

TERCER TRIMESTRE 2021



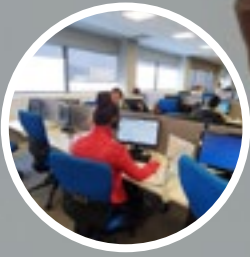
Federación Nacional

Federación Nacional

# ALCER

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

NO.  
198



Viaje a  
**Islantilla**  
Club de Ocio  
ALCER

Personas Renales  
**Personas Reales**

El lado humano de la  
enfermedad renal

**Carlos**  
Sobera

**Programa**  
Implanta

# Crece

Webinar



1234567890

# Cuidados de verdad Para la vida

Diaverum presta atención renal que mejora la vida de los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), lo que les permite vivir una vida plena. La visión de Diaverum es transformar la atención renal, ofrecer la más alta calidad en sus servicios y capacitar a los pacientes para que vivan una vida plena. Trabajamos en colaboración con los Servicios Públicos de Salud para mejorar la atención, al mismo tiempo que con las comunidades locales para educar sobre la salud y el valor de la prevención.

Descúbranos:  
[www.diaverum.com](http://www.diaverum.com)



Cuidados renales que mejoran la vida



DANIEL GALLEGO ZURRO  
PRESIDENTE

FEDERACIÓN NACIONAL AL CER

[Bienvenid@s compañer@s de AL CER,](mailto:Bienvenid@s_compañer@s_de_ALCER)

Acabamos de dejar el periodo estival atrás, donde hemos estado reivindicando la necesidad de una dosis de refuerzo para personas con enfermedad renal en Diálisis y Trasplante, ante la escasa o nula inmunidad generada tras la doble pauta de vacunación. Finalmente, Dirección General de Salud pública aprobó administrar esta tercera dosis a nuestro colectivo hace unas semanas, y nos consta que rápidamente las CC.AA. han puesto en marcha la estrategia de vacunación citando a pacientes trasplantad@s y en tratamiento de diálisis.

**Queremos seguir mostrando nuestro apoyo y soporte para todas las personas con enfermedad renal durante esta pandemia** y que, en muchos casos deben seguir adelante a pesar de las adversidades y situaciones personales en el día a día. **Queremos mostraros toda nuestra solidaridad y ayuda, estamos a vuestra disposición en la FNA AL CER.**

Tras el periodo estival, estos meses la agenda de la FNA AL CER se han caracterizado siempre por ser una **agenda repleta de reuniones de trabajo, jornadas, congresos, foros y encuentros socioeducativos** de personas con enfermedad renal. Dada la situación actual, **todas estas reuniones y jornadas, se están realizando o programando de forma mixta, combinando la actividad presencial y el formato virtual por videoconferencia.**

[www.alcer.org](http://www.alcer.org)

Durante el próximo mes de Noviembre, vamos a celebrar los días 20 y 21 en el Caixa Fórum de Madrid, la 34ª edición de nuestras jornadas nacionales para personas renales, en formato presencial y virtual. Dentro de estas jornadas está prevista la celebración de la gala del 45 aniversario, con una cena donde podremos celebrar los hitos y logros alcanzados por la FNA AL CER durante estos 45 años. Estos actos nos servirán de encuentro, para todo aquel que lo desee, a todas las personas con enfermedad renal, familiares, cuidadores, profesionales y simpatizantes, tras más de año y medio de pandemia, en el que mostraremos temas de actualidad como la COVID-19 y avances de especial relevancia en el ámbito renal. **Esperamos que podáis unirlos de forma presencial y/o virtual para continuar estando juntos, aunque sea a través de la pantalla.**

La FNA AL CER ha retomado la actividad de su club de ocio, mediante la organización de un viaje a Islantilla (Huelva) para personas con enfermedad renal, familiares y acompañantes, incluso estando en tratamiento de diálisis. Además, se va a organizar el **II Encuentro de Familias Renales en Albacete** durante los días 22,23 y 24 de Octubre. **Podéis encontrar toda la información sobre este viaje en el interior de esta revista.**

Estamos trabajando para recuperar la normalidad tras la disrupción y el paréntesis inaceptable en la continuidad de la calidad asistencial de las personas con enfermedad renal, por no haber desarrollado a tiempo la telemedicina y las nuevas tecnologías adaptadas al entorno de la salud.

Por todo ello, **la junta directiva de la FNA AL CER, trabaja conjuntamente con los profesionales de la Nefrología, las sociedades científicas como SEN y SEDEN, el ministerio de sanidad, instituciones y fundaciones,** evaluando y observando la evolución de la pandemia, para tomar las decisiones oportunas con respecto a los proyectos y actividades para este año 2021 y del próximo año 2022. Esta nueva realidad implica seguridad, y ello supone proteger la salud y el bienestar de todas las personas con enfermedad renal y sus familiares.

Os deseo mucha **salud a tod@s, que es lo más importante que podemos desear y tener en estos días. Esperemos que esta tercera dosis de recuerdo de la vacuna contra la COVID-19 pueda protegernos más aun, mientras tanto, no os olvidéis de seguir con las medidas de protección individual y distancia social, además de vacunarnos también contra la gripe estacional, ya que las personas con enfermedad renal somos colectivo vulnerable y de riesgo.**



06

**BENEFICIOS DE LA FISIOTERAPIA**

**EL LADO HUMANO**  
Entrevista testimonio trasplante de donante vivo **26**

**ACTUALIDAD COVID-19**  
Información sobre la última hora de la pandemia del COVID-19 **32**



**20**  
**CLUB DE OCIO**

VIAJE A ISLANTILLA



24

**PERSONAS RENALES, PERSONAS REALES**

El lado humano de la enfermedad renal

# Indice

[www.alcer.org](http://www.alcer.org)



22

**ENTREVISTA**  
Carlos Sobera



14

**PROGRAMA IMPLANTA**



12

**EMPLEO BETANSA CEE**



28

**PIEDRAS EN EL RIÑÓN**

34

**CAMPAÑA: #YOMEDIALIZOENCASADP**

**ENFERMEDAD RENAL**  
NEFROPATÍAS INTERTICIALES **17**

**CAMPAMENTO CRECE** **10**

36

**MUJER Y ENFERMEDAD RENAL**



**FEDERACIÓN NACIONAL ALCER**  
(Asociación para la lucha Contra las Enfermedades Renales)

**CONSEJO EDITORIAL ALCER**

Equipo de Dirección:  
Daniel Gallego Zurro  
Manuel Arellano Armisen

**Equipo de Redacción:**

Roberto Ortiz Lora  
Juan Carlos Julián Mauro  
Antonio Vaquero Fernández  
Sara Muñoz Carrasquilla  
Ana Belén Martín Arcicollar  
María José González López  
María del Carmen Porrás Gómez  
Noelia Moya Guerrero  
Mar Calatayud Martínez

**Consejo de Redacción:**

Dr. Carlos Romeo Casabona  
Dra. Paloma Sanz Martínez  
D. Antonio Ochando García

**REDACCIÓN ADMINISTRATIVA PUBLICIDAD**

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

**Producción**

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

Maquetación / Expansión Creativa  
www.expansioncreativa.es  
Impresión / Printcolor Multiproyectos Gráficos S.L.r  
Fotografía / Archivo ALCER • Expansión Creativa  
Depósito Legal / M-4180-1978  
ISSN / 1885-9313

ALCER no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estas páginas. Ninguna parte de esta publicación, 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





El fisioterapeuta no es un profesional sanitario que forme parte de forma rutinaria del equipo de profesionales sanitarios que atienden en las unidades de diálisis de los centros españoles, y esto no es una buena noticia, aunque muchos profesionales estamos implicados en que esto cambie en un futuro próximo. El paciente con enfermedad renal, y particularmente el que necesita de hemodiálisis, pasa muchas horas en reposo, tiene lo que llamamos un sedentarismo forzado.



El número de horas que pasa en posición sentada o tumbado es muy alto, sólo hace falta pensar en el tiempo del tratamiento en el centro de hemodiálisis, que habitualmente son unas cuatro horas tres veces por semana, junto con el tiempo de desplazamiento al centro de diálisis (si es en ambulancia puede ser también una cantidad de tiempo importante la del desplazamiento de ida y de vuelta tres veces por semana).

## 18 HORAS AL DÍA SENTADOS

HAY AUTORES QUE HAN SEÑALADO QUE LOS PACIENTES EN HEMODIÁLISIS PASAN EN POSICIÓN SENTADA O TUMBADA MÁS DEL 70% DE LAS HORAS DEL DÍA, CASI 18 DE LAS 24 HORAS QUE TIENE EL DÍA

## Ejercicio para evitar la vida sedentaria

A ESTO HAY QUE AÑADIR EL TIEMPO DE ESPERA EN EL CENTRO ANTES O DESPUÉS DE LA DIÁLISIS HASTA QUE EL TRANSPORTE COLECTIVO LE LLEVE DE VUELTA AL DOMICILIO. SI ADEMÁS TENEMOS EN CUENTA QUE LA COMORBILIDAD (PATOLOGÍAS AÑADIDAS AL PROBLEMA RENAL COMO DIABETES, HIPERTENSIÓN, ARTROSIS, ETC.) ES ELEVADA POR NORMA GENERAL, Y QUE MUCHAS DE ESTAS PATOLOGÍAS IMPLICAN INGRESOS HOSPITALARIOS O CONTROL SANITARIO DE LAS MISMAS, SUMAMOS MUCHAS HORAS DE FALTA DE ACTIVIDAD DE FORMA OBLIGATORIA PARA LOS PACIENTES. ALGUNOS ESTUDIOS QUE HAN CUANTIFICADO LA CANTIDAD DE PASOS QUE ANDAN LOS PACIENTES EN DIÁLISIS CONCLUYEN QUE TANTO LOS PACIENTES EN DIÁLISIS PERITONEAL COMO EN HEMODIÁLISIS SON SEDENTARIOS (NO ALCANZAN LOS 5000 PASOS DIARIOS), PERO PARTICULARMENTE LOS PACIENTES EN HEMODIÁLISIS, EN LOS DÍAS QUE TIENEN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS, ANDAN LA MITAD QUE LOS PACIENTES EN DIÁLISIS PERITONEAL.

llamamos actividad física a cualquier movimiento corporal producido por la contracción de los músculos que produce un aumento de consumo energético por parte de nuestro cuerpo, y el ejercicio sería una parte de esa actividad física, que consiste en una actividad planificada, estructurada, repetitiva y que tiene un propósito concreto. Desde hace años se ha alertado sobre la relación entre la cantidad de actividad física y la supervivencia de los pacientes en hemodiálisis. De este modo se ha visto que pacientes que realizan ejercicio de forma regular al menos



una vez por semana tienen menor mortalidad que los que no realizan ejercicio regularmente. Evitar el sedentarismo tiene a su vez un impacto importante no solo en el tiempo en que vivimos, sino también en cómo vivimos. La actividad física tiene un impacto positivo en la calidad de vida relacionada con la salud, y ocurre de forma independiente de la edad, el sexo, el tiempo que el paciente lleve en diálisis o la presencia de otras patologías, como la diabetes. Además, los pacientes con mayor nivel de actividad física realizan actividades cotidianas importantes para mantener su independencia funcional con mayor facilidad. Me refiero a actividades básicas como andar más distancia, andar a mayor velocidad o levantarse de una silla.

