

TERCER TRIMESTRE 2024



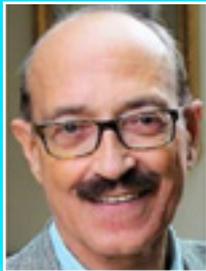
Federación Nacional
ALCER
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL CONSEJO DE MINISTROS DEL 9 DE MAYO DE 1984

**NO.
210**

**¿Qué es la
cistinuria?**

**Envejecimiento
y ERC**

**Ejercicio físico
y cáncer renal**



Hasta siempre,
Carlos

PATRICIA
Pardo

**Viaje
Internacional**

Campamento

CRECE



¿Quiere irse de vacaciones y le preocupa cómo y dónde realizar su tratamiento de hemodiálisis?

En Diaverum, queremos que esto no sea una preocupación para usted.



47 clínicas



8 regiones



guía turística

Gracias a nuestro programa **d.HOLIDAY** podrá disfrutar de unas merecidas vacaciones sin tener que preocuparse por su tratamiento.

Nuestro personal le asistirá en los trámites administrativos relacionados con su reserva de plaza de diálisis en uno de nuestros centros repartidos por toda la geografía española.

Seleccione su destino de vacaciones:

www.d.holiday

www.es.diaverum.com

Contáctenos:

vacaciones@diaverum.com

holiday@diaverum.com

Tel.: +34 635 279 660



DANIEL GALLEGO ZURRO
PRESIDENTE
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Querid@s amig@s de ALCER,

Tras el periodo veraniego, llega la preocupación por la gripe estacional, añadida a la situación endémica del COVID, que realmente nunca se fue, aunque con síntomas menos graves, por lo que os seguimos recomendando la vacunación conjunta gripe+covid para continuar estando protegid@s.

En otoño, la actividad de la FNA ALCER se caracteriza siempre por ser unas semanas llenas de reuniones de trabajo, jornadas, congresos, eventos y presentaciones, donde cada vez más las personas con enfermedad renal somos protagonistas, y en las que seguimos aportando nuestra visión y experiencia vivida como usuarios, pacientes y personas con enfermedad renal.

Mientras leáis estas líneas, estaremos participando en el acto de presentación de la EXPO "Diálisis: Esperanza de Vida", que organiza la Real Academia de Medicina de España, y donde estará la sociedad científica SEN, junto con nosotr@s. La EXPO estará durante los meses de Octubre a Diciembre en Madrid, en la sala de exposiciones de la real academia de medicina de España.

Durante los días 25 al 27 del mes de Octubre, en el Palacio Fonseca de Salamanca, tendremos nuestro primer Congreso Nacional de Personas Renales, donde celebraremos la 37ª edición de nuestras jornadas nacionales y las 27ª edición de jornadas castellanoleonesas para personas renales, en formato presencial. Este evento nos servirá de encuentro, para todo aquel que lo desee, a todas las personas con enfermedad renal, familiares, cuidadores, profesionales y simpatizantes, para conocer los avances de especial relevancia en el ámbito renal. Esperamos que podáis participar y desplazáros para poder compartir este congreso de personas renales, que por primera vez organizamos fuera de Madrid.

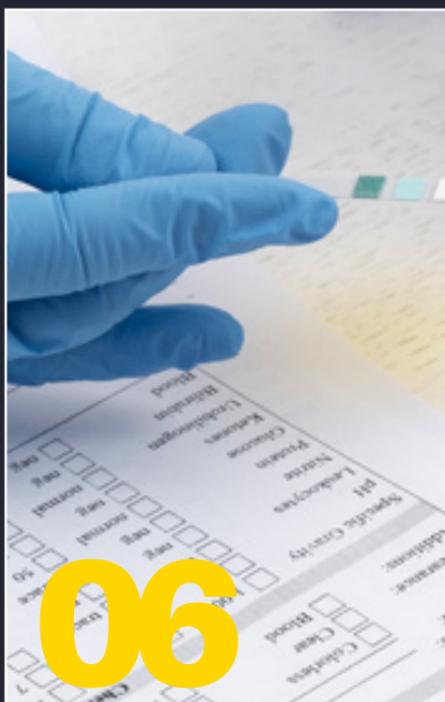
La FNA ALCER continúa con la actividad de su club de ocio, mediante la organización de un viaje internacional a Estocolmo (Suecia) para personas con enfermedad renal, familiares y acompañantes, incluso estando en tratamiento de diálisis. Podéis encontrar toda la información sobre este viaje en el interior de esta revista.

Estamos trabajando ya en lema y actividades del Día Mundial del Riñón de 2025, con el lema "¿Están tus riñones ok? Detecta precozmente, protege tu salud renal". Por todo ello, la junta directiva de la FNA ALCER, trabaja conjuntamente con los profesionales de la Nefrología, las sociedades científicas como SEN y SEDEN, el ministerio de sanidad, instituciones internacionales y fundaciones.

Aprovecho estas líneas, para solicitar a los grupos políticos, la agilización de la aprobación de la ley para la protección de los donantes en vida, que sigue su trámite parlamentario, tras aprobarse por unanimidad en el congreso, para que pronto pueda ser una realidad, para poder así proteger social y laboralmente a los donantes vivos. La donación en vivo en España aun tiene margen de mejora, y creemos que esta ley pueda dar un impulso a la solidaridad de la gente que dona un riñón en vida.

Os deseo mucha salud renal a tod@s, que es lo que más valoramos y entendemos en nuestro colectivo. No os olvidéis de vacunaros contra la COVID y la gripe estacional, ya que las personas con enfermedad renal somos colectivo vulnerable y de riesgo.

Feliz Otoño!



06

**CISTINURIA: ¿QUÉ ES?,
¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?**

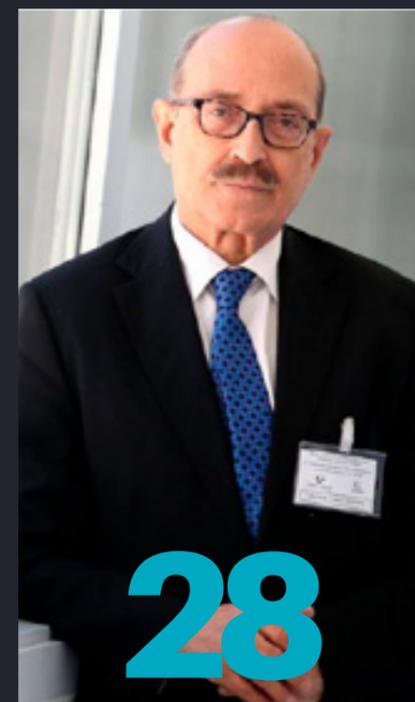
SEDEN 26

EL LADO HUMANO 30



10

**CAMPAMENTO
CRECE**



28

**HOMENAJE: CARLOS
ROMEO CASABONA**

Índice

www.alcer.org



24

**ENTREVISTA:
PATRICIA PARDO**



12

EMPLEO



20

EL LADO HUMANO



36

**MUJER Y ENFERMEDAD
RENAL**

16

**EJERCICIO FÍSICO
Y CÁNCER RENAL**

PRÓXIMO NÚMERO 42

32

ENVEJECIMIENTO



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 Porras Gómez
Noelia Moya Guerrero
Mónica Suengas Barquín
Ana Aguarón Parra

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.
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





LA CISTINURIA

EL AMINOÁCIDO CISTINA, SE PRODUCE EN NUESTRO ORGANISMO POR UN PROCESO DE OXIDACIÓN

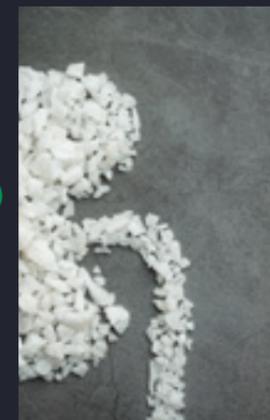
Carmen M. Cabrera, PhD, FEA de Inmunología y de Análisis Clínicos, Servicio de Análisis Clínicos e Inmunología, Hospital General Universitario de Ciudad Real

LA CISTINURIA ES UNA ENFERMEDAD CONGÉNITA DEL METABOLISMO DE LOS AMINOÁCIDOS. EN CONCRETO ES UNA AMINOACIDURIA, ES DECIR, UNA PATOLOGÍA ORIGINADA POR UN EXCESO DE EXCRECIÓN A NIVEL RENAL DEL AMINOÁCIDO AZUFRADO CONOCIDO COMO "CISTINA"

El aminoácido cistina, se produce en nuestro organismo por un proceso de oxidación a partir del aminoácido esencial cisteína (Cys) que también es un aminoácido azufrado y que forma parte de nuestras proteínas. La cisteína al ser un aminoácido esencial, nuestro organismo no lo puede sintetizar y necesitamos adquirirlo en la dieta. Sin embargo la cistina que también es un aminoácido constituyente de ciertas proteínas de nuestro organismo como las queratinas de nuestro pelo y uñas, lo podemos

sintetizar a partir de la cisteína (Cys). Por lo tanto la cistina tiene un papel fisiológico importante en nuestro cuerpo. ¿Por qué algunas personas no son capaces de absorber a nivel renal el aminoácido cistina y se excreta en grandes cantidades por la orina? Esto se debe al defecto congénito de una proteína transportadora que tenemos en el riñón, en concreto en el túbulo contorneado proximal. En una persona sana, los aminoácidos que circulan libres en la sangre se filtran a través de los glomérulos renales debido a su pequeño tamaño, y se reabsorben por proteínas transportadoras específicas para diferentes aminoácidos en más del 95%. Con lo cual, no perdemos a nivel renal estos compuestos tan importantes para nuestro organismo, que de otra forma se perderían en la orina. Las personas cistinúricas al tener alterada una proteína específica transportadora de cistina, no la

**Cistinuria: ¿Qué es?,
¿cuáles son sus síntomas?
y ¿cómo se trata?**



LOS CÁLCULOS DE CISTINA OBSTRUYEN LOS CONDUCTOS URINARIOS, Y LA EXPULSIÓN DE LOS MISMOS ES LA QUE GENERA UN CÓLICO NEFRÍTICO

pueden reabsorber en el túbulo contorneado proximal del riñón. Esto conduce a una excreción de este aminoácido en la orina, apareciendo en grandes cantidades.

