más frecuente de presentación del primer cólico nefrítico suele ser entre los 40 y los 60 años, siendo algo más frecuente en hombres que en mujeres.

Los episodios de dolor se presenta habitualmente de forma recurrente hasta que se produce la expulsión de la piedra permitiendo de nuevo el flujo de orina a presiones fisiológicas. Existe tres puntos críticos para el paso del cálculo a través del uréter, en su unión con la pelvis renal, a su paso junto a los vasos ilíacos y finalmente en su tramo más caudal donde se une a la vejiga. En aproximadamente un 60% de las veces la localización más frecuente del cálculo cuando una persona padece un cólico nefrítico es en el uréter distal, próximo a su llegada a la vejiga, ya que presenta una disminución de su luz a este nivel. Afortunadamente, la mayoría de los cálculos ureterales se expulsan espontáneamente si su tamaño no supera los 5-7 mm (aproximadamente un 70%). No obstante, la probabilidad de expulsión de las piedras y resolución del episodio dependerá

del tamaño y forma de la piedra y el calibre del uréter de cada individuo. Por ello podemos encontrarnos pacientes en los que no consigan la expulsión de una piedra de 3-4 mm o que expulsen fácilmente un piedra de más de 5mm. En aquellos pacientes que no se consigue la expulsión de la piedra se requerirá un tratamiento activo con litotricia extracorpórea con ondas de choque o la extracción mediante cirugía endoscópica. La litotricia extracorpórea es un procedimiento no invasivo que permite la fragmentación de piedras alojados en cualquier tramo del aparato urinario, consiguiendo obtener fragmentos pequeños y que puedan ser eliminados espontáneamente. La ureteroscopia es una cirugía endoscópica en la que se introduce instrumental de forma retrógrada desde la uretra hasta el uréter permitiendo la fragmentación del



cálculo con energía mecánica o láser y extracción del mismo. El principal objetivo en el tratamiento del cólico nefrítico será el control del dolor con analgésicos, vía intramuscular o intravenosa, de mayor o menor potencia según el grado de intensidad del dolor y la respuesta a los mismos. Si este objetivo se consigue y ante ausencia de signos de alarma, el paciente puede continuar su tratamiento analgésico pautado en su domicilio a la espera de la expulsión del cálculo. En ausencia de contraindicación (insuficiencia renal, riesgo de úlcera digestiva, alergia, etc), el analgésico de elección es un anti-inflamatorio no esteroideo ya que diferentes estudios han demostrado un mejor control del dolor con esta medicación respecto a otros

tratamientos. Además el paciente debe conocer medidas que pueden ayudarle a disminuir el dolor. Evitar la ingesta de líquidos puede colaborar al disminuir la generación de orina y el aumento de la presión en la vía urinaria que como ya se ha mencionado es la principal causa de dolor. Por tanto, se debe evitar un aumento de la ingesta de líquidos manteniendo una buena hidratación durante los episodios agudos de dolor. Aplicar calor local sobre la zona dolorosa con un baño en agua caliente o manta eléctrica sobre la zona, también puede ser una medida que ayude a controlar el dolor.

Es importante recordar que todo paciente que haya presentado un cólico nefrítico, debe seguir

una serie de consejos dietéticos para la prevención de nuevos episodios. En líneas generales se pueden resumir en: ingesta de agua suficiente para generar de dos a dos litros y medio de orina al día, reducir al máximo la ingesta de sal y limitar la ingesta de proteínas en la dieta.

Actualmente se desaconseja reducir o suprimir la ingesta de calcio con la dieta (solo en casos puntuales y poco frecuentes puede ser necesario y siempre bajo supervisión médica). Pacientes con aumento del oxalato en la orina o piedra directamente dependientes del mismo, piedra de ácido úrico o cistina, deben realizar una serie de medidas dietéticas y/o terapéuticas específicas. Además, en aquellos pacientes con un riesgo aumentado de recurrencia (tras un segundo episodio de cólico nefrítico, un primer episodio en edad infantil o adolescente o si se presentan alteraciones médicas o anatómicas que se asocien con la formación de cálculos) es aconsejable la valoración por parte de un facultativo para la realización de un estudio metabólico que incluya al menos una analítica de sangre, sedimento de orina y estudio de la orina de 24 horas.