### UNA MEJORA EN EL ESTADO FÍSICO DEL PACIENTE

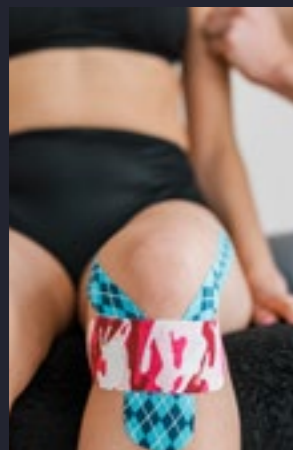
A la vista de los estudios de los últimos años parece que la población en diálisis, especialmente los pacientes en hemodiálisis, no se mueven lo suficiente, y además esta realidad tiene un impacto dramático, tanto en el tiempo de vida como en la calidad con la que se vive. El momento en que el paciente está en tratamiento de hemodiálisis es perfecto para revertir esta tendencia y la presencia de un fisioterapeuta en la unidad de hemodiálisis ayudaría a que el momento de la diálisis se invirtiera en una mejora del estado físico del paciente a través de programas de ejercicio.

# BENEFICIOS DE LA FISIOTERAPIA para pacientes en diálisis

### Bicicletas al sillón de hemodiálisis

Desde los años 80, en países como Suecia o Estados Unidos de América, se comenzó a realizar ejercicio durante el tratamiento de hemodiálisis, que en un primer momento consistió en realizar ejercicio mediante bicicletas adaptadas al sillón de hemodiálisis

**DESDE ENTONCES MUCHOS OTROS PAÍSES DE TODOS LOS CONTINENTES HAN APLICADO PROGRAMAS DE EJERCICIO, QUE HAN SIDO TANTO DURANTE LA DIÁLISIS, COMO FUERA DE ELLA, EN FORMATO DE PROGRAMAS DE EJERCICIO DOMICILIARIO O EN GRUPOS DE PACIENTES EN GIMNASIOS DIRIGIDOS POR ALGÚN PROFESIONAL ESPECIALIZADO**



## Aumento de fuerza muscular

**H**oy en día en países como Suecia algunas unidades disponen de gimnasios muy utilizados por los pacientes donde pueden realizar ejercicio dirigidos por fisioterapeutas justo antes de entrar a sesión de hemodiálisis. Recientemente, en España, ALCER Castalia ha publicado un manual de ejercicio domiciliario cuyos ejercicios han sido previamente testados en un ensayo clínico, y que pueden consultarse también en Youtube. Por lo general, es más probable que el paciente realice ejercicio si se realiza en el centro clínico los días de hemodiálisis, ya que por todos es sabido que el tiempo que los pacientes invierten en acudir a servicios de salud es mucho y en los días 'libres' sin diálisis a muchos de ellos les resulta difícil encontrar tiempo para realizar ejercicio. Respecto al tipo de ejercicio, como he indicado anteriormente se comenzó con ejercicio aeróbico con bicicletas estáticas adaptadas a la cama o sillón donde se realizaba la hemodiálisis. No fue hasta 2005 cuando se comenzó a probar el efecto de ejercicios con pesas (ejercicios de fuerza resistencia) en Australia, Estados Unidos y España, y se



comprobó que era seguro y que tenía beneficios muy interesantes. En los últimos años lo más común es que los programas de ejercicio incluyan tanto ejercicio aeróbico con bicicletas como ejercicios con bandas elásticas o pesas para trabajar la fuerza, principalmente de los grandes músculos de las piernas que son los que nos permiten andar, subir escaleras o levantarnos de una silla. Además, existen otros novedosos programas que han demostrado beneficios, desde la aplicación de electroestimulación (corrientes eléctricas aplicadas para fortalecer los músculos) hasta el uso de videojuegos (realidad virtual no inmersiva) durante la diálisis como forma de aumento de actividad física.

## ¿Por qué no se aplica el ejercicio de forma rutinaria en la diálisis?

Pues la respuesta es compleja y dependiente de muchos factores. Por un lado, ya he mencionado que no hay expertos en ejercicio terapéutico en las unidades de hemodiálisis como norma general. En España, de forma mayoritaria, hemos realizado programas de ejercicio en el ámbito de la investigación o la docencia (tesis doctorales, trabajos fin de máster, trabajos fin de grado), dependiendo de la disponibilidad de recursos humanos y económicos y en una situación de constante inestabilidad. La pandemia COVID-19 no ha hecho más que empeorar la precariedad de estos programas. Hay honrosas excepciones en España, pero muy pocas, que si cuentan con fisioterapeuta como parte del personal de la unidad de hemodiálisis. Países como Canadá o Suecia sí cuentan de forma más habitual con fisioterapeutas en las unidades de hemodiálisis. El segundo factor sería el desconocimiento, la percepción de riesgo de complicaciones (alteración de la fístula) y la falta de confianza en los beneficios del ejercicio por parte del personal de las unidades de hemodiálisis, enfermería y especialistas en nefrología.

**EVA SEGURA ORTÍ, COORDINADORA DEL PROYECTO GODRENAL, QUE CUENTA CON FINANCIACIÓN DEL PROGRAMA ERASMUS+ DE LA COMISIÓN EUROPEA**



personas  
Renales

el lado humano de la enfermedad renal



Federación Nacional



Para ver los programas escanea el código QR o accede desde [www.alcer.org](http://www.alcer.org)

## PERSONAS RENALES PERSONAS REALES

### EL LADO HUMANO DE LA ENFERMEDAD RENAL

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

#### PARA MÁS INFORMACIÓN

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

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

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

#### 2 EMISIONES DESDE EL CANAL DE YOUTUBE: ALCERTV

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

#### 3 ENTREVISTAMOS A LOS PROFESIONALES DE LA NEFROLOGÍA

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

Con la colaboración de:



El pasado 07 de julio, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER organizó El Encuentro Virtual de Veteran@s del Campamento CRECE: Seguimos creciendo juntos, contando con la presencia de parte del equipo de enfermería, monitores de ocio y tiempo libre y jóvenes que han participado de niñas/os en ediciones anteriores del Campamento.

Un campamento muy especial, actividad estrella de la Federación Nacional ALCER, que debido a la pandemia sanitaria del COVID-19 no se ha podido celebrar de forma presencial en estos dos últimos años.

El Encuentro se dividió en dos mesas, la primera moderada por Pepa Gómez (Vicepresidenta Segunda de la Federación Nacional ALCER), en la cual intervino Antonio Ochando, Rosa Alonso, Merche Tejuca, Juan Carlos Sánchez, enfermeras/os en varias ediciones del Campamento, Mario Barbero y Carlos Bonfill, en representación del equipo de monitores, respondieron a cuestiones relacionadas con la organización y el trabajo que conlleva esta actividad, además de compartir con las personas asistentes las experiencias vividas en el mismo como profesionales, creando un espacio muy emotivo entre los allí presentes recordando historias y anécdotas vividas.



## Encuentro Virtual

EL PASADO 07 DE JULIO, LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER ORGANIZÓ EL ENCUENTRO VIRTUAL DE VETERAN@S DEL CAMPAMENTO CRECE: SEGUIMOS CRECIENDO JUNTOS, CONTANDO CON LA PRESENCIA DE PARTE DEL EQUIPO DE ENFERMERÍA, MONITORES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE Y JÓVENES QUE HAN PARTICIPADO DE NIÑAS/OS EN EDICIONES ANTERIORES DEL CAMPAMENTO.

**E**l campamento CRECE, en sus inicios Vacaciones Socioeducativas Para Niños Y Niñas Con Enfermedad Renal nació en el año 2003 y entre sus objetivos principales formar e informar a los niñ@s sobre la enfermedad renal crónica en aspectos tan importantes como la adherencia a los tratamientos, una alimentación adecuada y unos hábitos de vida saludables ya que es una enfermedad que les va a acompañar durante toda la vida y en la que es esencial una serie de auto cuidados. En el campamento, l@s participantes conviven entre iguales y comparten experiencias y opiniones a través de actividades lúdicas y de ocio aprendiendo además sobre el manejo de la enfermedad. Además es una actividad que proporciona respiro familiar para l@s progenitores y

cuidador@s de estas niñas y niños. La segunda mesa, moderada por Ana Martín y Sara Muñoz (FNA), se quiso dar protagonismo a los chicos y chicas que años atrás han participado en el Campamento CRECE; Francis, Víctor, Antonella, compartieron desde su punto de vista lo que a cada uno le ha aportado vivir esta experiencia, resaltando los vínculos que se crean y mantienen a lo largo de los años entre los participantes y sobre todo como se normaliza la situación de la enfermedad. Agradecieron el papel de enfermería por el cuidado y trato recibido y la calidad humana de los distintos profesionales que participan en el Campamento: monitores y Equipo Técnico de FNA, este último encargado junto con la entidad provincial de la zona donde se vaya a desarrollar el campamento de buscar el lugar que cumpla los requisitos para la celebración de la actividad, revisar actividades, así como de todos los recursos humanos y materiales necesarios para su desarrollo. Durante la celebración de la actividad el equipo de organización encabeza la expedición y se encarga de velar que el campamento se desarrolle con normalidad.

# Campamento Crece

Para terminar tod@s l@s asistentes pudieron expresar y compartir lo que ha significa formar parte de esta actividad, profesionales (Charo, Paula, María José, Roberto y Juan Carlos), jóvenes (Amara, Gabi, Noelia) y niñas y niños (Yaiza, Jon y Pablo) que actualmente aun acuden al Campamento, relataron sus experiencias y expresaron sus emociones y deseos de que se vuelva a producir ese reencuentro

DESDE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER DAMOS LAS GRACIAS A TODAS LAS PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN ESTE REENCUENTRO VIRTUAL. ESPERANDO PODER RETOMAR EL CAMPAMENTO CRECE EN FORMATO PRESENCIAL PARA EL 2022

**PARA TERMINAR TOD@S L@S ASISTENTES PUDIERON EXPRESAR Y COMPARTIR LO QUE HA SIGNIFICA FORMAR PARTE DE ESTA ACTIVIDAD**

## Betan S.A. CEE: Oportunidades laborales para personas con discapacidad

### ¿Cómo y por qué surgió la idea de crear un Centro Especial de Empleo?

Coincidiendo con los inicios de la informatización y teniendo como clientes tanto a organismos públicos como a entes privados a nivel nacional, su fundador, José Betancor observó que la demanda de la contratación pública iba cada vez más en aumento en cuanto a la inclusión de los colectivos menos favorecidos en el entorno laboral fueron clave.

La empresa familiar fue recientemente adquirida por Servinform en su apuesta por la integración real del sector de la diversidad. Nacho Rufo, su Presidente y CEO, afirma que "en un momento de incertidumbre y transformación continua, se debe asumir la labor de contribuir y visibilizar las cualidades y aptitudes reales de las personas con discapacidad en los entornos de trabajo."