¿Cuál es el efecto adverso o tóxico para nuestro organismo de una elevada excreción de cistina en orina? La cistina es un aminoácido muy poco soluble al pH normal de nuestra orina que suele ser ligeramente ácida. Esto hace que la cistina precipite en los conductos urinarios y de lugar a la formación de cálculos renales de cistina. Es la formación de éstos cálculos de cistina y su posterior eliminación por los conductos urinarios la responsable de la sintomatología clínica que tienen los pacientes cistinúricos, toda ella debida a la formación de cálculos de cistina, que son exclusivos de personas que tienen mutaciones

en la proteína transportadora de cistina de nuestros riñones. La cistinuria, es una enfermedad que se hereda de forma autosómica recesiva en la mayoría de los pacientes, es decir, la persona cistinúrica tiene 2 mutaciones en el transportador, una heredada por vía materna y la segunda por vía paterna. Los padres de niños cistinúricos son portadores asintomáticos, y la enfermedad aparece con una probabilidad del 25% en sus descendientes. Sin embargo en algunos pacientes tiene una herencia de tipo dominante incompleta, de forma que hay pacientes con una única mutación en el transportador que presentan la manifestación clínica de formar cálculos de cistina. En este segundo caso, los padres de niños cistinúricos también pueden presentar la enfermedad, y serían por tanto sintomáticos.



La prevalencia de esta enfermedad varía en función de la región geográfica y de la raza. En España la prevalencia es de 1 caso entre 1900. La enfermedad debuta con la aparición de un primer episodio de cólico nefrítico por cálculos de cistina. En el 50% de los casos el primer episodio de cólico nefrítico aparece en los primeros 10 años de vida (edad pediátrica), sin embargo hay pacientes que debutan de forma más tardía, incluso en la edad adulta. La formación de cálculos se produce de forma recurrente, es decir durante toda la vida del individuo. Actualmente no existe ninguna cura para la enfermedad, pero sí existen fármacos que retrasan la formación de los cálculos. Igualmente éstos pacientes requieren intervenciones quirúrgicas para la extracción de los cálculos renales. Los cálculos renales de cistina son de extrema dureza, a la vista son de aspecto coraliforme, de un color amarillo "miel" duros y radioopacos y son difíciles de eliminar por los métodos tradicionales que se utilizan para otros cálculos renales como los de oxalato de calcio. Es decir, mediante la litotricia extracorpórea por ondas de choque (LEOC) se pueden eliminar la mayoría de cálculos convencionales. En el caso de los cálculos de cistina, únicamente se puede emplear en aquellos cálculos de tamaño muy pequeño inferior a 1.5 cm. En la mayoría de las ocasiones se requiere de cirugía para eliminarlos como mediante la técnica de nefrolitotomía percutánea (NLP).

¿Cuáles son sus síntomas?

La manifestación clínica más importante y severa es la formación de cálculos renales de cistina recidivantes de por vida. Sin tratamiento, el riesgo de aparición de un nuevo cálculo es de 1 al año, con necesidad de cirugía cada 1 a 3 años.



Los cálculos de cistina obstruyen los conductos urinarios

Los cálculos de cistina obstruyen los conductos urinarios, y la expulsión de los mismos es la que genera un cólico nefrítico. Qué se manifiesta con dolor lumbar, hematuria y riesgo de infección de orina. Aunque es una enfermedad que afecta a ambos sexos por igual, los hombres por la diferente anatomía urológica que presentan tienen más episodios de formación de cálculos que las mujeres. Así, en los varones la incidencia anual de cálculos es de 0.42 episodios/año, y en las mujeres es de 0.21 episodios/año.

A consecuencia de la formación recidivante de cálculos se producen otras manifestaciones clínicas asociadas como son: a) daño renal agudo, b) hipertensión, c) enfermedad renal crónica (ERC), y d) enfermedad renal terminal. La hipertensión

en los adultos con cistinuria aparece entre el 30-50% y se asocia a la ERC. La ERC es bastante frecuente en estos pacientes, se presenta en hasta el 70% de casos, y únicamente evoluciona a enfermedad renal terminal con necesidad de hemodiálisis en el 5% de los pacientes.

¿Cómo se trata?

Los tres pilares en los que se basa el tratamiento de los pacientes cistinúricos son: a) Dieta, b) Farmacología, y c) cuando falla la terapia conservadora (dieta y fármacos) se hace necesario el empleo de la LEOC en los casos que se pueda utilizar y de cirugía: ureteroscopia flexible para piedras de menos de 20 mm, y la NLP para piedras mayores a 15-20 mm.

a) Dieta

Los pacientes deben de seguir una dieta pobre en sal (baja en sodio), por una parte previene la hipertensión que es un problema derivado de la enfermedad, y por otro lado se aumenta la excreción urinaria de cistina, disminuyendo la formación de cálculos.

Como en otras enfermedades producidas por cálculos urinarios, se debe realizar una elevada ingesta de agua a diario. En concreto se recomienda beber entre 3-3.5 litros. Pero como esto es a veces muy difícil de conseguir sobre todo en los niños, por lo menos se debe beber > 2 litros diarios de agua. Para aumentar la excreción renal de cistina.

b) Fármacos

b.1) Agentes alcalinizadores de la orina

El objetivo de estas sustancias es aumentar el pH de la orina, para evitar en la medida de lo posible la precipitación de los cristales de cistina en los conductos urinarios, y así se aumenta su solubilidad y posterior excreción. Se emplea el citrato de potasio como agente alcalinizante solo o en combinación con otros fármacos como la acetazolamida.

b.2) Agentes quelantes

Son sustancias que al interactuar con la cistina forman compuestos más solubles que se eliminan más fácilmente por la orina. Como agentes quelantes se dispone en el mercado de los siguientes: D-penicilamina, tiopronina, y el captopril.

La D-penicilamina es un compuesto derivado del antibiótico penicilina, forma compuestos con la cistina que son 50 veces más solubles. Las dosis del fármaco se deben ajustar a cada persona de forma individualizada para disminuir los efectos adversos y conseguir una eliminación diaria de cistina de entre 100-200 mg/día.

La tiopronina se comercializa en España en envases de comprimidos de 100 mg, y tiene un mecanismo de acción similar a la D-penicilamina. Si se combina con agentes quelantes se potencia su acción terapéutica.

El captopril tiene una doble función, anti-hipertensora y quelante, ya que se une a la cistina formando compuestos que son 200 veces más solubles. Está indicado en pacientes cistinúricos que además son hipertensos.

Un total de 23 jóvenes con enfermedad renal crónica, entre ellos 17 trasplantados, 3 en ERCA y 3 en tratamiento de hemodiálisis hospitalaria, participaron este año en el Campamento CRECE organizado por la Federación Nacional ALCER.

El equipo que acompañó a las y los jóvenes estuvo compuesto por un coordinador de ocio y tiempo libre, 4 monitoras, 4 enfermeras, 2 enfermeros, un nefrólogo pediátrico y 3 miembros de la Federación Nacional ALCER.

El albergue Puerto Peñas, del Grupo Andévalo Aventura, fue el lugar de alojamiento de los participantes en el Campamento CRECE de este año, situado en un encantador entorno rural con gastronomía serrana, turismo activo y educación medioambiental. El campamento se encuentra en la Zona de las Peñas, a diez kilómetros de Aroche y veinticinco de Portugal, en el Parque Natural de la Sierra de Aracena.

Como cada año, el equipo de enfermería estuvo a cargo de la salud y bienestar de los menox^o Zres, asegurando el seguimiento personalizado de la toma de medicación. Además, el equipo de monitores amenizó los días con actividades socio-culturales. La organización del campamento estuvo liderada por tres profesionales de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER.