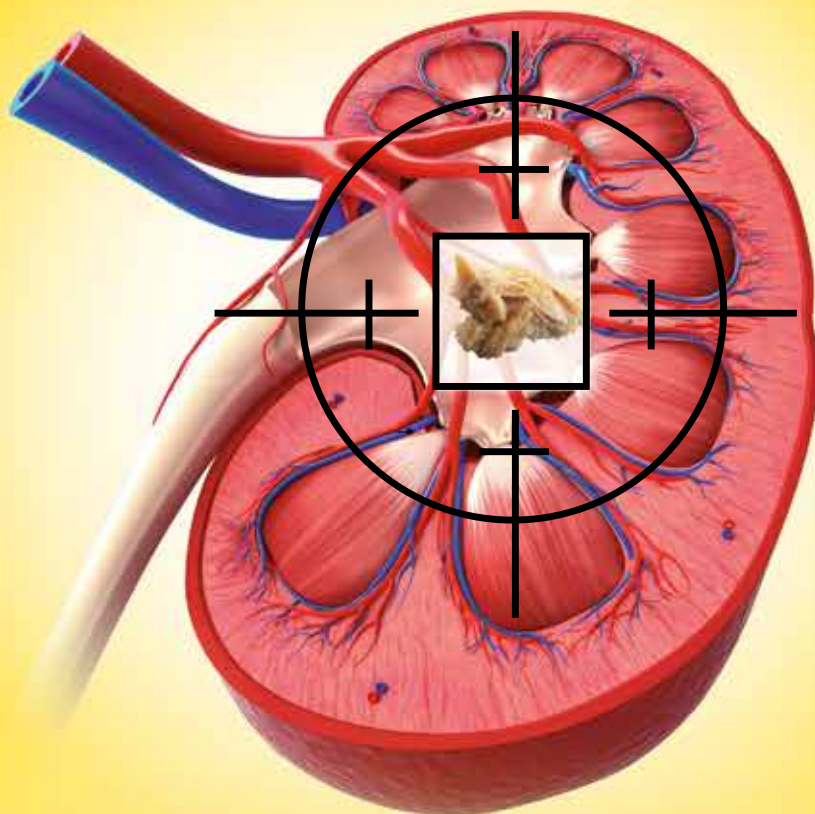
**Consulta tus dudas con el doctor en
www.alcer.org o llamando al teléfono 635 672 205**

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

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



AUTOCUIDADOS SALUDABLES

EN LAS PERSONAS EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS

► Dña. M^a Victoria Miranda Camarero. Enfermera.

La insuficiencia renal crónica (IRC) presenta unas características que la hacen sumamente adversa; las personas en tratamiento con diálisis se encuentran sujetas a múltiples estresores fisiológicos y psicosociales y a cambios en su estilo de vida. Las investigaciones realizadas han demostrado que tanto la IRC como su tratamiento con diálisis afectan en gran medida las áreas de desempeño de las personas, así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida relacionada con la salud. La valoración que cada persona realiza a cerca de su vida y su entorno difiere entre cada ser humano aunque se encuentren bajo las mismas circunstancias. Esta forma de asumir su condición es lo que

se ha llamado afrontamiento. El afrontamiento se ha definido como aquellas estrategias que los individuos utilizamos para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre el bienestar psicológico. Supone cualquier esfuerzo, ya sea saludable o no, consciente o no, para evitar, eliminar o debilitar los estímulos estresantes o para tolerar sus efectos de la manera menos perjudicial. Es preciso buscar orientación e información en los profesionales que rodean a la persona enferma y su entorno, ell@s tratan, cuidan, acompañan y aconsejan en todo el proceso. El ser humano se desenvuelve en tres dimensiones:

Dimensión física: A través de la cual el paciente con IRC en tratamiento de diálisis desarrolla su vida en base a necesidades bási-

cas como la alimentación, higiene personal, actividad física, descanso/sueño, y cuidado de su salud.