**SERVIFORM**  
LA EMPRESA QUE PERTENECE AL GRUPO SERVIFORM, ES UN CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO FUNDADO EN 1978 ESPECIALIZADO EN GRABACIÓN, DIGITALIZACIÓN Y GESTIÓN DOCUMENTAL, ENTRE OTROS SERVICIOS

SERVICIO INTEGRAL DE EMPLEO  
FEDERACIÓN NACIONAL ALGER

### La entrevista de selección en Betansa

Se realiza una entrevista presencial en la que tratamos de analizar si requieren adaptación al puesto para conseguir las máximas facilidades dado que algunas de las personas que acuden a la entrevista tienen incompatibilidad (IPT) para ciertos puestos. La idea es conocer su formación, su experiencia profesional, y sobre todo el conocimiento que tienen del puesto al que optan.

Para facilitar el proceso, se les ofrece un asesoramiento que trata de conocer en qué puestos de trabajo se sentirían de forma más cómoda.

Victor Betancor, Responsable de Desarrollo del Negocio del Área de Discapacidad en Servinform insiste en que es necesario el proceso, ya que "debemos contribuir a optimizar su cadena de valor mientras se contribuye al desarrollo y realización de las personas con discapacidad".

Dependiendo del puesto al que optan se realiza una prueba de velocidad de mecanizado y/o criba documental, una prueba de prueba de digitalización y escaneo para los puestos de documentalistas o similares.

En vuestra opinión, ¿Cuáles creéis que son los errores más comunes que cometen las personas con discapacidad a la hora de enfrentarse a una entrevista?

Normalmente son errores comunes de entrevista que también suceden cuando entrevistamos a personas sin discapacidad para cualquier puesto de trabajo. En todo caso, lo que más dificulta la tarea es la falta de ayuda por parte de ciertos SILES o empresas colaboradoras, donde se les debe dar información más precisa y adecuada sobre el trámite laboral. Por ello insistimos, en la necesidad de una fuerte colaboración entre las distintas empresas que junto con Betansa y Servinform intentan crear oportunidades para personas con menos recursos educativos con el objetivo de evitar futuros mal entendidos o entrevistas no adecuadas al puesto de trabajo.



### Las dificultades de las personas con discapacidad a la hora de enfrentarse a una entrevista

Lo que nuestras/os responsables de RRHH destacan del personal entrevistado es que muchos candidatos/as vienen con miedos adquiridos de anteriores experiencias y muchos/as no tienen en cuenta que su diversidad funcional les capacita en muchos casos de manera muy positiva para muchos trabajos. Por eso insistimos en la importancia de la acción de los CEE, para centrar los esfuerzos en detectar claves en sus capacidades y adecuar el puesto de trabajo a cada perfil. Es prioritario que desde los SILES -los centros de inserción laboral-, fundaciones y centros de educación en general apuesten por una correcta formación desde jóvenes, para que su posterior desarrollo sea más sencillo tanto para la persona que opta al puesto de trabajo como para la empresa que lo ofrece.

### ¿Realizáis seguimiento in situ una vez efectuada la contratación?

### ¿Tenéis la figura de un/a preparador/a laboral?

Consideramos que es la parte más importante del trabajo de los CEE. Nuestra UAAP (Unidad de Apoyo a la Actividad Profesional) realiza visitas periódicas a las personas contratadas, no solo para conocer cómo se encuentran en el trabajo, sino también para que sientan que están acompañados y que pueden contar con ellos para cualquier duda que surja. Vemos que ello influye positivamente en la producción y compañerismo. Aprovechando el seguimiento detectamos si una persona se siente cansa-

da en su puesto de trabajo, si necesita un cambio en sus funciones, o si estas difieren de las inicialmente previstas, ya que debida a la casuística de los puestos algunos clientes cambian las funciones del personal y esto se debe comunicar entre los clientes y Servinform para estar siempre al tanto de posibles modificaciones o cambios, también en cuanto al horario. Pensamos que el servicio de ajuste de personal debería existir en todas las empresas y no solo en los centros especiales de empleo.

# PROGRAMA IMPLANTA

La Federación Nacional ALCER con la colaboración de Novartis, ha puesto en marcha una campaña informativa, y de difusión sobre los ensayos clínicos, centrado en las enfermedades glomerulares. Las fases del programa han sido:

- **Fase 1: Detección de necesidades.** Entrevistas personalizadas a pacientes y profesionales expertos para el diseño del estudio.
- **Fase 2: Estudio de Campo.** Análisis de las entrevistas y focus-groups y elaboración del cuestionario de recogida de información. Distribución y aplicación de encuestas a pacientes y familiares-cuidadores.
- **Fase 3: Distribución y Comunicación.** Elaboración de folleto impreso, contenidos web y vídeo explicativo. Elaboración y difusión nota de prensa. Campaña en redes y páginas web.
- **Fase 4: Evaluación.** Análisis de resultados, elaboración de propuestas y promoción del valor de la investigación clínica, incluyendo una campaña de difusión y captación de pacientes.



**E**n este artículo se presentan los resultados principales obtenidos en el apartado de **Investigación clínica y participación del paciente.**

La investigación clínica es fundamental para lograr avanzar en el conocimiento de la salud y de las enfermedades, y desarrollar nuevas estrategias para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades de una forma más eficaz y segura. La participación de la/os pacientes en la investigación clínica y básica es fundamental, más allá de lo que significa participar en un ensayo clínico.

## ¿Tiene conocimiento sobre los ensayos clínicos?

Los datos obtenidos del estudio de campo indican que el 72% de l@s pacientes saben qué es un ensayo clínico, pero no tienen información en profundidad sobre los mismos. Un 17% desconocen en qué consisten y sólo un 11% saben y conocen su procedimiento. En cuanto a la participación, el 21% ha tenido ocasión de llevarlo a cabo, siendo el 82% informad@s en la consulta de Nefrología, además el 55% estaba conforme con la información recibida y un 45% señala que no fue suficiente. En cuanto a la experiencia de participación indican que para mejorarla deberían proporcionar más información sobre los avances o resultados de la investigación.

PARA MEJORAR ESTA SITUACIÓN SE HA ELABORADO UN FOLLETO QUE INCORPORA LA INFORMACIÓN MÁS DEMANDADA POR L@S PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO, ASÍ COMO ACERCA DE LOS FALSOS MITOS QUE HAY SOBRE LA SEGURIDAD Y EFICACIA DE LOS MISMOS.

TODA LA INFORMACIÓN:  
WWW.ALCER.ORG

**En caso de no haber participado nunca en ningún ensayo clínico. ¿Alguna vez se ha planteado participar en alguno?**



ANA MARTIN Y SARA MUÑOZ. FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

**Con respecto a las motivaciones para participar en un ensayo clínico, l@s pacientes destacan: mejorar tratamientos y curas, conocer bien el procedimiento y a otras personas que hayan participado en ensayos similares, ayudar a otras personas, así como entender, diagnosticar o tratar la enfermedad. Por último, que la propuesta de participar sea por parte de su especialista médico**

**EL 56% DE LOS PACIENTES SI SE HA PLANTEADO PARTICIPAR, PERO SOLO UN 15% DE ELLOS PREGUNTAN A SUS PROFESIONALES MÉDICOS DE REFERENCIA O BUSCAN INFORMACIÓN EN INTERNET SIN CONOCER PORTALES WEB ESPECIALIZADOS. EL 44% NO SE PLANTEA PARTICIPAR E INDICAN DESCONOCIMIENTO**



La nefrona constituye la unidad morfológica y funcional de los riñones. Esta consta de corpúsculos renales, encargados de filtrar la sangre, y túbulo, encargados de reabsorber componentes necesarios previamente filtrados y dejar pasar otras sustancias de desecho, que acaban formando la orina. Al tejido de sostén que ocupa los espacios entre los túbulo renales y los vasos se le denomina intersticio renal. Las nefropatías intersticiales constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades renales caracterizadas por una afectación predominante del tejido intersticial y tubular renal. De acuerdo al tiempo de instauración y el momento del diagnóstico, se clasifican en nefropatías intersticiales agudas y crónicas. La nefropatía intersticial aguda se caracteriza por una inflamación del tejido intersticial, con acúmulo de células de defensa como linfocitos, células plasmáticas y en un porcentaje variable, de otro tipo de células características de procesos alérgicos denominadas eosinófilos. En los últimos años se ha descrito un incremento progresivo en la incidencia de nefropatía intersticial aguda, especialmente en pacientes ancianos. Existe una gran variedad de causas responsables del desarrollo de nefropatía intersticial aguda. La reacción alérgica a fá-

macos constituye la causa más frecuente, siendo responsable de aproximadamente un 70% de los casos. Sin embargo, en ocasiones la correcta identificación del fármaco responsable supone un difícil reto desde el punto de vista médico, especialmente en pacientes que toman muchos medicamentos. Potencialmente cualquier fármaco puede inducir el desarrollo de una nefropatía intersticial aguda, aunque los más frecuentemente asociados incluyen los antiinflamatorios no esteroideos (como ibuprofeno o dexketoprofeno), o antibióticos (como penicilinas, fluorquinolonas o cefalosporinas). Sin embargo, en los últimos años se ha observado un cambio epidemiológico en los fármacos implicados en la enfermedad. La prescripción casi generalizada de los mal llamados "protectores de estómago" en la población (como omeprazol o pantoprazol), o su consumo sin prescripción médica se han planteado como posibles causas de este incremento de casos. Otros fármacos responsables de nefropatía intersticial aguda de manera menos frecuente incluyen terapias biológicas empleadas en algunos tipos de cáncer, o determinados tratamientos empleados en casos de enfermedad inflamatoria intestinal.



## Precipitar el desarrollo

Determinados procesos infecciosos tanto bacterianos como víricos también pueden precipitar el desarrollo de una nefropatía intersticial aguda. Finalmente, en algunas enfermedades autoinmunes como el lupus eritematoso sistémico, síndrome de Sjögren, o esclerodermia, entre otras, puede concurrir una nefropatía intersticial aguda. Sin embargo, en estos casos suele afectar a pacientes en edades más jóvenes y acompañarse de otras manifestaciones sistémicas propias de la enfermedad autoinmune responsable.

En la mayor parte de los casos los síntomas asociados a una nefropatía intersticial aguda son inespecíficos. Clásicamente se describía la tríada consistente en fiebre, erupciones cutáneas generalizadas y elevación de eosinófilos en sangre, aunque estudios más recientes han mostrado que esta tríada tan solo aparecería en el 10% de los casos.



# Nefropatías intersticiales

## Sin pruebas analíticas

Desde el punto de vista clínico, el hallazgo más frecuente es el deterioro paulatino de la función renal con aumento de la creatinina en sangre en estudios analíticos, sin pérdida significativa de proteínas por la orina. La presencia de hinchazón en miembros inferiores (edema) o hipertensión arterial son poco frecuentes.

Desafortunadamente, en el momento actual no existen pruebas analíticas específicas que permitan establecer el diagnóstico de nefropatía intersticial aguda, por lo que su diagnóstico definitivo requiere la realización de una biopsia renal. En ocasiones, este procedimiento no es viable por diferentes contraindicaciones del paciente, aunque ello no impide asumir un diagnóstico de presunción e iniciar medidas terapéuticas orientadas a disminuir la inflamación del tejido renal.

El tratamiento de las nefropatías intersticiales agudas dependerá de la causa subyacente. En los casos secundarios a fármacos, la rápida identificación y suspensión del agente causante de la enfermedad es esencial en el tratamiento.