La inauguración oficial tuvo lu-

gar el 1 de julio en las instalaciones del Albergue Puerto Peña, contando con la presencia de personalidades destacadas como la alcaldesa de Aroche, Dña. Cristina Romero; la jefa del servicio de nefrología del Hospital Juan Ramón Jiménez, Dra. Sonia Cruz; la secretaria de SEDEN, Dña. Sandra Maestre; y el presidente de la Federación Nacional ALCER, D. Daniel Gallego.

Durante la semana, los participantes disfrutaron de actividades multiaventura organizadas por el Grupo Andévalo Aventura, donde el "bosque suspendido" fue una de las favoritas. El calor se combatió con actividades como aquadance y yoga en la piscina, mientras que las veladas nocturnas incluyeron eventos clásicos como "la noche del terror". Se realizaron también pruebas intelectuales, como un Scape Room y una actividad temática sobre criaturas del reino. Además del componente lúdico, el campamento se distinguió por sus talleres formativos, destacando "Vida Sana, Riñón Feliz", impartido por la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, y "Inside Out", un taller sobre salud mental a cargo de la psicóloga Solar Rodríguez, de la Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo. Francisco Mohand, presidente de ALCER Ebro, ofreció una masterclass sobre alimentación saludable, y ALCER Giralda lideró un taller sobre hábitos saludables y ejercicio físico.



CAMPAMENTO CRECE

DEL 30 DE JUNIO AL 6 DE JULIO SE LLEVÓ A CABO EL CAMPAMENTO CRECE, EL PROYECTO ESTRELLA DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER, EN COLABORACIÓN CON ALCER HUELVA Y ALCER GIRALDA. QUEREMOS AGRADECER DE MANERA ESPECIAL A TODO EL EQUIPO DE ENFERMERÍA QUE PARTICIPÓ VOLUNTARIAMENTE EN EL CAMPAMENTO: ANTONIO, PAULA, ROSA, ANDRÉS, ROSARIO, NEREA Y LA DRA. JOSÉ JAVIER JAULÍN.

HUELVA

2024

Campamento
CRECE

QUEREMOS AGRADECER A TODOS LOS COLABORADORES QUE HAN HECHO POSIBLE ESTE CAMPAMENTO 2024: FUNDACIÓN ONCE, FUNDACIÓN SENEPRO, SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA, DIAVERUM, FRESENIUS MEDICAL CARE Y ASTELLAS

JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y SU ACCESO AL EMPLEO

Sara Muñoz, Responsable de Empleo. Federación Nacional ALCER

En el actual mercado laboral, la incertidumbre y la competencia son características que plantean un escenario complicado para l@s jóvenes con discapacidad que buscan una oportunidad profesional, especialmente si nunca antes han trabajado.

De hecho, según el 8ª informe *Jóvenes con Discapacidad, motor de futuro*, presentado el pasado año, las personas menores de 30 años con discapacidad tardan una media de 24,5 meses en encontrar empleo, reduciéndose este tiempo a la mitad entre el resto de las personas de su generación.

Todo esto se refleja en su tasa de paro, que se sitúa en el 48,1%, superando con creces el ratio de desempleo de la media de su generación (27,7%), según el último informe del SEPE.

ESTE DERECHO ESTÁ DESARROLLADO EN EL RD 1148/2011 QUE AFECTA TANTO A TRABAJADORAS/ES POR CUENTA PROPIA (AUTÓNOMAS/OS) COMO POR CUENTA AJENA (ASALARIADAS/OS).



En esta 9ª edición se ha realizado una encuesta a 253 personas con discapacidad menores de 30 años, de las cuales, un 89,8% está en búsqueda de su primer empleo. "La ausencia de experiencia laboral, la alta competencia, las redes de contacto más limitadas entre los jóvenes o las expectativas y requisitos de las ofertas de empleo, hacen que las personas que buscan un primer trabajo encuentren grandes dificultades, que se ven amplificadas en el caso de los jóvenes con discapacidad, debido al 'gap' formativo, la ausencia de accesibilidad y/o prejuicios y estereotipos que frenan la voluntad de los empleadores a la hora de incorporarles a los equipos de trabajo", explica en el informe Francisco Mesonero, director general de la Fundación Adecco.

Barreras de acceso

Entre las dos principales barreras en el acceso al empleo que ha identificado la encuesta está precisamente la barrera cultural, caracterizada por prejuicios y estereotipos profundamente arraigados en la sociedad, que tienden a trasladarse a los procesos

En esta 9ª edición se ha realizado una encuesta a 253 personas con discapacidad menores de 30 años, de las cuales, un 89,8% está en búsqueda de su primer empleo. "La ausencia de experiencia laboral, la alta competencia, las redes de contacto más limitadas entre los jóvenes o las expectativas y requisitos de las ofertas de empleo, hacen que las personas que buscan un primer trabajo encuentren grandes dificultades, que se ven amplificadas en el caso de los jóvenes con discapacidad, debido al 'gap' formativo, la ausencia de accesibilidad y/o prejuicios y estereotipos que frenan la voluntad de los empleadores a la hora de incorporarles a los equipos de trabajo", explica en el informe Francisco Mesonero, director general de la Fundación Adecco.

Barreras de acceso

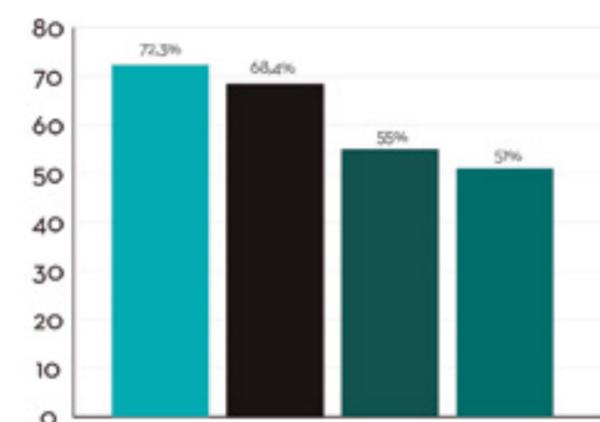
Entre las dos principales barreras en el acceso al empleo que ha identificado la encuesta está precisamente la barrera cultural, caracterizada por prejuicios y estereotipos profundamente arraigados en la sociedad, que tienden a trasladarse a los procesos de selección en forma de decisiones excluyentes o discriminatorias. Hasta el 56,7% de los jóvenes con discapacidad declara haber sentido discriminación en el proceso, 43,3% en la fase previa del currículum y un 72% en la propia entrevista de trabajo, donde han puesto en duda o cuestionado sus capacidades o aptitudes para el desempeño. En segundo lugar, han identificado una barrera formativa significativa, que viene de la falta de programas educativos adaptados, lo que impide a las personas jóvenes con discapacidad acceder a la misma calidad de formación que sus coetáneos. Solo el 15,1% de ellas tienen estudios universitarios, frente al 33,2% de la población general. En la misma línea, un 5,8% de las personas con discapacidad no tiene estudios y un 23,9% ha completado únicamente la formación primaria, cifras que se reducen al 0,5% y 9,6% entre el resto de la población.

de selección en forma de decisiones excluyentes o discriminatorias.

Hasta el 56,7% de los jóvenes con discapacidad declara haber sentido discriminación en el proceso: 43,3% en la fase previa del currículum y un 72% en la propia entrevista de trabajo, donde han puesto en duda o cuestionado sus capacidades o aptitudes para el desempeño.

En segundo lugar, han identificado una barrera formativa significativa, que viene de la falta de programas educativos adaptados, lo que impide a las personas jóvenes con discapacidad acceder a la misma calidad de formación que sus coetáneos. Solo el 15,1% de ellas tienen estudios universitarios, frente al 33,2% de la población general. En la misma línea, un 5,8% de las personas con discapacidad no tiene estudios y un 23,9% ha completado únicamente la formación primaria, cifras que se reducen al 0,5% y 9,6% entre el resto de la población.

¿Cuál es tu principal motivación para buscar empleo?



Fuente: Fundación Adecco

Con todo, recalcan que esta brecha también es cualitativa: más de la mitad de los y las jóvenes con discapacidad (el 55%) tiene una vocación concreta, pero no cree que pueda dedicarse a ella profesionalmente al no existir formaciones homologadas ni adecuadas para su tipo de discapacidad.

• Motivaciones para el empleo: normalizar su vida

Las motivaciones de los y las jóvenes con discapacidad para trabajar comparten muchas similitudes con las de las personas de su generación, pero presentan ciertos matices. Así, es significativo que el aspecto que más valoran es la posibilidad de incrementar su autoestima y realizarse profesionalmente (72,3%). Por otra parte, un 68,4% tiene como principal objetivo ser independiente económicamente y un 55% desea incrementar su círculo social y red de contactos. Por último, un 51% aspira, a través del empleo, a conseguir una vida estable y normalizada.