Dimensión psicológica: Abarca las emociones y el intelecto, que influyen en la toma de decisiones que el paciente con IRC en tratamiento de diálisis realiza. Restablecer y mantener el bienestar psicológico puede incidir en la adaptación de comportamientos más funcionales que redunden en el estado de salud, entre ellos, tener una mejor adhesión al tratamiento y asumir de forma consistente los cambios permanentes en el estilo de vida que su condición implica.

Dimensión social: Es el conjunto de relaciones sociales que refieren realizar el paciente con IRC en tratamiento con diálisis.



El autocuidado y la autorresponsabilidad para gestionar la enfermedad y aumentar la adherencia terapéutica dependerán de los factores personales que se consideran como los aspectos internos de cada individuo, los cuales incumben directamente a la persona y determinan el autocuidado, estos son:

Los conocimientos: determinan en gran medida la adopción de prácticas saludables, puesto que permiten a las personas tomar decisiones informadas y optar por prácticas saludables o de riesgo frente al cuidado de su salud; sin embargo, estas determinaciones no dependen exclusivamente de la educación y la información, hay diversos factores internos y externos que también intervienen.

La voluntad: se debe tener en cuenta que cada persona tiene una historia de vida con valores, creencias, aprendizajes y motivaciones diferentes, de aquí que cada una tenga una "clave para la

acción" diferente, con respecto a los demás; entendida la clave para la acción, como aquel suceso que moviliza en la persona estructuras mentales y emocionales, que la llevan a replantearse un hábito, una costumbre o una creencia. Estos cambios pueden darse por acontecimientos muy diversos, los cuales en un momento dado pueden fomentar un cambio, lo que indica porqué no todas las personas reaccionan igual a la educación.

En el caso de la persona en tratamiento con diálisis será preciso concretar individualmente cada actitud/hábito y recomendar aspectos relacionados con su situación de salud, aquí señalaremos en general las recomendaciones dirigidas a los hábitos saludables en la persona con IRC avanzada:

NUTRICION/DIETA:

Dieta controlada en calcio, fósforo, potasio, sodio y magnesio, para conseguir un buen estado nutricional y evitar complicaciones. Evite una ingesta excesiva

de líquidos y alimentos no recomendados para su enfermedad, lo que va a permitir mantener su peso seco y bienestar. Controlar la ingesta de alimentos ricos en azúcares o sal, ya que pueden incrementar el mecanismo de la sed. Es recomendable no acumular entre sesiones de hemodiálisis más de 1kg-1,5kg de peso.

Coma lentamente y procure hacerlo a las mismas horas. Evite la ingestión de comida antes y durante la hemodiálisis, la ingesta de alimentos durante la diálisis puede precipitar la disminución de la presión sanguínea. Alimentarse por lo menos unas 4 horas antes de la sesión de hemodiálisis, para que la digestión haya finalizado.

No consuma grasas animales, tabaco, bebidas excitantes ni alcohol.

Consulte, con el equipo que le asiste, las recomendaciones al respecto en su caso.

- Un individuo con un estilo de vida saludable, adoptará las siguientes actitudes/hábitos:
- Autoestima, afecto e integración social y familiar.
- Autocuidado.
- Nutrición adecuada, controlando factores de riesgo.
- Evitar el tabaquismo, alcoholismo y abuso de medicamentos.
- Controlar situaciones de estrés.
- Realizar actividades físicas en tiempo libre evitando una vida sedentaria.
- Higiene personal y descanso adecuado.

HIGIENE

El picor junto con la sequedad cutánea son manifestaciones frecuentes de la enfermedad renal que afectan a la piel, por lo que es necesario aliviarlo con una buena higiene e hidratación utilizando lavados con agua fría, jabones neutros y lociones hipoalergénicas, para mantener la piel lubricada y evitar laceraciones.

Es muy importante la higiene bucal con cepillado suave de los dientes y encías, realizar enjuagues bucales con productos sin alcohol lo que mejorará el mal aliento y la sequedad de la mucosa bucal. Deberá acudir al odontólogo para mantener una buena salud dental.