EL PRONÓSTICO REPORTADO DE LAS NEFROPATÍAS INTERSTICIALES AGUDAS ES VARIABLE, SIENDO FRECUENTE UNA RECUPERACIÓN INCOMPLETA DE LA FUNCIÓN RENAL. CUANDO EL DAÑO O LA INFLAMACIÓN SOBRE EL INTERSTICIO RENAL SE DESARROLLA EN MESES O AÑOS, LA LESIÓN SOBRE EL TEJIDO SE TORNA IRREVERSIBLE, DENOMINÁNDOSE COMO NEFROPATÍA INTERSTICIAL CRÓNICA. LOS HALLAZGOS MÁS CARACTERÍSTICOS EN ESTE ESCENARIO SON LA PRESENCIA DE ATROFIA EN LOS TÚBULOS RENALES Y LA FIBROSIS DEL INTERSTICIO, SIENDO LOS FOCOS DE INFILTRACIÓN CELULAR MENOS FRECUENTES QUE EN LAS FORMAS AGUDAS.

DR. FERNANDO CARAVACA FONTÁN. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid

## El consumo crónico de analgésicos por migrañas o dolencias articulares representa una causa

Las causas responsables del desarrollo de nefropatía intersticial crónica son también muy extensas. En las siguientes líneas se resumen algunas de estas causas por orden de importancia. El consumo crónico de analgésicos por migrañas o dolencias articulares representa una causa frecuente de nefropatía intersticial crónica. Aunque se desconoce de manera precisa el fármaco que con más frecuencia se asocia con esta enfermedad, algunos estudios sugieren que la combinación de paracetamol a dosis elevadas y de forma crónica, con ácido acetilsalicílico o antiinflamatorios no esteroideos, incrementarían su riesgo. La combinación de estos fármacos y sus productos del metabolismo inducirían un efecto tóxico sobre el tejido renal. La exposición prolongada a metales pesados como el plomo o el mercurio, aunque infrecuente en el momento actual, produce toxicidad a nivel de diferentes órganos incluido el riñón. La nefropatía crónica por plomo se caracteriza por una nefropatía intersticial crónica con deterioro progresivo de la función renal. Desde el punto de vista analítico es característica la existencia de aumento de ácido úrico en sangre por absorción aumentada a nivel tubular.



EL TRATAMIENTO CRÓNICO CON LITIO, EMPLEADO EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS, PUEDE PRODUCIR UNA NEFROPATÍA INTERSTICIAL CRÓNICA, QUE CON FRECUENCIA SE MANIFIESTA CON EXCRECIÓN ABUNDANTE DE ORINA (POLIURIA), INCREMENTO DE LA SED Y CONSUMO DE AGUA, Y DESARROLLO DE ENFERMEDAD RENAL LENTAMENTE PROGRESIVA SI NO SE SUSPENDE EL FÁRMACO.

Algunos fármacos inmunosupresores como la ciclosporina o el tacrolimus, ampliamente utilizados en trasplantes de órganos y algunas enfermedades con base inmunológica, también pueden producir nefropatía intersticial crónica si se mantienen niveles sanguíneos elevados. Determinadas alteraciones metabólicas mantenidas como la elevación crónica del calcio en sangre (hipercalcemia), la elevación crónica del ácido úrico (hiperuricemia) o la tendencia crónica a tener bajo el potasio en sangre (hipopotasemia), también se han asociado con el desarrollo de nefropatía intersticial crónica. Asimismo, enfermedades en las que se produce una eliminación incrementada de ácido oxálico por orina (hiperoxaluria) también puede inducir el depósito del mismo en los túbulos renales, con el consiguiente daño intersticial crónico.

Finalmente, se han descrito casos de nefropatía intersticial crónica con carácter endémico en determinadas áreas de Europa del este -denominada como nefropatía de los Balcanes-, y en algunos países de Centroamérica -conocida como nefropatía Mesoamericana-, cuyas causas precisas no han podido ser dilucidadas, aunque podrían ser secundarias a la exposición prolongada de un tóxico presente en algunas plantas (ácido aristolóquico), y a deshidrataciones prolongadas como resultado de las condiciones laborales, respectivamente.

La mayor parte de las nefropatías intersticiales crónicas muestran un deterioro lentamente progresivo de la función renal. Aunque se están estudiando posibles estrategias de reparación o reversión de la fibrosis del tejido, en el momento actual los avances no se han trasladado a la práctica clínica habitual.



# AL CER App

Lleva tu historial médico siempre contigo

Busca la entidad AL CER más cerca de ti

Elige la ruta más corta a tu centro de diálisis vacacional

## MÁS CERCA DE TI DESCÁRGATELA YA

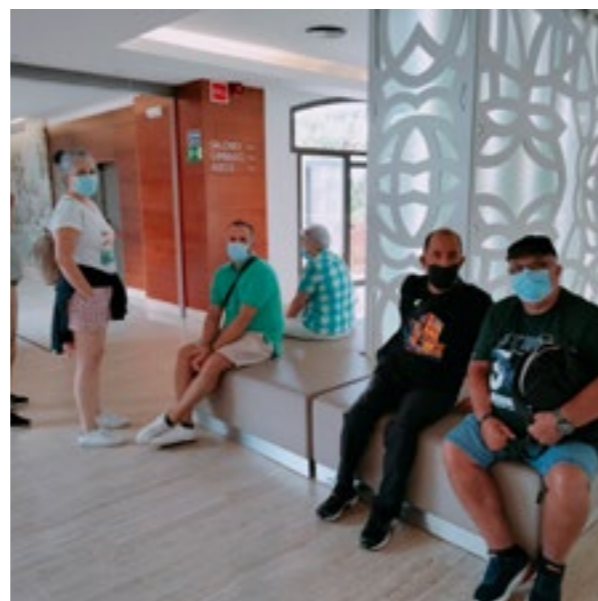
La APP de referencia de las personas con enfermedad renal, familiares, profesionales y cuidadoras/es

CON LA COLABORACIÓN DE



DISPONIBLE EN:





## El club de Ocio ALCER reanuda su actividad

DESPUÉS DE MÁS DE AÑO Y MEDIO DE LA PANDEMIA POR LA COVID-19, LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER REACTIVA EL CLUB DE OCIO CON LA ORGANIZACIÓN DE UN VIAJE A ISLANTILLA (HUELVA). DESDE ALCER HEMOS TRABAJADO EN LAS MEDIDAS DE PREVENCIÓN PARA QUE EL GRUPO PUEDA DISFRUTAR DE UNA SEMANA DE VIAJE, TENDIENDO EN CUENTA GRUPOS BURBUJAS TANTO EN COMEDOR COMO EN EL BUS QUE SE ESTÁ UTILIZANDO.

**D**el 13 al 19 de septiembre un total de 42 personas con enfermedad renal crónica y familiares han sido los participantes, 13 de ell@s en tratamiento de hemodiálisis, 9 personas con trasplante renal y 20 acompañantes; alojándose en el hotel Ilunion Islantilla (Huelva). Las personas que necesitaron tratamiento de hemodiálisis recibieron su diálisis en el centro Diverum Cartaya, donde contamos con la colaboración de su equipo médico y de enfermería, así como la colaboración de la dirección de la compañía. Durante la semana se preparó un programa de actividades, siempre adaptado a nuestra patología, por ello se realizó una visita al Parque Doñana, visita guiada por el personal del parque, donde realizando el trayecto en bus durante tres horas nos

contaron y pudimos ver todas las peculiares del parque, un entorno único y con la suerte de haber escuchado la "berrea" de los ciervos, gracias a la época del año en que nos encontramos. Además visitamos el pueblo de Aracena, aprovechando una mañana. En dicha excursión estuvimos acompañados por un guía local y pudimos conocer otra zona de esta zona de la sierra de la provincia de Huelva. Una parte del viaje fue también disfrutar de las magníficas playas de Islantilla, y de las actividades e instalaciones del hotel dónde nos alojamos. Lo más importante de este viaje fue retomar, poco a poco y con medias de protección, la normalidad en un entorno entre compañer@s y por unos días nos olvidamos de nuestros tratamientos en nuestras ciudades. La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, continuará con su programa de ocio y próximamente daremos a conocer una nueva propuesta, esta vez fuera de nuestras fronteras.

**LAS PERSONAS QUE NECESITARON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS RECIBIERON SU DIÁLISIS EN EL CENTRO DIVERUM CARTAYA, DONDE CONTAMOS CON LA COLABORACIÓN DE SU EQUIPO MÉDICO Y DE ENFERMERÍA, ASÍ COMO LA COLABORACIÓN DE LA DIRECCIÓN DE LA COMPAÑÍA.**



# Viaje a ISLANTILLA

**PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y ACOMPAÑANTES**

**Para más información sobre diálisis internacional o grupos vacacionales, podéis contactar con la Federación en el email: [informacion@alcer.org](mailto:informacion@alcer.org)**

## Seguimos siendo un referente en donación de órganos y esto demuestra que los españoles tenemos una tremenda alma solidaria

ANA BELÉN MARTÍN



### ENFERMEDAD RENAL

CONOZCO POCO O NADA DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, PERO A RAÍZ DE ESTA ENTREVISTA PROMETO QUE VOY A INTENTAR PONERME AL DÍA

## Hay mucha generosidad en el comportamiento de la gente

# Carlos Sobera



### ¿Cómo partió la idea de fundar el Aula de Teatro de la Universidad, donde usted era profesor?

El aula de teatro de la universidad tenía que nacer lógicamente porque yo era amante del teatro, estaba en la facultad de Periodismo muy cerca de la de Bellas Artes, era compañero mío en la facultad Pedro Barea, crítico teatral de uno de los más importantes periódicos de Bilbao y lo uno llevaba a lo otro. Al final, el aula de teatro nació como consecuencia de nuestro amor por el teatro y de la existencia de muchos alumnos posibles potenciales en la propia universidad, así que fue coser y cantar.

### Usted debutó en televisión en el programa Boulevard, ¿cómo recuerda aquel primer programa, que destacaría de él?

Sí, yo debuté en el programa Boulevard con Anne Igartiburu, era guionista. Destacaría de este programa que fue para mí una tremenda escuela porque al no hablar yo Euskera y ser el programa en Euskera me obligaba a estar muy atento a la escaleta, al desarrollo, al guion... Era un programa de entrevistas, de entrevistas a grandes estrellas internacionales, por allí pasó Catherine Deneuve, Peter O'Toole, y era un reto hacerles entrevistas diferentes, que dieran un perfil distinto estos grandes actores y estrellas de Hollywood, fue un reto importante que además me hizo entender el mundo de la tele y gustarme el mundo de la tele.

### Su gran salto a la televisión fue de la mano de Telecinco, en el programa "¿quieres ser millonario?", en el cual obtiene múltiples reconocimientos, ¿cómo recuerda el paso por el programa, ¿qué destacaría de aquella etapa?