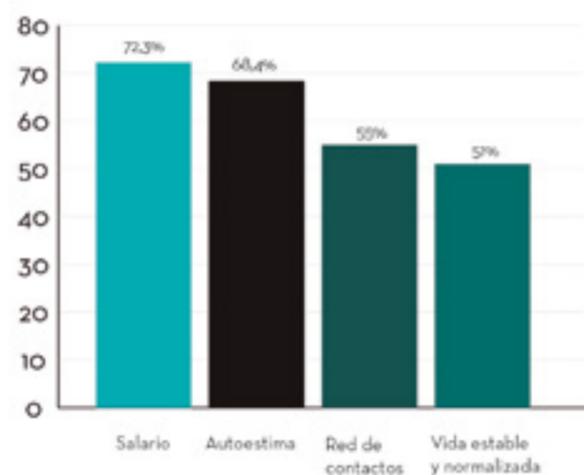
¿Cuál es tu principal motivación para buscar empleo?

Los obstáculos significativos que afrontan los jóvenes con discapacidad en su acceso al mercado laboral les motivan a buscar fórmulas para acercarse a las empresas, con vistas a mejorar sus oportunidades de empleo. Por ejemplo, participar en programas de mentoría, dirigidos por profesionales de empresas (84,9%). Además, desean realizar prácticas en organizaciones para capacitarse en un puesto de trabajo concreto (80,6%) y participar en talleres y/o webinars sobre búsqueda de empleo, donde puedan recibir consejos prácticos y orientación laboral por parte de expertos (72,1%).

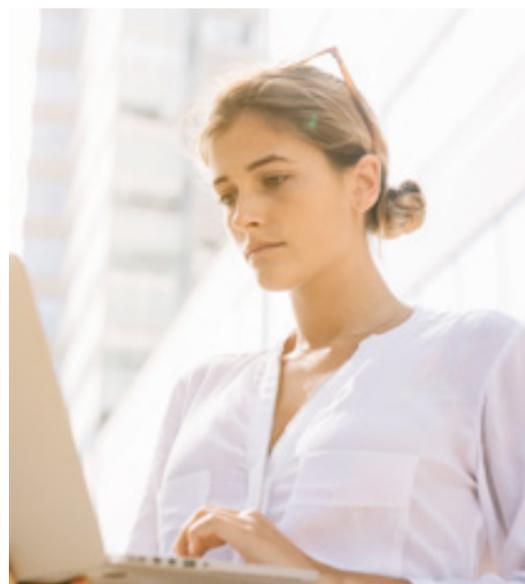
Algunas recomendaciones para que los jóvenes con discapacidad puedan acceder a un primer empleo son identificar habilidades blandas y destacarlas en el currículum, construir un discurso en positivo sobre la discapacidad, utilizar servicios de apoyo y redes de contacto o sistemas de Inteligencia Artificial.

Desde Federación Nacional ALCER, ofrecemos a l@s jóvenes y adult@s con enfermedad renal crónica el Servicio Integral de Empleo (<https://alcer.org/empleo/>), especializado en el apoyo a la incorporación al mercado laboral de personas con discapacidad, constituido por un equipo multidisciplinar.

¿Cuál es tu principal motivación para buscar empleo?



Fuente: Fundación Addeco



ASHUA conmemora el Día Internacional del SHUa denunciando que, aún en el 2024, hay problemas para salvar VIDAS por negar el acceso a tratamientos autorizados por el Ministerio de Sanidad y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

“Correr para Salvar Vidas”, aunque parezca un eslogan, es una advertencia a los profesionales de la salud, porque solo un rápido diagnóstico del SHUa y el tratamiento adecuado pueden salvar la vida de una persona.

El SHUa es una de las 7000 enfermedades raras identificadas, solo el 10% de ellas tienen un tratamiento eficaz, y los pacientes SHUa tienen la gran suerte de disponer, desde el 2011, de tratamientos que salvan la vida, pero la asociación ASHUA exige más, porque sin investigación y sin un rápido diagnóstico, seguiremos perdiendo órganos y vidas. Con el seguimiento que realiza ASHUA, se puede constatar que en el 2024, es decir, 13 años después de la aparición del primer medicamento para esta enfermedad rara, todavía hay pacientes que pierden su función renal por la ineficacia de algunos doctores, o quizás por la presión de las administraciones públicas para reducir el gasto sanitario, ¿y cuánto vale la vida de una persona?

La Asociación Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (ASHUA) conmemoró el 24 de septiembre, el Día Internacional de la Enfermedad del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa) junto con muchas otras asociaciones de otros países. Este día 24 se confirma como un icono para los pacientes, profesionales de la salud, y se espera que también para las administraciones públicas, porque se debe recordar que el SHUa se puede vencer, y la investigación es la llave para evitar que los pacientes mueran.

En el 2010 la EMA (Agencia Europea del Medicamento) autorizó el primer medicamento para esta enfermedad ultra rara y potencialmente mortal, y el Ministerio de Sanidad de España lo incorporó dentro del Sistema Nacional de Salud para que inmediatamente las comunidades autónomas (CC AA) empezaran a administrarlo a los pacientes. Hubo que esperar varios años para que la totalidad de las CC AA lo administraran a todos los pacientes y transcurrieron exactamente 4 años, es decir, que durante 4 años se discriminó a los pacientes simplemente por vivir en una CC AA que no hizo su trabajo, poniendo en riesgo la vida de muchos pacientes.

Hoy en día, en 2024, la asociación ASHUA sigue más activa que nunca, ayudando a pacientes y familiares, colaborando con doctores e investigadores, pero sin duda alguna dando un paso muy importante con la colaboración de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) con la cual se han creado las Normas para la Certificación de la Atención a los Pacientes con Síndrome Hemolítico Urémico Atípico, tanto para pacientes adultos como pediátricos (estándares de calidad para el abordaje del SHUa). En colaboración con expertos nefrólogos de toda España estas normas deben aportar claridad sobre cómo se debe actuar con un paciente en riesgo de muerte. Las dos normas QualiSHUa ya están disponibles y la certificación de centros sanitarios, servicios o unidades, constituye una de las estrategias más utilizadas para asegurar la calidad. Los sistemas de certificación a los que estamos acostumbrados en el sector sanitario se iniciaron en 1919 en Estados Unidos de la mano de la Joint Commission International (JCI).



24 Septiembre #shua24sept
Día internacional del SHUa



CÁNCER DE RIÑÓN

EL EJERCICIO FÍSICO HA EMERGIDO COMO UNA INTERVENCIÓN SEGURA Y BENEFICIOSA PARA LOS PACIENTES CON CÁNCER RENAL

SORAYA CASLA BARRIO,
Ph. D. Ejercicio Oncológico
Directora Programa Ejercicio y Cáncer

EL CÁNCER RENAL ES UNO DE LOS TIPOS DE CÁNCER MÁS COMUNES QUE AFECTA A LOS RIÑONES, REPRESENTANDO APROXIMADAMENTE EL 3% DE TODOS LOS CASOS DE CÁNCER EN ADULTOS. ENTRE LOS FACTORES DE RIESGO MÁS RECONOCIDOS PARA EL DESARROLLO DEL CÁNCER RENAL SE ENCUENTRAN EL TABAQUISMO, LA OBESIDAD, LA HIPERTENSIÓN Y LA EXPOSICIÓN A CIERTOS QUÍMICOS TÓXICOS. ADEMÁS, SE HA OBSERVADO UNA MAYOR INCIDENCIA EN HOMBRES QUE EN MUJERES, Y EL RIESGO INCREMENTA CON LA EDAD.

El ejercicio físico ha emergido como una intervención segura y beneficiosa para los pacientes con cáncer renal, ofreciendo ventajas significativas durante las diferentes fases del tratamiento. Existen varios tipos de tratamientos que los pacientes con cáncer renal pueden recibir, como la cirugía, la terapia dirigida y la inmunoterapia, cada uno con efectos secundarios específicos que el ejercicio puede mitigar. **Cirugía:** En el contexto de la nefrectomía, que es una de las opciones quirúrgicas más comunes para el tratamiento del cáncer

renal, el ejercicio preoperatorio y postoperatorio ha demostrado reducir las complicaciones y acelerar la recuperación. Un estudio de Hojan et al. (2020) publicado en BMC Cancer evaluó los efectos de un programa de ejercicio preoperatorio en pacientes sometidos a nefrectomía y encontró que aquellos que participaron en el programa mostraron una menor pérdida de masa muscular y una recuperación más rápida de la capacidad funcional después de la cirugía. Además, estos pacientes reportaron una mejor calidad de vida postoperatoria comparado con los pacientes que no realizaron ejercicio (Hojan et al., 2020).

Terapia dirigida: La terapia dirigida, que incluye medicamentos como sunitinib o pazopanib, es un pilar en el tratamiento del carcinoma de células renales avanzado. Sin embargo, estos tratamientos pueden causar fatiga severa, que es un efecto secundario debilitante para los pacientes. En un estudio de Courneya et al. (2013) publicado

EL EJERCICIO FÍSICO OFRECE VENTAJAS SIGNIFICATIVAS DURANTE LAS DIFERENTES FASES DEL TRATAMIENTO

BENEFICIO DEL EJERCICIO FÍSICO EN LOS PACIENTES CON CÁNCER RENAL



en Journal of Clinical Oncology, se observó que el ejercicio aeróbico moderado mejoró significativamente los niveles de fatiga y la capacidad cardiorrespiratoria en pacientes que recibían terapia dirigida. El ejercicio no solo ayudó a mitigar la fatiga, sino que también mejoró la adherencia al tratamiento, lo cual es crucial para la efectividad de la terapia (Courneya et al., 2013).