Cuidar y cortarse las uñas de las manos para evitar posibles infecciones y laceraciones de la piel que son provocadas por el rascado.

Si usted es diabético debe cuidar sus pies según le indiquen los profesionales que le asisten.

En los pacientes con fístula arterio-venosa, lo recomendado y lo más adecuado es la ducha diaria, para evitar infecciones. En el caso de aquellos pacientes que tengan catéter central, ducha habitual protegiendo la zona torácica donde está implantado el catéter mediante film, haciendo una envoltura totalmente oclusiva. Se debe mantener limpio y seco.

SUEÑO

El ejercicio moderado durante el día puede ayudar a conciliar el sueño.

Disponer y llevar a cabo medidas agradables como: masajes o baños tibios o calientes, un estiramiento ligero, lo que provoca alivio y disminución del síndrome de piernas inquietas (movimientos periódicos de las extremidades).

Establecer una rutina a la hora de irse a la cama incluidos fines de semana y vacaciones para facilitar la transición del estado de vigilia al de sueño y evitar las siestas de más de 10/15 minutos.

Adoptar medidas de comodidad para ajustar el ambiente al sueño (luz, ruido, temperatura, colchón y cama). Desarrollar una rutina de relajación antes de irse a la cama como la utilización de musicoterapia, meditación, respiración rítmica y relajación muscular puede ayudar a conseguir un cambio específico de conductas y sentimientos.

Salir de la cama y del dormitorio si no se concilia el sueño en unos quince minutos y permanecer en otra habitación en penumbra, sentado, cómodo y sin realizar ninguna actividad estimulante hasta que se note de nuevo somnolencia. Repetir esta medida las veces que sea necesario.

EJERCICIO

El ejercicio debe ser suave, constante y regular. Un ejercicio que suponga un esfuerzo grande y que lleve al corazón a dispararse no es aconsejable.

Andar 30 minutos al día es la mejor opción, una terapia que no es sólo buena para el corazón, sino también para los hipertensos y diabéticos y para todas aquellas personas que quieran mantener su peso y cuidar su flexibilidad y agilidad.

El caminar contribuye a la puesta a punto de nuestra estructura ósea, rebaja la intensidad del dolor y disminuye el riesgo de caídas.

SALUD EMOCIONAL

Pedir ayuda y dejarse ayudar. Comentar las dudas con el equipo médico.

Plantear objetivos realistas y a corto plazo.

Rodearse de gente que aporte cosas positivas.

Evitar aislarse demasiado y mantener el contacto con familiares y amistades.

Organizar y dosificar las tareas. Cuidar las horas de sueño y descanso (tanto por exceso como por defecto). El cansancio afecta mucho al estado de ánimo.

Practicar ejercicio moderado y seguir una alimentación adecuada para mejorar la autoestima.

Reencontrarse y comunicarse con la pareja. Potenciar los intereses y actividades sociales (hobbies, exposiciones, cursillos, paseos, animales de compañía...). No recrearse en pensamientos dañinos o negativos.

Permitirse estar bajo de moral de vez en cuando, pero sin quedar estancado en ese punto.

Acudir a las asociaciones de pacientes renales, que facilitan la adaptación del paciente a su enfermedad y organizan diferentes actividades sociales. Es fundamental el autocuidado personal, haga todo lo que pueda por sí mismo. Siga su tratamiento farmacológico y las recomendaciones de los profesionales sanitarios, disipe dudas y consulte cualquier incidencia en su tratamiento y forma de vida. Solicite ayuda e información si lo precisa, tiene a su disposición muchas alternativas.





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



En España se detectan más de 7.300 casos de cáncer renal cada año



Bristol-Myers Squibb, en colaboración con la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) y el Grupo Español de Oncología Genitourinaria (SOGUG), han celebrado en el marco del X Simposio Científico SOGUG, un encuentro con medios donde especialistas en cáncer renal han comentado los aspectos más relevantes de esta enfermedad. Además, también se han dado a conocer los factores de riesgo más comunes del cáncer renal (entre ellos, el tabaco, la obesidad o la presión arterial alta) y aspectos clave como la importancia del diagnóstico precoz.