Mi salto a Telecinco fue realmente con la serie AL SALIR DE CLASE en el año 97, que fue una experiencia maravillosa, pero sí que es cierto que el programa que me catapultó es, sin duda alguna, ¿QUIEN QUIERE SER MILLONARIO? Era un formato extraordinario, fue una etapa muy buena de casi 4 años en Mediaset haciendo un concurso de preguntas y respuestas muy sesudo al que dimos un toque diferente, un poquito más show, y que se convirtió en un referente de los concursos durante mucho tiempo y aquel fue el inicio, sin duda alguna, de mi carrera como presentador, el auténtico inicio de mi carrera como presentador.

### De forma paralela participa en el cine en varias películas, ¿con qué papeles está más cómodo, ¿qué destacaría del cine español en la actualidad?

Mi paso por el cine siempre ha sido un paso tangencial y en todos los años de mi carrera he hecho 10 o 12 películas y lo que más me gusta y en lo que mejor me muevo es la comedia, pero también es verdad que es la más complicada de realizar. A mí me gustó mucho hacer películas como RIGOR MORTIS, como EL FORASTERO o BENDITA CALAMIDAD que ha sido la última que he hecho.

Fichado por Mediaset, en abril de 2016 comienza a presentar en Cuatro, el dating show First Dates. 10

Durante el mes de agosto de 2016, comienza a presentar en La Sexta el programa ¡Eso lo hago yo!, del cual se grabó en 2014 y fue emitido en el verano de 2016.

Actualmente, se encuentra en Telecinco presentando el formato Volverte a ver dentro del prime time de la cadena. Lo compagina con las grabaciones de First Dates, que actualmente es emitido en Cuatro, aunque suele ausentarse en varios programas debido a los últimos proyectos.

¿Desde pequeño quiso dedicarse al teatro y televisión? Sí, desde pequeño quise dedicarme al teatro y a la tele. Lo tuve siempre muy claro. Realmente yo quería ser actor e imitador de John Wayne y de Glenn Eastwood que son los actores con los que me crié siendo un pequeño en los años 60.

¿Cómo recuerda su etapa en el grupo teatral "la Espuela"? Pues fue mi primera experiencia teatral el grupo "La Espuela", lo fundé yo mismo en el año 79 y estuve 6 años con el grupo haciendo teatro, varias funciones. Fue mi primera escuela y conocí al padre Erramun Aizpuru que fue mi primer maestro de dramaturgia y también de interpretación. Se puede decir que gracias a que la experiencia fue buena, no solo no dejé el rumbo del teatro, sino que lo continúe mucho tiempo.

# Personas Renales Personas Reales



## EL PAPEL DE LA ENFERMERIA NEFROLÓGICA

En esta nueva emisión del programa "Personas Renales, Personas Reales" pudimos conocer las impresiones de dos ilustres invitados: **Rosa Alonso, exsupervisora del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander**, una persona que a lo largo de su trayectoria ha sido y es un referente nacional en este campo y que nos hablará del pasado, presente y futuro de la enfermería nefrológica. Por otro lado nos acompañará en el plató **Antonio Ochando** cuya **carrera profesional se ha desarrollado desde sus inicios como enfermero de diálisis en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón** y que actualmente ostenta el puesto de Supervisor de Enfermería en la Unidad de Apoyo a la Investigación, Desarrollo en

**Innovación en el Hospital Universitario de Jaén.** Los profesionales sanitarios en el ámbito de la enfermería nefrológica realizan un papel fundamental en la vida de las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares ya que son las personas que conocen todas las etapas por las que pasa el paciente con enfermedad renal, son las personas que ayudan al paciente a adaptarse a cada una de las fases por las que tiene que pasar el paciente a lo largo de su vida. **El vínculo que se establece entre el personal de enfermería y el paciente con enfermedad renal es recíproco, ya que el paciente aporta una referencia vital para el profesional sanitario.** Otra de las funciones principales que la enfermería nefrológica aporta ya

**no solo al paciente, sino a la sociedad es humanizar la enfermedad renal crónica independientemente del tratamiento renal sustitutivo en el que este se encuentre.** Desde sus inicios la Federación Nacional de Asociaciones AL CER mantiene una relación muy estrecha con la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Gracias a la ayuda que presta la enfermería nefrológica los pacientes con enfermedad renal logran entender mejor la enfermedad y cumplir de forma regular la adherencia a los tratamientos.

ACCEDE A ALCERTV EN YOUTUBE



Una serie de entrevistas en ALCERTV para conmemorar el 45 aniversario de la entidad con la colaboración de Vifor Pharma

# El lado humano de la enfermedad renal



## EL PAPEL DEL TRABAJO SOCIAL

### DISCIPLINA CLAVE EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL Y SUS FAMILIARES

En esta ocasión contamos en el plató de "Personas Renales, Personas Reales, el lado humano de la enfermedad renal" contamos con la presencia de **Fernando Rodríguez, trabajador social de AL CER Madrid nos contó la labor de los/as trabajadores/as sociales a la hora de informar y asesorar a las personas con enfermedad renal.**

**José Pombo** trabajador social de la Fundación Iñigo Álvarez de Toledo explicó el día a día del/la trabajador/a social en la unidad de diálisis.

Una figura clave en las personas con enfermedades renales y sus familiares

Una de las primeras intervenciones que realiza el trabajador social es solventar todas las dudas de las personas con enfermedad renal y sus familiares, presentar todos los recursos para adaptarse lo antes posible a su nueva situación y tranquilizar al propio paciente y a los familiares socialmente. Uno de los aspectos más importantes que debe trabajar el trabajador social con las personas que inician el proceso de convivir con la enfermedad renal crónica es enfocar el tema laboral si se encuentra en activo, ya que este entorno nuevo del que hablamos en la vida del paciente hace que le genere inquietudes en torno al futuro.

**La gestión de actividades lúdicas y el trabajo con las familias es prioritario**

Gestionar actividades lúdicas y terapéuticas, y captación de socios, tra-

mitar ayudas y subvenciones para al funcionamiento de la asociación, gestión de recursos ajustándolo a las necesidades de los socios, planificar, gestionar y ejecutar proyectos y prestaciones destinadas a la entidad. El trabajo con familias, además de impartir cursos, jornadas o conferencias sobre temas que versan en la asociación (donación de órganos, prevención de la enfermedad renal crónica).



Para ver los programas escanea el código QR o accede desde [www.alcer.org](http://www.alcer.org)

## La enfermedad renal llegó a su vida

En el invierno de mis 15 años, comencé a coger muchas infecciones. Un día, mi médico decidió tomarme la tensión y al observar las cifras comenzó a investigar mi riñón. Nunca se me olvidará que el 24 de Junio me hicieron la biopsia y se puso nombre a la enfermedad renal. A partir de ahí la medicación y el cuidado de la alimentación se convirtieron en compañeras de viaje, no solo mías sino también de mi familia. Por eso no puedo dejar de decir, que la enfermedad renal es algo que no solo nos afecta a los enfermos sino también a nuestras familias, todos aprendemos a vivir con ella.

### ¿Cómo surgió la idea de que su hermana fuese el donante?

Mi hermana siempre lo tuvo muy claro, me acuerdo que en plena adolescencia ya me lo comentaba.

Yo me sentía invencible y pensaba que nunca llegaría el momento de tener que recibir un riñón, y cuando se acercaba el momento creía que el riñón de cadáver sería la mejor opción, no quería ver sufrir a nadie, en ese momento hablé con profesionales para informarme y el momento decisivo para mi elección fue cuando me tuvieron que realizar una operación y al estar en la REA escuché las palabras de mi hermana: "Por favor darla medicación no quiero que tenga dolor", esas palabras y sus lágrimas cuando salía de la habitación porque no podía hacer nada para aliviar mi dolor, fueron decisivas para ponernos manos a la obra en la donación. En ese momento descubrí que siempre, ellos, mi familia habían sufrido más que yo.

### ¿Qué pensamientos positivos y negativos se le pasaron por la cabeza cuando pensó en su hermana como donante?

Creo que antes del trasplante todos eran negativos, porque sientes muchísimo miedo y mucha responsabilidad, seamos realistas, los donantes nos quieren tanto que se juegan la vida por nosotros. Yo solo pensaba en mis sobrinos, y... ¿si les hace falta un riñón?.. y ante mis miedos consultaba a los especialistas, y hablé con mis amigos, tengo la suerte que gran parte de mis amigos son sanitarios por lo que en sus palabras siempre había corazón y ciencia.

### ¿Qué conversaciones hubo entre sus familiares y usted sobre todo este tema?

La verdad que muy pocas o ninguna, son momentos y decisiones tan complicadas en que no había palabras, solo actos y miradas de comprensión y cariño, las emociones están a flor de piel.

# Hermanas Pérez Torres

ME ENCANTARÍA AGRADECER A MI FAMILIA Y AMIGOS. MIL GRACIAS POR ACOMPAÑARME EN ESTO. OS QUIERO. JUNTAS, SIEMPRE JUNTAS

### ¿Haber recibido un órgano le ha hecho tener pensamientos de que quizás tenga usted una pequeña "deuda" con su marido?

En mi caso no, me hace estar agradecida a la vida y con la responsabilidad de cuidarme al máximo para que este riñón dure lo máximo posible. No te cuidas solo por ti, te cuidas por tu hermana, por tu familia porque sabes que si tú estas bien ellos también. Lo que me ha hecho es ser consciente de lo quiero a mi familia, y si mi dicen que tengo que donar un brazo o una pierna a mi hermana lo hago.

### ¿Cuáles fueron los mejores y peores momentos mientras estuvo hospitalizada?

El peor momento que recuerdo fue justo antes de entrar al quirófano, menos mal que una enferma se acercó y me dijo: "Tranquila tú hermana esta bien" Y el mejor, cuando vi la sonrisa dolorida de mi hermana, cuando se fue de alta y te hacen un vídeo para que puedas compartirlo, y cuando me comí mi primer plato de macarrones con tomate hospitalarios.

### ¿Cuál es la calidad de vida después del trasplante?

La calidad de vida física es estupenda, pero para mí lo más importante es que te dan una segunda oportunidad en la cual tus valores cambian, con el riñón nuevo aparece una nueva manera de ver el mundo en el que la salud y que tu familia y tus seres queridos se encuentren bien pasa a ser tu primera prioridad. Creo que te ayuda a colocar las cosas en su lugar.

### ¿Cree que ha cambiado en algo la relación con su hermana después del trasplante?

Ahora compartimos muchas cosas, no solo compartimos un riñón si no también una experiencia de vida, miro a mi hermana con admiración y con agradecimiento absoluto. Y poder mirar a alguien así me encanta.

LA SEMANA ANTES DEL TRASPLANTE NO PODIA NI HABLAR

## Quizás se hacen pocas campañas, nosotras siempre estamos disponibles, por que al final es positivo

ANA MARTIN

### LO MÁS DURO DEL PROCESO

Las incansables pruebas médicas, analítica, escáner... Valoración psicológica, Juzgado... Almu dice que parecía que estaban buscando algo para poder decir NO, pero también eso te da la seguridad de que todo está en orden y es viable el trasplante.

### CÓMO AFRONTARON EL TRASPLANTE

Con serenidad y seguridad que estábamos haciendo lo correcto, y la tranquilidad de estar en las mejores manos.