Inmunoterapia: La inmunoterapia, otra modalidad de tratamiento utilizada en el cáncer renal, también se asocia con efectos secundarios como la fatiga, debilidad muscular y pérdida de masa corporal magra. El ejercicio de resistencia, en particular, ha mostrado ser eficaz en contrarrestar la sarcopenia inducida por la inmunoterapia. Un estudio de Moulin et al. (2021) en Cancer Medicine demostró que un programa de entrenamiento de resistencia de 12 semanas mejoró la masa muscular y la fuerza en pacientes con cáncer renal que estaban recibiendo inmunoterapia. Este tipo de ejercicio también ayudó a mantener la función física general, lo que es vital para la independencia y calidad de vida de los pacientes (Moulin et al., 2021).

Prevención de Enfermedades Secundarias
A largo plazo, los pacientes que sobreviven al cáncer renal pueden enfrentar un mayor riesgo

de desarrollar otras enfermedades crónicas, como enfermedades cardiovasculares, diabetes tipo 2 y osteoporosis. El ejercicio físico es una herramienta esencial no solo para la rehabilitación post-cáncer, sino también para la prevención de estas comorbilidades.

Prevención de Enfermedades Cardiovasculares: Los sobrevivientes de cáncer renal tienen un mayor riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares debido a los tratamientos agresivos que pueden afectar el sistema cardiovascular. El ejercicio regular, especialmente el ejercicio aeróbico, ha demostrado ser efectivo en la mejora de la salud cardiovascular en esta población. Según un estudio publicado por Jones et al. (2014) en JAMA Oncology, los pacientes que realizaban ejercicio aeróbico moderado durante y después del tratamiento oncológico mostraron una reducción significativa en los marcadores de riesgo cardiovascular, como la presión arterial y los niveles de colesterol. Esto subraya la importancia del ejercicio como una intervención preventiva contra enfermedades del corazón en sobrevivientes de cáncer renal (Jones et al., 2014).

Control de la Diabetes y otras Enfermedades Metabólicas: La terapia sistémica para el cáncer

renal puede inducir resistencia a la insulina y aumentar el riesgo de diabetes tipo 2. El ejercicio físico regular es una intervención comprobada para mejorar la sensibilidad a la insulina y controlar los niveles de glucosa en sangre. Un estudio de Ligibel et al. (2012) en Journal of Clinical Oncology demostró que un programa de ejercicio combinado (aeróbico y resistencia) de 16 semanas mejoró significativamente los marcadores de control glucémico en pacientes con cáncer, reduciendo así el riesgo de desarrollar diabetes tipo 2 (Ligibel et al., 2012).

Salud Ósea y Muscular: La pérdida de masa ósea y muscular es una preocupación crítica en pacientes con cáncer renal, especialmente en aquellos que han recibido terapias que inducen a la sarcopenia y la osteoporosis. El entrenamiento de resistencia, que incluye ejercicios de levantamiento de pesas y ejercicios de peso corporal, ha demostrado ser particularmente efectivo en la preservación de la densidad mineral ósea y la masa muscular. Un ensayo clínico publicado por Winters-Stone et al. (2011) en Medicine & Science in Sports & Exercise evidenció que el entrenamiento de resistencia no solo previno la pérdida ósea en sobrevivientes de cáncer, sino que también mejoró la fuerza muscular, lo que es crucial para la prevención de caídas y fracturas (Winters-Stone et al., 2011).

Tipos de Ejercicio y Recomendaciones para Pacientes con Cáncer Renal
El ejercicio físico es una intervención clave en el manejo del cáncer renal, y su implementación debe ser cuidadosamente adaptada a las necesidades y capacidades de cada paciente. Los tipos de ejercicio se dividen generalmente en tres categorías principales: ejercicio aeróbico, entrenamiento de resistencia, y ejercicios de flexibilidad y equilibrio. Cada uno de estos tipos de ejercicio tiene beneficios específicos y se recomienda en distintas combinaciones según el estado de salud y el tratamiento del paciente.

Ejercicio Aeróbico
El ejercicio aeróbico, también conocido como ejercicio cardiovascular, incluye actividades que aumentan la frecuencia cardíaca y mejoran la capacidad cardiovascular y pulmonar. Ejemplos de ejercicios aeróbicos incluyen caminar, nadar, andar en bicicleta y correr.



Entrenamiento de Resistencia

El entrenamiento de resistencia implica ejercicios que fortalecen los músculos, generalmente mediante el uso de pesas, bandas de resistencia o el propio peso corporal. Este tipo de ejercicio es crucial para prevenir la pérdida de masa muscular (sarcopenia) que es común en pacientes con cáncer renal, especialmente aquellos sometidos a tratamientos que inducen catabolismo muscular.

Beneficios en Pacientes con Cáncer Renal:
El entrenamiento de resistencia no solo ayuda a mantener o aumentar la masa muscular, sino que también mejora la fuerza y la función física, lo que es esencial para la independencia y la calidad de vida. Un estudio publicado en Supportive Care in Cancer por Mourtzakis et al. (2013) mostró que los pacientes con cáncer que participaron en un programa de entrenamiento de resistencia experimentaron mejoras en la masa corporal magra y en la fuerza muscular, lo cual fue particularmente beneficioso en pacientes que recibían tratamientos agresivos como la quimioterapia y la inmunoterapia (Mourtzakis et al., 2013).

Ejercicios de Flexibilidad y Equilibrio
Estos ejercicios incluyen estiramientos y actividades que mejoran la flexibilidad y el equilibrio, como el yoga y el Tai Chi. Aunque no se consideran ejercicios principales para la mejora de la capacidad aeróbica o la fuerza, son fundamentales para prevenir caídas, mejorar la movilidad y reducir la rigidez muscular, especialmente en pacientes mayores o aquellos con movilidad reducida debido al cáncer o sus tratamientos.

Beneficios en Pacientes con Cáncer Renal:
El yoga y el tai chi han mostrado beneficios en la reducción del estrés, mejora del equilibrio, y aumento de la flexibilidad en pacientes con cáncer. Un estudio publicado por Mustian et al. (2013) en Journal of Clinical Oncology observó que pacientes con cáncer renal que participaron en programas de yoga experimentaron una mejora significativa en la calidad del sueño y una reducción del estrés percibido, lo cual es esencial para la recuperación y el bienestar general (Mustian et al., 2013).

Ejercicio cardiovascular

Duración: Se sugiere un mínimo de 150 minutos por semana, divididos en sesiones de 30 minutos la mayoría de los días de la semana.

• **Frecuencia:** 3-5 días a la semana es ideal para obtener beneficios óptimos, aunque se puede ajustar según la tolerancia y la respuesta del paciente.

Ejercicio de fuerza:

• **Duración:** 2-3 sesiones por semana, con cada sesión durando entre 30 y 45 minutos.

• **Frecuencia:** Se recomienda incorporar ejercicios para todos los grupos musculares principales (piernas, espalda, pecho, abdomen, brazos y hombros) en cada sesión, con al menos un día de descanso entre sesiones.

Estiramientos y equilibrio:

• **Duración:** Se recomienda realizar sesiones de 20-30 minutos, 2-3 veces por semana.

• **Frecuencia:** Incorporar ejercicios de flexibilidad y equilibrio al menos 2-3 veces por semana es ideal para complementar los beneficios del ejercicio aeróbico y de resistencia.

Consideraciones Especiales y Precauciones

Los pacientes con cáncer renal pueden enfrentar diversas limitaciones físicas y riesgos que deben ser considerados al diseñar un programa de ejercicio. Es crucial que los programas de ejercicio sean personalizados y supervisados por profesionales, especialmente cuando los pacientes presentan comorbilidades, están en tratamiento activo, presentan metástasis óseas o tienen una función renal comprometida. En este sentido monitorizar el ejercicio, evitar ejercicio de alta intensidad como correr o saltos, evitar cargas excesivamente altas en los ejercicios de fuerza y adaptar los ejercicios a las posibles lesiones de cada persona.

Conclusión

El ejercicio físico es una intervención que ofrece numerosos beneficios para los pacientes con cáncer renal, tanto antes como durante el tratamiento y también en la fase de supervivencia. Desde la reducción de la fatiga y mejora de la función física durante la terapia, hasta la prevención de enfermedades crónicas como las cardiovasculares y la diabetes a largo plazo, el ejercicio debe considerarse una parte integral del plan de tratamiento para estos pacientes. Cada vez es más importante implementar un enfoque multidisciplinar que incluya el ejercicio como una estrategia clave para mejorar la calidad de vida y la supervivencia en pacientes con cáncer renal.