La Federación Nacional ALCER participa en el Foro “Salud y Mujer”



La Federación Nacional ALCER participó ayer en el foro «Salud de la Mujer», organizado por Fuinsa (Fundación para la investigación de la mujer.) La misión de este foro es avanzar en el conocimiento sobre morbilidades específicas de las mujeres y en los factores de riesgo que las determinan, trabajando con una visión de los problemas de salud basados conjuntamente en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales, como modelo válido para estudiar las desigualdades de género en la Salud. El Foro de Salud de la Mujer abre una línea de trabajo para crear espacios de participación, discusión, generación de conocimiento y propuestas colectivas, resultado del estudio, el análisis y la reflexión de diferentes actores sobre las formas de presentación de patologías, los factores de riesgo, y el abordaje de la promoción de la salud..

Farmaindustria defiende mayor protagonismo de los pacientes en la sanidad



El sistema sanitario se encuentra inmerso en un momento de cambio. Un escenario en el que “la voz del paciente es fundamental para orientar la política sanitaria y sociosanitaria en su conjunto, y su participación tanto en la prevención como en el manejo de su enfermedad es muy importante para la efectividad y la eficiencia”. Así lo ha expresado Humberto Arnés, director general de Farmaindustria durante la celebración de la VII Jornada «Somos Pacientes» celebrada en Madrid. El lema de esta jornada ha sido “Nuevos pacientes, nuevas necesidades”, y se ha convertido en un punto de encuentro para representantes de organizaciones de pacientes, Administración sanitaria, profesionales sanitarios y compañías farmacéuticas.

ALCER participa en la I Jornada de actualización en hemodiálisis de la Sociedad Valenciana de Nefrología



La Sociedad Valenciana de Nefrología ha fijado como objetivos durante el ejercicio 2019/2020 la puesta en marcha de eventos formativos en las distintas áreas de la especialidad. En este sentido, ha organizado una “I Jornada de Actualización en Hemodiálisis” que se celebró el pasado 21 de Noviembre en el Hospital de Manises, en esta jornada se abordaron diferentes temas de actualidad e interés para los profesionales, reservando un apartado específico para el paciente con insuficiencia renal crónica. Daniel Gallego presidente de Federación Nacional ALCER se encargó de abordar la visión de las personas con enfermedad renal en la ponencia titulada ‘La visión del paciente renal’

Cumbre europea sobre terapias antiinfecciosas en Amsterdam



Cada vez es más preocupante la resistencia a productos antibióticos y antifúngicos, algo que se agrava en los pacientes crónicos que como los renales suelen estar inmunodeprimidos y, con ello, tener el riesgo aumentado de infecciones. Por este motivo la Federación Nacional ALCER aceptó la invitación de Pfizer Inc., para acudir a la cumbre de representantes de pacientes que está organizando en Amsterdam. Se trata de un evento global, para discutir temas clave que afectan a las terapias antiinfecciosas (productos antibióticos y antifúngicos), como la resistencia antimicrobiana (AMR), y evaluar las formas en que se trabaja con las organizaciones de pacientes.

Descubriendo las necesidades de las personas con cáncer renal



Fundación Renal ALCER organizó conjuntamente con IPSEN el "Taller de necesidades no cubiertas en cáncer renal", con la participación de personas con cáncer renal y enfermeras especialistas en la atención a estos pacientes. El taller tuvo lugar en el hotel Ilunion Suites de Madrid y contó con participantes y profesionales de diferentes Comunidades Autónomas. Todos los asistentes al taller, divididos en dos equipos trabajaron sobre las necesidades vinculadas a los procesos dentro del sistema sanitario, procesos de información al paciente y el impacto en actividades diarias, estilo y calidad de vida del paciente, se plantearon retos y se dieron soluciones siguiendo distintas dinámicas.

ALCER participa en la Jornada de Discapacidad: "Mi empleo, mi derecho"



XI Jornada de la Discapacidad en el Centro Cultural Nicolás Salmerón, bajo el lema "Mi Empleo, Mi Derecho" organizada por la Mesa de Discapacidad del Distrito y en colaboración con la Junta Municipal del Distrito de Chamartín de Madrid.