### ¿Quién y cómo os informo sobre la donación de vivo?

Nos informó el doctor Dr Scuin amigo y compañero de mi hermana en su despacho de la Paz, ambas conocíamos esta realidad desde que a Almudena le diagnosticaron la enfermedad, y era una opción que había que barajar

### ¿Qué conversaciones hubo entre sus familiares y usted sobre todo este tema?

Pues pocas.... Yo siempre tuve claro que iba a donar, siempre y claro fuera viable, no había nada que conversar al respecto

### ¿Qué comentarios positivos y negativos le hicieron sus amistades sobre todo esto antes de la intervención quirúrgica?

La verdad es que todo el mundo lo valoró de forma positiva, si bien es cierto que yo no se lo conté a mucha gente, ni antes ni después... Forma parte de mi vida privada y personal que creo que debe estar limpia de opiniones y valoraciones. Si tengo que comentar algo que para mí tuvo mucho valor moral, fue un compañero que acaba de fallecer su hermano, y me dijo "yo daría 10 años de mi vida para que mi hermano viviera uno más".

## Líquidos y cálculos renales

Se ha determinado que el efecto beneficioso de los líquidos en relación con los cálculos renales se consigue bebiendo aproximadamente 3 litros, repartidos durante todo el día, asegurándose de que al menos la mitad del volumen sea agua. Esta medida barata y sencilla es la principal recomendación del urólogo para prevenir la recurrencia en la formación de cálculos y la repetición del cólico renal, ya que al aumentar el volumen de orina disminuye la concentración de los componentes urinarios promotores de la cristalización, los responsables de la formación de cálculos, y, si ya se han formado cristales, reduce su tiempo de permanencia en la orina. Además, incrementa la motilidad del uréter y favorece la expulsión de pequeños cálculos y arenilla. formado cristales, reduce su tiempo de permanencia en la orina. Además, incrementa la motilidad del uréter y favorece la expulsión de pequeños cálculos y arenilla.

### Agua: el líquido por excelencia

Dado que existen diferentes tipos de cálculos renales, es necesario conocer la composición del agua para saber cuál es más recomendable según su composición. Los cálculos de oxalato cálcico son los más frecuentes. Dependen más de la presencia de oxalato en la orina que de la ingesta de calcio, que no debe ser restringido totalmente, ya que el oxalato se une al calcio a nivel intestinal, eliminándose por las heces; una dieta baja en calcio resulta en más oxalato libre en el intestino. Con ello aumenta la absorción intestinal de oxalato y, por tanto, la eliminación de oxalato cálcico a través de la orina.



## El agua en España

En análisis realizados para conocer la composición del agua en España, se ha visto que hay aguas, tanto minerales como del grifo, con alto contenido en calcio. Si se toma este tipo de aguas no se recomienda tomar productos lácteos, especialmente quesos, con alto contenido en calcio.

Los consumidores de alimentos con alto contenido en calcio también pueden encontrar en el mercado marcas de agua mineral con concentraciones de calcio inferiores a 50 mg/l, e incluso a 20 mg/l. Por otra parte, los pacientes afectados de cálculos de oxalato cálcico con orinas ácidas pueden beneficiarse de la ingesta de aguas con un contenido moderado en bicarbonato y calcio y bajo en sodio.

## UNA PERDIDA DE BICARBONATO EN LA ORINA



Los cálculos de **fosfato cálcico** se forman por una pérdida de bicarbonato en orina. El pH de la orina suele ser elevado, la excreción urinaria de calcio se incrementa y disminuye la eliminación de citratos, inhibidores de la cristalización. En este caso está indicada agua con alto contenido en bicarbonato.

En la litiasis de **fosfato amónico** magnésico, la orina es alcalina y suele estar asociada a infecciones por microorganismos. Se evitará el

consumo de aguas bicarbonatadas, porque aumentan la alcalinidad de la orina.

La causa más frecuente de **los cálculos de ácido úrico** es la ingesta de alimentos precursores de purines. El factor más importante es la alcalinización adecuada de la orina, para neutralizar el exceso de ácido úrico. Además, se recomienda aumentar el volumen de orina mediante la ingesta elevada de líquido, utilizando agua bicarbonatada, pero a la larga el efecto puede no ser óptimo.

## Otros Líquidos

EL 50% DE LA INGESTA LÍQUIDA DIARIA HA DE SER DE AGUA; RESPECTO AL OTRO 50%, QUEDA A LIBRE ELECCIÓN. ESPECIALMENTE INDICADOS SON LOS ZUMOS DE CÍTRICOS (NARANJA, LIMÓN), QUE TIENEN UN EFECTO BENEFICIOSO AL APORTAR CITRATO, INHIBIDOR DE LA FORMACIÓN DE CÁLCULOS, PORQUE DISMINUYE LA SATURACIÓN URINARIA DE SALES CÁLCICAS AL FORMAR COMPLEJOS SOLUBLES CON EL CALCIO.

AUNQUE LOS CÍTRICOS CONTIENEN VITAMINA C, PRECURSOR DEL OXALATO, EL EFECTO BENEFICIOSO DE LA INGESTA LÍQUIDA SUPERA AL DE LA INGESTA DE OXALATO, SIEMPRE QUE LA CANTIDAD DE VITAMINA C NO SUPERE 1 G/DÍA.

OTRA ALTERNATIVA SON LAS INFUSIONES DE PLANTAS COMO LA VARA DE ORO, LA OPUNTIA, EL RABO DE GATO, O LA HERNIARIA, CONOCIDA TRADICIONALMENTE COMO "ROMPE-PIEDRAS", QUE TOMADA JUNTO CON OTRAS PLANTAS DE ACCIÓN DIURÉTICA Y REMINERALIZANTE COMO LA COLA DE CABALLO, EL SAÚCO Y LA GRAMA DE LAS BOTICAS, ACTÚA COMO DEPURATIVO RENAL.



**POR ELLO, UNA OPCIÓN ALTERNATIVA ES TOMAR AGUA CON UN CONTENIDO MODERADO DE BICARBONATO, PERO MUY BAJO EN SODIO, O TOMAR AGUA BICARBONATADA DURANTE PERÍODOS CORTOS DE TIEMPO, EXCEPTO EN HIPERTENSOS**

# Líquidos no recomendables

EL 50% DE LA INGESTA LÍQUIDA DIARIA HA DE SER DE AGUA; RESPECTO AL OTRO 50%, QUEDA A LIBRE ELECCIÓN

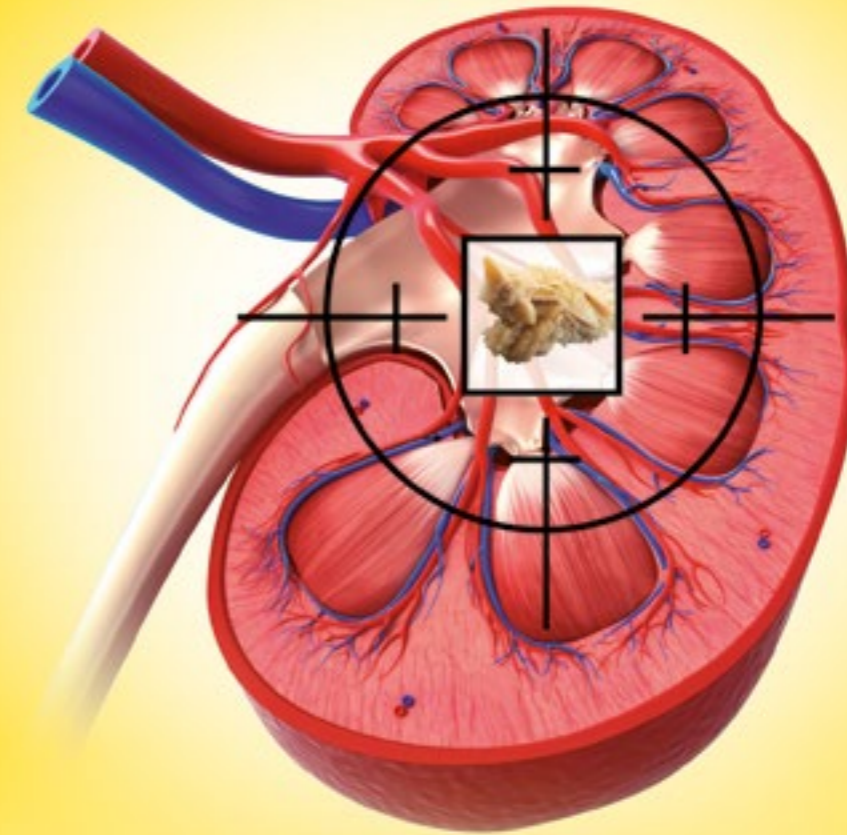
Un estudio llegó a la conclusión de que las personas que bebían un refresco todos los días tenían un 23 % más de probabilidades de formar cálculos renales, ya que estas bebidas están llenas de productos químicos no saludables, contienen cantidades más altas de azúcar procesado, jarabe de maíz, fructosa o ácido fosfórico, que contribuyen a los cálculos renales. El jarabe de maíz alto en fructosa, se metaboliza en oxalato y

aumenta la excreción de ácido úrico y calcio, estimulando la formación de cálculos renales. El ácido fosfórico es otro culpable, porque crea un ambiente ácido en el tracto renal, permitiendo que los cálculos renales se formen más fácilmente. Además, muchos refrescos son ricos en cafeína, cuyo efecto diurético estimula la deshidratación crónica, factor de riesgo más común para la formación de cálculos renales. Finalmente, los bebedores de refrescos, por regla general no beben agua suficiente.

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

# HERBENSURINA®

## Objetivo: Riñones limpios



## La fórmula con "rompe-piedras"

Herbensurina es una formulación a base de Herniaria, planta conocida como "rompe-piedras" complementada con otras plantas con acción diurética y remineralizante. Puede tomarse en infusión, en líquido para diluir en agua o en comprimidos.

Más de 60 años de experiencia avalan los buenos resultados de Herbensurina.



Infusión 20 filtros  
CN 157078.9  
Infusión 40 filtros  
CN 157079.6

Concentrado para diluir 250 ml  
CN 175329.8

30 comprimidos  
CN 166911.7

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





## PRIMERA FORMACIÓN DEL PROYECTO PROCKD

Como estaba planificado, pero con algunos meses de retraso, se ha realizado las primeras sesiones formativas del Proyecto Erasmus + que lidera la Federación Nacional de Asociaciones ALCER. La formación se ha realizado en Egina (Grecia) del 29 al 30 de septiembre y ha contado con la participación por parte de ALCER de Antonio Vaquero (Responsable de Proyectos) y Juan Carlos Julián (Director General). La formación también ha contado con la participación online de Mónica Suengas (Responsable de la EKPF), Manuel Arellano (Vicepresidente) y la intervención de nuestro presidente, Daniel Gallego, en representación de la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF). Como anfitriones participó el Centro Nefrológico de Salónica (SNC), con la ayuda de EPIONI. También presencialmente asistieron los representantes de la Istanbul Gelisim University, y online Stichting Dutch Foundation of Innovation Welfare to Work y la Universidad Autónoma de Madrid, todos ellos socios del consorcio. Entre los ponentes invitados estuvieron nuestros compañeros de COCEMFE quienes presentaron su actividad en integración laboral en personas con discapacidad.