VIAJE INTERNACIONAL

Desde la Federación Nacional ALCER queremos dar las gracias a todos/as los participantes del viaje por confiar y acompañarnos una vez más, por compartir sus vidas

ESTOCOLMO 2024

14 participantes necesitaron tratamiento de hemodiálisis, el tratamiento lo recibieron en el centro de diálisis Diaverum Solna (Estocolmo)

Del 22 al 29 de septiembre, Estocolmo fue el lugar elegido para albergar al grupo de personas con enfermedad renal crónica y sus acompañantes. En esta edición contamos con la participación de 48 personas, de las cuales 14 estaban en tratamiento de hemodiálisis, 1 en diálisis peritoneal, 2 en consulta de ERCA y 11 con trasplante renal; el resto de los participantes eran acompañantes. Los participantes se desplazaron desde Alicante, Almería, Bilbao, Ciudad Real, La Coruña, León, Madrid, Murcia, Pamplona, Sevilla, Toledo, Valencia y Zaragoza. El punto de salida fue desde Madrid, concretamente desde el aeropuerto Adolfo Suárez. Volamos hasta Estocolmo, y a la llegada a la ciudad pudimos realizar una visita panorámica recorriendo la ciudad vieja, donde se encuentran el Palacio Real, la Catedral y la Torre Kaknäs. Al día siguiente, después del desayuno, nos dirigimos al embarcadero, donde embarcamos en un navío para visitar las islas de Estocolmo, pudiendo admirar los paisajes naturales. Después del almuerzo, continuamos con la visita al barrio judío, donde descubrimos la historia y el patrimonio judío, visitando la gran sinagoga y el memorial Raoul Wallenberg. Al día siguiente, el grupo realizó una visita al Ayuntamiento, donde se celebra el banquete de los premios Nobel. Después del almuer-

zo, nos trasladamos al centro de diálisis para aquellas personas que necesitan recibir tratamiento de diálisis durante el viaje. El resto del grupo pudo disfrutar de una tarde de tiempo libre. En el cuarto día del viaje, pudimos disfrutar realizando una excursión a las ciudades de Sigtuna y Upsala, cuna de la civilización sueca. Queremos destacar la Catedral de Uppsala, que es uno de los monumentos más notables del norte de Europa; en su biblioteca se encuentra el Codex Argenteus. Después de disfrutar del almuerzo y de tiempo libre, regresamos a Estocolmo. Al día siguiente, visitamos el Palacio de Drottningholm, conocido como el "Versalles sueco" y Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO. Después del almuerzo, nos trasladamos nuevamente al centro de diálisis para quienes necesitan recibir tratamiento de diálisis durante el viaje. El resto del grupo pudo disfrutar de una tarde de tiempo libre. Llegamos al sexto día del viaje y salimos para embarcar y dirigirnos a la isla de Djurgården, haciendo un recorrido por todas las islas para poder contemplar todos los parques. Visitamos el museo de Astrid Lindgren (autora de Pippi Calzaslargas) y el popular museo de Vasa, que alberga un navío del siglo XVII. Después del almuerzo, pusimos rumbo al norte para hacer una visita guiada por el barrio Östermalm, el más lujoso de Estocolmo.

Salud Renal Siempre la nueva plataforma digital orientación al ciudadano de la Fundación Renal



Salud Renal Siempre quiere ser una apuesta de vanguardia, diseñada con un enfoque integral y multiformato, que concentra en un solo espacio toda la información necesaria para entender y prevenir la enfermedad renal, así como para enfrentarla de manera óptima en caso de padecerla. La plataforma ofrece contenido diversificado en formato de vídeos, podcasts e infografías, elaborados tanto por profesionales especializados como por pacientes con experiencia directa en la enfermedad.

Estructurada en cuatro secciones fundamentales – prevención y salud renal, enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante–, Salud Renal Siempre brinda a los usuarios desde información básica y datos relevantes hasta consejos prácticos y testimonios de expertos y pacientes. Además, cuenta con secciones transversales que abordan temas como ayudas y recursos para personas con enfermedad renal, calculadoras de función renal, consejos para el tiempo libre y vacaciones, mitos y curiosidades sobre la enfermedad renal, entre otros.

La Dra. Dolores Arenas, directora asistencial de la Fundación, subrayó que Salud Renal Siempre representa una herramienta educativa y de apoyo sumamente completa. Destacó su diseño amigable y su navegación sencilla e intuitiva, respaldados por la participación activa de profesionales especializados de todas las áreas de atención, incluyendo profesionales del mundo de la nefrología, enfermería nefrológica, psicología, trabajo social, nutrición y deporte de toda España.

Por su parte, el presidente de la Sociedad Española de Nefrología, Emilio Sánchez, enfatizó la importancia de esta plataforma como un recurso vital en la lucha contra la enfermedad renal

La plataforma, avalada por la Sociedad Española de Nefrología, la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, es un proyecto vivo, en constante evolución y crecimiento, que se ha gestado gracias a la participación activa de más de 40 pacientes y profesionales. Se ha establecido un canal abierto para recibir preguntas y sugerencias, con miras a establecer en el futuro una línea directa de interacción en tiempo real con los usuarios, utilizando las nuevas tecnologías como medio de comunicación.



Convocada la 8ª edición de ayudas económicas para estudiantes con Enfermedad Renal Crónica

La Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER convocan las Ayudas al estudio 2024-2025 para personas con Enfermedad Renal Crónica, que este año alcanzan su octava 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 partir del día 8 de octubre a través de la página web de ALCER www.alcer.org. El plazo de solicitud finaliza el 4 de noviembre y el resultado de la selección se dará a conocer a los beneficiarios el 30 de noviembre.

Las personas interesadas podrán presentar su solicitud a través de la web alcer.org, por correo electrónico a ayudas@alcer.org, o por correo ordinario según figura en las bases de la convocatoria.

ALCER participa en el Patient Experience Day: El evento universitario para futuros médicos

Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional de Asociaciones ALCER, participó el pasado 21 de septiembre en la segunda edición del Patient Experience Day, el evento universitario para futuros médicos con el paciente como protagonista. Un encuentro organizado por la Facultades de Medicina de Madrid para estudiantes de medicina de tercero a sexto curso. Se trata de una ventana abierta a la experiencia del paciente: testimonios, expectativas, propuestas, visión de futuro, etc.

Gallego, en representación del movimiento asociativo ALCER, tuvo la oportunidad de dirigirse a los futuros médicos de Madrid, dando su testimonio desde su debut en la enfermedad renal crónica, el proceso de afrontamiento de la enfermedad, su formación para conocer la misma y su afrontamiento actual como máximo responsable del colectivo de personas con enfermedad renal que componen el movimiento asociativo ALCER.

Accede a toda la información en el siguiente enlace: pxpday.es



Hablamos con Patricia Pardo, copresentadora del programa de Mediaset "Vamos a ver"

¿Qué le llevó a desempeñar su carrera profesional como periodista?

Inicialmente me gustaba el periodismo porque me gustaba mucho escribir, además me llamaba mucho la radio, contar historias y las ondas me apasiona, son dos de mis asignaturas pendientes. Después de la realización de un máster de radio televisión, comencé a trabajar en una productora y ya me quedé en el mundo de la televisión.

¿Cómo fueron sus comienzos en la televisión?

Mis comienzos fueron en Antena 3 siendo reportera, y al poco tiempo vine a Mediaset y trabajé en programas como "Qué está pasando" y "El Buscador", como reportera. Estar al pie de la calle en busca de la noticia te da muchísimas tablas. Me he formado siguiendo la noticia en el día a día. Es una perspectiva diferente para seguir la noticia en plató. Esos fueron mis comienzos en la televisión. Comencé como colaboradora de actualidad en el programa de Ana Rosa, y poco a poco me fui especializando hasta hoy.

La donación de órganos es una acción sumamente generosa y necesaria. Salva vidas y aporta calidad de vida a las personas que padecen enfermedad renal.

ROBERTO ORTIZ LORA



Patricia Pardo

Trato de comer muy sano y de mantener el cuerpo en movimiento, activado. Me encanta caminar.

CUIDADO DE LOS RIÑONES

HEMOS TENIDO LA SUERTE DE PODER ENTREVISTAR A GRANDÍSIMOS PROFESIONALES QUE NOS HAN EXPLICADO EL PROCESO DE DONACIÓN



¿Cómo es un día en la redacción de "Vamos a ver"?

Muy intenso, me levanto a las cinco de la mañana y me vengo a la redacción para comenzar a preparar el programa. Hacer un programa de actualidad es frenético, ya que con el paso de los minutos van cambiando las noticias. El día a día evoluciona mucho. Es un programa muy vivo, no hay monotonía, se improvisa mucho.

¿Qué otra faceta profesional le gustaría hacer?

Radio. En un formato muy ligado a la actualidad, las entrevistas en directo, narrar las cosas que están sucediendo. Siempre ligada a la actualidad. Cada vez me gusta más abordar los temas que tienen que ver con la ciencia y la salud. Crear conciencia social, ayudar a la gente.

¿Conoce la enfermedad renal?