Sara Muñoz, Técnica de Empleo de Federación Nacional ALCER, estuvo como moderadora en la mesa de buenas prácticas.

Al finalizar dicha Jornada, se visionó el corto ganador del IV Certamen de Cortos "Por una sociedad inclusiva" que este año fue para "Recuerdo Intacto" de la Escuela CES y se les hizo entrega de su correspondiente premio.

Comenzamos los preparativos para CRECE 2020

Burgos acogerá una nueva edición del campamento CRECE 2020, después de que la Junta Directiva aprobara la propuesta de nuestra entidad federada ALCER Burgos. Con tal motivo representantes de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER acudieron a Burgos, donde nuestro



compañeros de ALCER Burgos nos trasladaros a las opciones de alojamiento propuestas para esta edición. Pudimos comprobar de primera mano las instalaciones y revisar que cumplen con los requisitos que necesitamos para un programa tan especial opara nosotros. Todo nuestro agradecimiento a los compañeros de ALCER Burgos que nos acompañaron en todo momento, haciendo mucho más fácil la visita.

Nos queda ahora revisar los informe de los lugares visitados, las fechas y presupuestos y decidir finalmente el alojamiento seleccionado.



DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

- **Presidente de Honor**
Prof. D.Carlos María Romeo Casabona
- **Presidente**
D. Daniel Gallego Zurro
- **Vicepresidente 1º**
D. Manuel Arellano Armisen
- **Vicepresidente 2º**
D. Roberto Oliver Jordá
- **Secretario**
D. 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 y Fax. 945 23 18 95
info@alceralava.org

ALCER ALBACETE

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

ALCER ALICANTE

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

ALCER ALMERÍA

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

ALCER ASTURIAS

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

ALCER ÁVILA

D. José Manuel Martín Ordaz
Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila
Tel. 920 22 14 34
alceravila@alcer.org

ALCER BADAJOZ

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

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

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

ALCER BARCELONA

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

ALCER BIZKAIA

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

ALCER BURGOS

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

ALCER CÁCERES

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

ALCER CÁDIZ

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

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

D. Eric Guardanino
C/ Alcalde J. A. Llanas Almudevar, 25 bajo 1
22004 Huesca
Tel. 974 24 09 93 / Fax 974 24 09 93
Móvil: 675 66 66 11
info@alcerhuesca.com

ALCER ILLES BALEARS

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

ALCER 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

ALCER 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 / Móvil 696 97 86 00
E-mail: alcerbierzo@gmail.com

ALCER LUGO

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

ALCER MADRID

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

ALCER MÁLAGA

Dña. Josefa Gómez Ruiz
Avda. Carlos Haya, 41 - 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 Civico
Paseo Padre Calatayud, 7
31300 Tafalla
Móvil 680 29 07 09
E-mail: vicentepellicer59@gmail.com

ALCER ONUBA

Dña. Amalia O'Kelly
Avenida Diego de Morón, 5
21005 Huelva
Tel. 959 15 72 05
asociacionalcer@outlook.es

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 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

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

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

ALCER SEGOVIA

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

ALCER SORIA

D. Francisco Javier Pérez Redondo
C/ Venerable Carabantes, 9-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 Rodriguez
C/ San Juan Bautista, 4 - 2º planta
38002 Santa Cruz de Tenerife
Tel. 922 22 98 96
info@erte.es

ALCER TERUEL

D. Eduardo Miguel Repollés
Centro Social de la Ciudad de Teruel
C/ Yagüe de Salas, 16 - 5º 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

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

ALCER VALLADOLID

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

ALCER ZAMORA

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

ASHUA (Entidad adherida)

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

HIPOFAM (Entidad adherida)

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

AVANCE

EN EL SIGUIENTE NÚMERO



DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2020



SEXUALIDAD Y ENFERMEDAD RENAL



CONOCIMIENTO CIENTIFICO EN ERC



MUJER Y ENFERMEDAD RENAL



www.personasrenales.org

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

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**