ESTA TERCERA DOSIS DE REFUERZO NOS PERMITIRÁ ESTAR MÁS PROTEGIDOS Y AYUDARNOS A RECUPERAR LA NORMALIDAD

## Nefrólogos y pacientes muestran su satisfacción para la aprobación de la administración de la tercera dosis de la vacuna de la COVID-19 a las personas en diálisis



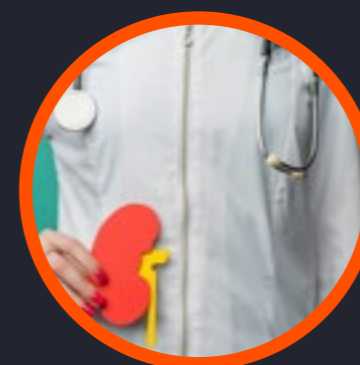
### CONSEGUIDA LA TERCERA DOSIS

Nefrólogos y pacientes piden que la administración de la tercera dosis de la COVID-19 en pacientes en diálisis se realice a través de los Servicios de Nefrología de los hospitales y las Unidades de Diálisis, lo que evitaría sobrecargar a la Atención Primaria en su proceso de vacunación a la población general, y mejoraría el seguimiento de estos pacientes por profesionales que los conocen y atienden habitualmente.

## EN LOS SERVICIOS DE NEFROLOGÍA

### ESTAMOS MUY CONTENTOS POR ESTA GRAN NOTICIA

“Estamos muy contentos por esta gran noticia, que además veníamos reclamando tras la aprobación de la aplicación de la dosis de refuerzo a los pacientes inmunodeprimidos y trasplantados, entre los que se incluían los de riñón.



EN CONCRETO, SEGÚN DATOS DEL REGISTRO COVID-19 DE LA S.E.N, EN ESPAÑA LA TASA DE CONTAGIO DE LOS PACIENTES EN TRS HA ALCANZADO UN ÍNDICE DEL 9% -MÁS ALTO QUE LA POBLACIÓN EN GENERAL

**La campaña #YoMeDializoEnCasaDP pretende mostrar la realidad de los pacientes en diálisis peritoneal para motivar a otros pacientes y, a la vez, recordar a las autoridades y gestores sanitarios la necesidad de favorecer el acceso a este tratamiento**



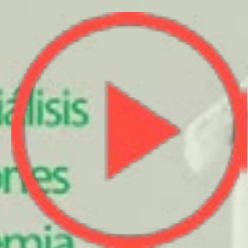
Para ver los programas escanea el código QR o accede desde [www.alcer.org](http://www.alcer.org)

Changing tomorrow



## #YoMeDializoEnCasaDP

Las opciones domiciliarias de diálisis se han convertido en las opciones más seguras frente a la pandemia por Covid-19 para las personas en tratamientos de diálisis



Según los últimos datos disponibles del Registro Español de Enfermos Renales, solo un 10,9% en diálisis utiliza la opción peritoneal frente al 89% en hemodiálisis. El número de pacientes que comienza su tratamiento en diálisis peritoneal también descendió en ese año hasta situarse en menos de un 17%. Estas cifras no han dejado de caer desde el 2015, cuando la prevalencia (pacientes que usan la modalidad) alcanzó el pico más alto, que fue de un igualmente poco relevante 11,6%. A pesar de que los datos referentes al pasado año 2020 no se han publicado todavía, los indicios apuntan a que esta tendencia continuará disminuyendo. Ante esta situación, la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) con el apoyo del Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España

(GADDPE), han puesto en marcha la campaña #YoMeDializoEnCasaDP para dar a conocer una técnica con beneficios no solo clínicos, sino sociales y laborales para los pacientes entre los enfermos actuales y los nuevos potenciales, a la vez que para recordar a las autoridades y gestores sanitarios la necesidad de favorecer la elección de tratamiento. La iniciativa anima a los pacientes con insuficiencia renal crónica a mostrar sus experiencias personales a través de vídeos, fotografías o textos testimoniales que después serán compartidos en las redes sociales propias de los usuarios o a través de ALCER. Para ello, se solicita compartir incluyendo el hashtag #YoMeDializoEnCasaDP y mencionar a ALCER en la red o enviar a la asociación. Se ha elaborado un vídeo de lanzamiento para la campaña en la que se recogen los primeros testimonios de

pacientes que ya se benefician de esta modalidad y con el que esperan motivar a otros pacientes a compartir también sus experiencias con el fin de aumentar el conocimiento y ventajas de la diálisis peritoneal. "El tratamiento sustitutivo renal juega un papel determinante en nuestra vida, no solo a nivel clínico, sino también en el plano socio-laboral y humano, por lo que para nosotros es esencial estar plenamente informados de las alternativas de terapias que hay y sus características para que, junto a nuestro especialista, podamos elegir la modalidad que mejor se adapte a nuestro estilo de vida. Sorprende que la diálisis peritoneal sea tan poco conocida y esté tan poco reconocida y extendida en España, más aún que no se hayan potenciado las terapias domiciliarias en el contexto de la pandemia actual", afirma Daniel Gallego, presidente de ALCER.

## En Astellas estamos comprometidos en convertir la innovación científica en soluciones médicas que aporten valor y esperanza a pacientes de todo el mundo.

Trabajamos diariamente para hacer frente a necesidades médicas aún sin resolver, centrándonos en Oncología, Urología, Antiinfecciosos y Trasplante como áreas terapéuticas prioritarias, avanzando al mismo tiempo en nuevas áreas aprovechando el desarrollo de técnicas de investigación innovadoras. De esta manera, seguimos dedicándonos a cubrir las necesidades de los pacientes a quienes nunca dejaremos de apoyar.

A través de este compromiso ofrecemos a los pacientes la esperanza de un futuro mejor y aspiramos a liderar las áreas terapéuticas en las que somos expertos, involucrándonos en aquellas que aún presentan necesidades médicas no cubiertas. Por medio de la innovación, seguiremos identificando y desarrollando nuevas formas de mejorar la salud de los pacientes.

En Astellas trabajamos para lograr que nuestro lema *cambiando el mañana sea una realidad*.

[astellas.es](http://astellas.es)



# EL PAPEL DE LA MUJER A LO LARGO DE LA HISTORIA DE LA NEFROLOGÍA

ANA MARTIN Y SARA MUÑOZ  
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

## Mujer y enfermedad renal

A lo largo de la existencia del ser humano, la tarea de cuidar ha sido responsabilidad de la mujer. Metrodora (c. 200-400), cuya identidad se desconoce más allá de su nombre, fue una médica griega autora del texto médico más antiguo conocido escrito por una mujer, Sobre las enfermedades y los cuidados de las mujeres, que aportó contribuciones decisivas en la etiología y la sintomatología de las enfermedades y fue ampliamente referenciado por otros escritores de medicina en las antiguas Grecia y Roma, y también en la Europa medieval.



## Dos mujeres tuvieron también una importante presencia en estos inicios: Isabel Entero, creadora de la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo, fundadora de ALCER en 1976

**A** pesar de estos antecedentes, cuando la medicina pasó a ser una ciencia universitaria, la mujer fue excluida, y no fue hasta finales del siglo XIX cuando se obtuvieron, de forma muy puntual y con gran revuelo, los primeros títulos femeninos de licenciatura en Medicina. En los inicios de la Nefrología Española, la mujer como nefróloga no aparece hasta finales de los años 70, y en una ratio muy inferior al del hombre, casi 20:1. Entre las mujeres merecedoras de mención que, como decía Luis Hernando «Hay que no olvidar», destacan:

**Dra. M. Teresa Docón Asensi, primera jefa del Servicio de Nefrología del Hospital San Carlos de Madrid** desde su creación en 1962, diseñadora de prótesis conservadora del trayecto del catéter peritoneal basado en las bujías urológicas. Fue la única mujer integrante de la Jun-

ta Directiva de la SEN desde su formación en 1964 hasta 1976. La mujer no volvería a tener representación en la dirección de nuestra sociedad nacional hasta 1987, con la figura de la Dra. M. Dolores Jarillo Ibáñez (1987-1993), con un nuevo vacío femenino hasta entrado el nuevo milenio.

**Dra. María Teresa González, creadora de la primera consulta de nefrología y diabetes en el Hospital de Bellvitge, en 1978.**

**Dra. Dolores Prats,** que impulsó la diálisis peritoneal y los estudios sobre permeabilidad y duración de la membrana peritoneal desde el Hospital Clínico de Madrid. Siguió a su predecesora en la jefatura de servicio, tras el fallecimiento de esta en 1981.

**Dra. Ana Gonzalo Fondona,** que realizó los primeros estudios sobre actividad del complemento en glomerulopatías desde el Hospital de Bellvitge.

**Referencia del texto: El papel de la mujer a lo largo de la historia de la Nefrología**

M.A. Martín-Gómez (Unidad de Nefrología, Hospital de Poniente, El Ejido, Almería, España), R. García Agudo (Servicio de Nefrología, Hospital La Mancha-Centro, Alcázar de San Juan, Ciudad Real, España) y M. Dolores. Arenas Jiménez (Servicio de Nefrología, Hospital Vithas Perpetuo Socorro, Alicante, España)  
<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2018.08.006>

Dos mujeres tuvieron también una importante presencia en estos inicios: **Isabel Entero, creadora de la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo, fundadora de ALCER en 1976 y participante en la Ley de Trasplantes de 1979, y la Dra. Blanca Miranda, que desde 1982 sustituyó a Isabel Entero como directora de la Fundación, formó parte del comité de redacción de la revista Nefrología desde 1995 y fue coordinadora de la Organización Nacional de Trasplantes entre 1996 y 2004.**

La revista Nefrología, que fue creada en 1981 por el Dr. Luis Hernando, no incorporó mujeres en el comité editorial hasta 1989: las Dras. Nieves Gallego, Emma Huarte y Dolores Jarillo, de un total de 35 participantes.

Sin embargo, en la historia de la Nefrología Española, antes de la aparición de las primeras nefrólogas, la mujer estaba representada por la enfermería, fundamental en la apertura y el funcionamiento de las unidades de diálisis por todo el territorio nacional en la década de 1960 a 1980. En 1976 se asociaron formalmente, fundando la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN). La junta directiva estaba formada enteramente por mujeres. Desde sus inicios constituyeron el Boletín informativo de la Sociedad Española de ATS de Nefrología (BISEAN), de aparición trimestral, cuyo comité editorial también estaba formado en su totalidad por mujeres. Este boletín ha ido evolucionando hasta la actual Revista Española de Enfermería Nefrológica. **En 2014 apareció la primera mujer presidente de la SEN, M. Dolores del Pino.**

No obstante, su participación en la actividad investigadora, docente y, sobre todo, gestora continúa siendo inferior, sin haber conseguido equipararse al género masculino. En Nefrología, solo por nombrar a algunas sobresalientes, convendría destacar a: **Agnes Fogo y Vivette D'Ágati (nefropatología), Gabriela Moroni y Liz Lightstone (lupus), Sharon Moe y Teresa Adragao (calcificación vascular), etc.**

Este texto no concluye. Son muchas las mujeres que han conseguido mejorar la calidad y la esperanza de vida de los pacientes renales, disponiendo de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas, enfrentándose a gestiones difíciles y alentando al paciente renal en su día a día, aunque pasen a la historia solo en el recuerdo y no sobre el papel. De ahí la importancia de relatar la historia desde todas sus fuentes, ya que solo nuestros actos llenos de igualdad repercutirá en una justa implicación de la mujer en la clínica y la investigación.