En mi familia hay un caso concreto de una persona trasplantada de riñón, lleva más de veinte años con el injerto y gracias a que se cuida muchísimo tiene muy buena calidad de vida. Además, muy pronto abordaremos en el programa el tema de la enfermedad renal y tanto Joaquín como yo estamos formándonos en la prevención de la enfermedad y

las enfermedades asociadas a ella como la diabetes, la hipertensión y el riesgo cardiovascular. Podemos ayudar al público a prevenir la enfermedad o fomentare el diagnóstico precoz de la enfermedad.

¿Qué cuidado de la salud llevan a cabo en casa?

El primer cuidado de la salud en casa es eliminar el azúcar y los alimentos procesados de la dieta.

Y se puede hacer, querer es poder. Hay que organizarse y concienciarse. Dada la economía de hoy en día, debemos buscar los alimentos adecuados que se puedan ajustar al bolsillo de la población y, a su vez, que sean productos saludables.

¿Cómo logra evadirse de la presión mediática que en situaciones está sometida debido a su profesión?

Al principio, cuando te llega de golpe, te afecta, pero una vez que lo gestionas te acostumbras a ello. En la actualidad soy más abierta, expongo más mi opinión de una manera mucho más abierta. Me ayuda mucho hacer deporte para desconectar y valorar que lo que más importa es la opinión de los tuyos. Es una de las partes que tengo bien gestionada.

EXPERIENCIA DE LA SEDEN EN EL CAMPAMENTO CRECE DE ALCER



El 1 de julio dio comienzo una de las actividades más esperadas por niños y jóvenes con enfermedad renal crónica (ERC): el campamento CRECE de Alcer. Chavales con edades comprendidas entre los 8 y los 17 años disfrutaron de 8 días llenos de actividades, cada cual más divertida, pensadas por y para ellos.

Tuvimos el placer de que Alcer nos invitara a la Junta Directiva de la SEDEN (Sociedad Española de Enfermería Nefrológica), a la inauguración oficial de este campamento y por supuesto, allí nos presentamos Sandra Maestre, Tesorera, e Inmaculada Moreno, Vocal de Hospitalización y Pediatría de la SEDEN. ¡Menudo paraje para los chavales! Alojados en plena naturaleza en Aroche, en la provincia de Huelva, rodeados de árboles, flores, montañas y con una agenda de actividades que no iban a dar lugar al aburrimiento. Unas semanas antes de que llegase la fecha de ir a Huelva, nos pusimos en contacto nosotras

dos y decidimos organizar unas actividades muy divertidas aptas para todas las edades. La primera fue un concurso con la temática "Vida sana, riñón feliz", en el que los dividimos en 3 grupos que competían entre sí para ver quién acertaba más preguntas sobre vida saludable con enfermedad renal. Al equipo que fallaba una pregunta, era perseguido y regado con agua. ¡Fue divertidísimo! Para desempatar, los 3 equipos tuvieron que bailar al ritmo de la música y no faltaron voluntarios para liderar el baile al que luego nos sumamos todos. Otra de las actividades que organizamos desde la SEDEN, fue con unos rotuladores de agua mágicos con los que pasaron un buen rato entretenidos. Les encantó a pequeños y a mayores. Después de concursar, bailar y hacer ta-tos acuáticos, no queríamos dejar de obsequiar a todos los participantes y voluntarios, con un pequeño detalle de parte de SEDEN: una botella de agua de aluminio con nuestro logo.



A las 18 horas, llegó el momento más formal de la tarde en el que se dio paso a las autoridades y en el que, en representación de la SEDEN, se dijeron unas palabras dirigidas a los presentes, pero en especial a los protagonistas del campamento, en el que transmitimos el deseo de querer CRECER, haciendo alusión al nombre de este campamento que es CRECE: "querer crecer en conocimiento, en innovación, en investigación, en humanización, pero sobre todo, en crecer con vosotros, estar presentes y acompañaros en todas las etapas de vuestra enfermedad renal: desde la ERCA hasta el trasplante y desde la infancia hasta la adultez".

"Desde SEDEN estamos muy concienciados de los beneficios que tienen las actividades al aire libre en los niños y adolescentes como disminución del estrés, de la tensión arterial y, como es el caso, la socialización entre iguales, al ser un campamento para niños y adolescentes de diferentes edades. Por eso, ha sido muy gratificante poder intervenir y poner un granito de arena para reportar en ellos estos beneficios. Ha sido una experiencia maravillosa y siempre, lo que se da a los niños/as, será lo que ellos den a la sociedad", señalan Sandra Maestre e Inmaculada Moreno.

FALLECE CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA, PRESIDENTE DE HONOR DE ALCER



El pasado mes de agosto recibimos la triste noticia del fallecimiento de Carlos María Romeo Casabona, presidente de honor de Federación Nacional ALCER.

Con un Curriculum realmente impresionante y una trayectoria profesional de reconocido prestigio en el campo del derecho penal y la bioética, el Dr. Romeo Casabona tuvo un papel fundamental en la historia de ALCER, por su enorme importancia en la trayectoria de la entidad. Además de ser el primer secretario de la Federación Nacional ALCER y el primer presidente y fundador de ALCER Aragón (hoy en día ALCER Ebro), fue el autor del borrador de la actual Ley de Trasplantes y revisor de múltiples legislaciones de enorme importancia para las personas con enfermedades crónicas en general o para cualquier

paciente en particular. Fue también el primer presidente de la Confederación Europea de Asociación de Personas con Enfermedades Renales (CEAPIR, hoy en día European Kidney Patients Federation, EKPF). Carlos era paciente renal trasplantado desde hacía más de 40 años y estuvo 8 años en tratamiento de hemodiálisis.

DESCANSE EN PAZ



Antonella Appella, actualmente trasplantada de riñón desde hace 11 años, fue diagnosticada con enfermedad renal a los dos años de edad. Su diagnóstico fue SHU (Síndrome Hemolítico Urémico típico), derivado de un diagnóstico por una cadena conocida de "Fast Food". Ha pasado por diferentes tratamientos sustitutivos (diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal).

Al ser tan pequeña, sus padres se hicieron responsables de toda la enfermedad, y ahora que tiene 27 años, al mirar hacia atrás, se da cuenta de que la enfermedad ha dejado mella en la familia, y las consecuencias de ello van de la mano.

Pasó a ser un poco la protagonista dentro del núcleo familiar, para lo bueno y lo malo.

El mejor apoyo ha sido su madre, quien la ha acompañado en esta vida que, por momentos, parece diferente a la del exterior. Su madre ha sido la persona con la que ha podido descargar su dolor, ira, rabia e impotencia por no entender, preguntándose: "¿Por qué a mí? ¿y por qué así?".

Para ella, poder participar en los campamentos del proyecto CRECE ha significado conocer gente con la que sentirse empatizada y viceversa, así como obtener conocimiento sobre cosas que desconocía o de las que no era tan consciente.

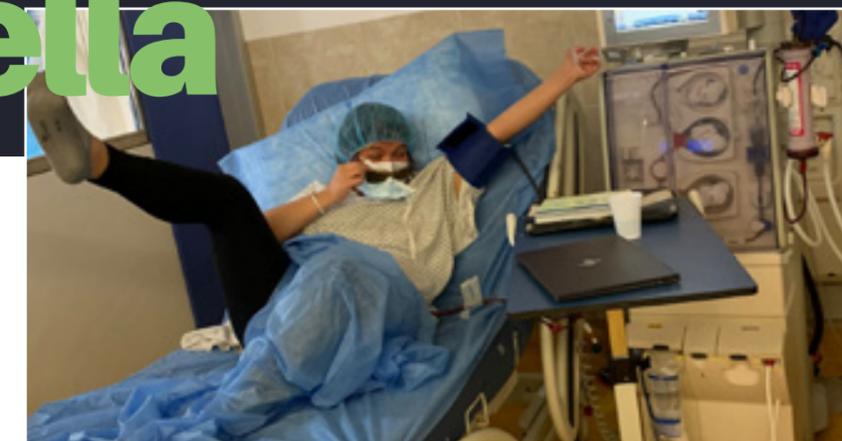
ANA MARTÍN



LA LLAMADA DE SU SEGUNDO TRASPLANTE, FUE REALMENTE TRASCENDENTE AL LLEGAR EN UNA ETAPA DE SU VIDA, YA ADULTA, DONDE TODO COBRABA SENTIDO

Antonella Apella

Ha conocido diferentes lugares de España durante muchos veranos, sin que fuera un limitante mi situación económica o de salud. Esto ha significado poder relacionarme desde la seguridad y la confianza, en una zona de seguridad donde todos compartíamos heridas y cicatrices, con historias diferentes, pero al fin y al cabo, similares.



Al tener que asistir a hemodiálisis tres veces a la semana durante 4 horas, los diferentes ingresos, ya sean de cortos o largos periodos de estadia, así como las enfermedades o trastornos derivados de la propia enfermedad, han sido cruciales para no llevar una vida "normalizada". Aun así, sigue intentando aceptar que nunca llegará a llevar una vida normal en cuanto a salud y sus derivaciones se refiere. La aceptación es complicada, pero ella cree que se vive más tranquila y sin falsas expectativas, dejándose de comparar con vidas ajenas y viviendo el aquí y ahora.