# Noticias



## ALCER aporta el valor de los proyectos sociosanitarios

En este escenario la Federación Nacional de Asociaciones ALCER ha sido invitado a presentar "el valor de los proyectos sociosanitarios" en la atención a las personas con patologías crónicas, obviamente centrado en las enfermedades renales crónicas.

La presentación ha sido realizada por nuestro presidente, Daniel Gallego, que ha mostrado el trabajo de atención psicosocial y asesoramiento nutricional que realizan las entidades ALCER y su apoyo complementario a las Unidades de Nefrología y Centros de diálisis.



## ALCER fomenta la investigación clínica y la participación del paciente

Desde ALCER se ha elaborado un folleto que trata de aclarar las cuestiones más importantes sobre los ensayos clínicos y derribar falsos mitos. La investigación clínica es fundamental para lograr avanzar en el conocimiento de la salud y de las enfermedades, y desarrollar nuevas estrategias para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades de una forma más eficaz y segura. Por todo ello la Federación Nacional ALCER con la colaboración de Novartis, ha puesto en marcha una campaña informativa, y de difusión sobre los ensayos clínicos, centrado en las enfermedades glomerulares, patologías que cuentan en la actualidad con un número importante de investigaciones en marcha.



## Convocada la quinta edición de ayudas económicas ALCER-FRIAT para estudiantes con Enfermedad Renal Crónica

La Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER convocan las Ayudas al estudio 2021-2022 para personas con enfermedad renal crónica, que este año alcanzan su quinta edición, y cuyo objetivo es facilitar el acceso a la formación reglada de este colectivo. Los requisitos para optar a estas ayudas son, estar en tratamiento renal sustitutivo o ERCA y estar cursando estudios secundarios, (ESO, FP o Bachillerato) o estudios universitarios. Se podrán solicitar a través de la página web de ALCER [www.alcer.org](http://www.alcer.org). El plazo de solicitud finaliza 29 de octubre y el resultado de la selección se dará a conocer a los beneficiarios el 30 de noviembre.



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



## Nuevo webinar de la EKPF

La Federación Europea de personas con enfermedad renal continúa su formación. Ya está disponible el informe del webinar sobre los síntomas no resueltos de la enfermedad renal crónica: anemia y prurito urémico. Ahora, la EKPF prepara un nuevo webinar para hablar sobre "Educación para la salud en enfermedad renal crónica".

### SINTOMAS NO RESUELTOS EN LA ERC

## UN NUEVO WEBINAR PARA HABLAR DE LA EDUCACIÓN SANITARIA



LA EKPF CELEBRA UN NUEVO WEBINAR PARA HABLAR DE LA EDUCACIÓN SANITARIA EN LOS PACIENTES RENALES, LA IMPORTANCIA DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA Y LA EDUCACIÓN TAMBIÉN EN LAS PRIMERAS ETAPAS DE LA ERC. TENEMOS LA SUERTE DE CONTAR CON EL DR. RAYMOND VANHOLDER Y LA PROF. MONIKA LICHODZIEJEWSKA-NIEMIERKO COMO PONENTES, Y CON DAVID MARSHALL COMO MODERADOR. EL WEBINAR SE CELEBRARÁ VÍA ZOOM EL 28 DE SEPTIEMBRE A LAS 17 CET. AÚN ESTÁIS A TIEMPO DE REGISTRAROS.

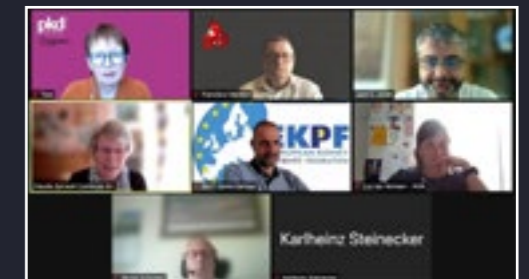


## CONGRESO SET

El Congreso de la Sociedad Europea de Trasplantes tiene la visión del paciente a través de la EKPF, gracias al presidente Daniel Gallego. La participación de Daniel se tituló "Aceptando el riesgo: la perspectiva del paciente", en una mesa "Una visión de 360 grados del riesgo". En su exposición, Daniel Gallego indicó que "podemos minimizar el riesgo del trasplante, tanto en la toma de decisiones, como en el manejo de la medicación, la adherencia, la educación y los síntomas, conociendo cómo se siente la persona trasplantada y cómo lo está viviendo y así mejorar la calidad de vida relacionada con su salud".

## REUNIÓN FEDERG

Daniel Gallego y Juan Carlos Julián presentaron los proyectos y actividades de la EKPF en la reunión anual de la Federación Europea de Enfermedades Renales Genéticas (FEDERG), miembro activo de la EKPF que trata de incluir la perspectiva del problema de las familias con enfermedades renales genéticas. Durante la sesión, Daniel y Juan Carlos explicaron el trabajo en la difusión del Manifiesto y las alianzas y publicaciones en las que ha participado la EKPF. También se informó sobre los webinars educativos organizados y los que quedan por celebrar



# DIRECTORIO

## FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES AL CER

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

• **Vicepresidenta 2ª**

Dña. Josefa Gómez Ruiz

• **Secretario**

D. Clemente Gómez Gómez

• **Tesorero**

D. Santiago Albaladejo López

• **Vocales**

D. José Manuel Martín Orgaz

Dña. Pilar Pérez Bermúdez

Dña. Marta Moreno Barón

Dña. Inmaculada Gutierrez de la Parte

### AL CER ÁLAVA

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

### AL CER ALBACETE

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

### AL CER ALICANTE

D. Roberto Antonio Oliver Jordá  
C/ Martin 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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER ÁVILA

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

### AL CER BADAJOZ

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

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

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

### AL CER BARCELONA

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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER CANTABRIA

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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez  
Avda Pio 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

### AL CER CÓRDOBA

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

### AL CER CORUÑA

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

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

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

### AL CER CUENCA

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

### AL CER 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

### AL CER GIRALDA

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

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

### AL CER 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@alcerqipuzkoa.org

### AL CER 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

### AL CER GUADALAJARA

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

### AL CER HUESCA

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

### AL CER ILLES BALEARS

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

### AL CER JAÉN

Dña. Marta Acosta Quesada  
C/ Ubeda, 6, sotano derecha  
23008 Jaén  
Tel. 953 25 22 44 / Fax 953 25 22 44  
Tel. 699 47 67 14 / 625 83 87 41  
alcerjaen@alcerjaen.org  
presidencia@alcerjaen.org

### AL CER LEÓN

D. Julio Antonio González  
C/ Descalzos, 10 Bajo  
24003 León  
Tel. 987 23 66 40 / Fax 987 23 66 40  
alcerleon@gmail.com

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

### AL CER LUGO

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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER 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

### AL CER MENORCA

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

### AL CER NAVARRA

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

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

### AL CER ORENSE

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

### AL CER PALENCIA

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

### AL CER LAS PALMAS

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

### AL CER PONTEVEDRA

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

### AL CER LA RIOJA

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

### AL CER SALAMANCA

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

### AL CER SEGOVIA

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

### AL CER SORIA

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

### ERTE TENERIFE

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

### AL CER TERUEL

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

### AL CER TOLEDO

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

### AL CER TURIA

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

### AL CER 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

### AL CER 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 Taio, 90  
08769 Castellví de Rosanes (Barcelona)  
Tel. 677 75 26 26  
consultas@hipofam.org

### AIRG-E (Entidad adherida)

Dña. Marta Roger  
C/ Cartagena, 340-350  
08025 Barcelona  
Tel. 690 30 28 72  
info@airg-e.org

### ACE (Asociación Cistinosis España)

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



### JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS RENALES



**ENCUENTRO DE FAMILIAS**



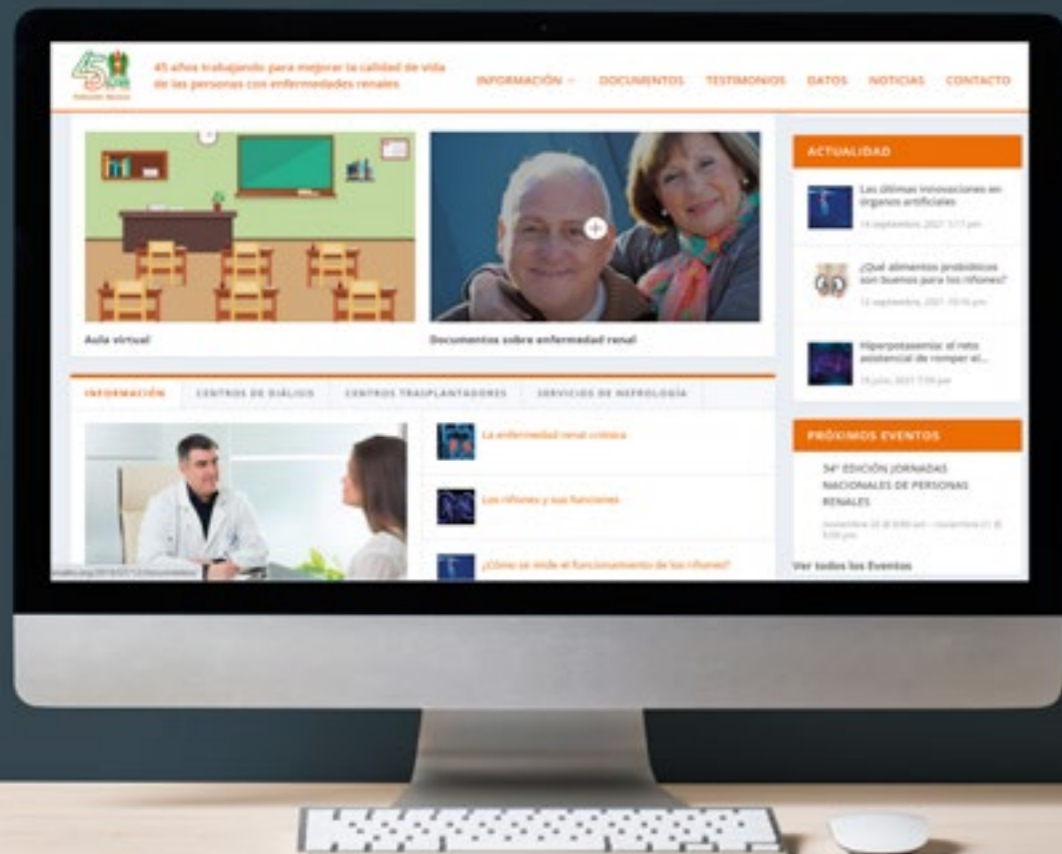
**FATIGA EN LA ENFERMEDAD RENAL**



**EMPLEO Y ENFERMEDAD RENAL**



[www.personasrenales.org](http://www.personasrenales.org)



**El objetivo no es llegar,  
sino hacer bien lo que sabes.**

Cada vez más cerca de ti para cuidarte.  
Nuevos Centros en Castilla La Mancha.

# 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**