La llamada de su segundo trasplante fue realmente trascendente, llegando en una etapa de su vida en la que ya era adulta, donde todo cobraba sentido, donde solo estaba ella y su posible futuro ante ese destello del cielo que la ilumina... con la vida. Después de prácticamente 4 años de espera en esa lista, llegó un punto en el que había que dejarlo en segundo plano, o no vivir esperando a que llegara ese momento. Ella llegó a un punto en el que, inconscientemente, sus esperanzas estaban un poco anuladas. Han pasado ya casi cuatro años desde ese día, casi el mismo tiempo que estuvo en hemodiálisis hasta

ese momento, y, ¡jolin! Es increíble lo lento que pasa la vida cuando uno está enfermo y lo rápido que va cuando se vive con más libertad, sabiendo que estás lo suficientemente sano como para ser "libre", al menos más libre que antes. Conoció a ALCER por los campamentos CRECE. No recuerda bien si fue a través de uno de los nefrólogos que la trataban en ese momento, por el boca a boca en la planta de nefrología durante su ingreso, o por algún folleto informativo. Lo que sí sabe es que ALCER ha tenido un impacto en su vida.

A día de hoy, por todo lo vivido con ellos, por la parte humana que lo forma, por el interés en no parar de CRECER y de abarcar muchas ramas dentro de la enfermedad renal, por ofrecer esos servicios de forma personalizada y comunitaria, y sin duda, por haberle hecho vivir los veranos con unos cuidados que ayudaban a que se parecieran a los de cualquier otro niño sano de su edad, pero bajo las condiciones propias e individuales de cada uno en ese momento, siendo una enferma renal. Siempre haciéndola participe de forma activa, tanto con ella como con sus compañeros y enfermeros.



El envejecimiento de la población es un fenómeno demográfico incuestionable. Según los últimos datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística (I.N.E), correspondientes al año 2022, en España, el porcentaje de población de 65 o más años, se situó en el 20,4% del total, y este porcentaje podría incrementarse, según las proyecciones de población, hasta un máximo del 30,5% en los próximos 30 años.



Los avances médicos que se han ido produciendo en el tratamiento de enfermedades, así como el desarrollo tecnológico y económico, entre otros, han contribuido a un aumento progresivo en la esperanza de vida de la población

ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL

ESTE ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL, A SU VEZ, PODRÁ TENER DIVERSAS REPERCUSIONES (SANITARIAS, SOCIALES Y ECONÓMICAS, ENTRE OTRAS) EN LOS PRÓXIMOS AÑOS.

MANUEL HERAS BENITO
NEFRÓLOGO.
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE
SALAMANCA.

¿Qué es el envejecimiento y como afecta al riñón?

EL ENVEJECIMIENTO REPRESENTA UN PROCESO BIOLÓGICO NATURAL INEVITABLE, Y MULTIFACTORIAL, QUE AFECTA A TODOS LOS ÓRGANOS. EN EL CASO DEL RIÑÓN, SE VAN A PRODUCIR UNA SERIE DE CAMBIOS TANTO EN LA ESTRUCTURA COMO EN SU FUNCIONAMIENTO. A SIMPLE VISTA, ENTRE LOS CAMBIOS ESTRUCTURALES DEL RIÑÓN, SE CONSIDERAN LA DISMINUCIÓN DEL TAMAÑO Y PESO, MIENTRAS QUE EN EL ANÁLISIS AL MICROSCOPIO PUEDE HABER ESCLEROSIS DE GLOMÉRULOS, ASÍ COMO ATROFIA DE LOS TÚBULOS, FIBROSIS INTERSTICIAL Y DAÑO VASCULAR.

Respecto al funcionalismo renal, uno de los cambios más relevantes renales es la disminución de la tasa de filtración glomerular: en concreto, se considera que, a partir de los 40 años de edad, comienza a descender a ritmo de aproximadamente un 10% por década. Estos cambios renales asociados al envejecimiento "normal" -que son inevitables-, pueden aparecer sin una causa concreta de daño renal y son similares a los que se podrían encontrar en una enfermedad renal incipiente (envejecimiento "patológico").

Por lo tanto, el envejecimiento renal normal por sí mismo, implica disponer de una menor reserva funcional renal, la cual suele ser suficiente para mantener los requerimientos de función renal del organismo acordes a la edad. Sin embargo, el riesgo de desarrollar enfermedad renal es mayor en el riñón senil, al ser más vulnerable ante diversos estímulos (fármacos, infecciones, deshidratación...).

Envejecimiento renal prematuro o patológico: La Enfermedad Renal Crónica

En la enfermedad renal crónica también se producen alteraciones tanto en la estructura como en la función renal, que requieren estar presentes durante al menos tres meses, para establecer su diagnóstico. La presencia de estos cambios renales, en etapas tempranas de la vida, podrían representar una forma de envejecimiento renal "prematuro o patológico".

EL ENVEJECIMIENTO RENAL NORMAL POR SÍ MISMO, IMPLICA DISPONER DE UNA MENOR RESERVA FUNCIONAL RENAL, LA CUAL SUELE SER SUFICIENTE PARA MANTENER LOS REQUERIMIENTOS DE FUNCIÓN RENAL DEL ORGANISMO ACORDES A LA EDAD

ENVEJECIMIENTO Y ENFERMEDAD RENAL



EXISTEN DIVERSAS CAUSAS

Los hallazgos patológicos descritos previamente en el envejecimiento "normal", que podrían aparecer sin una causa concreta, en el caso de la enfermedad renal existen diversas causas (algunas no conocidas) que contribuyen al daño renal y/o progresión de la enfermedad, ante una falta de respuesta a los tratamientos específicos instaurados. Entre las principales causas responsables de la enfermedad renal estadio final (que requiere algún tipo de terapia de sustitución renal), se encuentran la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, ambas patologías frecuentes con el aumento de la edad, que, a su vez, pueden acelerar el proceso de envejecimiento. De hecho, en el registro de la Sociedad Española de Nefrología correspondiente al año 2022, un 59% de pacientes que iniciaban alguna modalidad de diálisis o trasplante eran personas de 65 o más años.

La edad como factor de riesgo de enfermedad renal

Antes de abordar la edad como factor de riesgo renal, es conveniente recalcar que la edad por sí misma, no representa ninguna enfermedad. Igualmente hay que diferenciar la edad cronológica (la que figura en nuestro carnet) de la edad biológica (nuestro árbol vascular), ya que ambas no coinciden, sobre todo, cuando estamos ante un envejecimiento prematuro o patológico. Frente a la edad, está claro que no podemos quitarnos años, pero evitando estímulos dañinos para el riñón vulnerable senil, se podría demorar el envejecimiento renal patológico.

Al haber menor reserva renal con la edad, existe mayor riesgo de deterioro brusco de la función renal, y cada episodio de daño renal "agudo", contribuye a una caída mayor de la reserva renal, y desarrollo de enfermedad renal crónica.

La enfermedad renal crónica en el paciente anciano

El envejecimiento renal "normal" unido a la coexistencia de enfermedades frecuentes en personas ancianas (diabetes mellitus, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares...), hacen que la enfermedad renal crónica sea más común entre personas de 65 años o más respecto a personas jóvenes. En nuestro país, el estudio EPIRCE mostró una frecuencia global de enfermedad renal crónica cercana a un 7%, mientras que en mayores de 64 años esta frecuencia se situó en un 24%. Además de tener una frecuencia elevada, la enfermedad renal crónica en el paciente anciano presenta una complejidad a la hora de su manejo: en estos pacientes, no sólo hay que considerar parámetros renales y síntomas derivados de la enfermedad renal, también hay que tener presentes los síndromes propios de la edad, como la fragilidad -un estado de prediscapacidad-, la situación mental (deterioro cognitivo) y funcional (dependencia), así como su calidad de vida y aspectos sociales. Igualmente, por las diversas enfermedades que acompañan a la enfermedad renal, suele ser necesario el uso de múltiples fármacos, algunos con riesgo de deteriorar aún más el funcionamiento renal. Todo ello hace que el manejo de la enfermedad renal crónica avanzada en esta población sea complejo a la hora de tomar decisiones sobre manejo conservador o sustitución renal con diálisis o trasplante.

Envejecimiento renal saludable: nuestro objetivo

La existencia de cambios renales "leves" por el simple hecho de cumplir años, que son los mismos cambios que se encuentran al inicio de una enfermedad renal, implica que la única forma a nuestro alcance de tratar de evitar un envejecimiento renal prematuro, es cuidando nuestra salud y ahí entra nuestra responsabilidad individual. Está claro que lograr un envejecimiento renal saludable empezaría cuidando nuestro estilo de vida, evitando el estrés y hábitos tóxicos (tabaco, exceso de alcohol...), realizando ejercicio físico con regularidad, así como control de otros factores de riesgo asociado como la presión arterial o diabetes mellitus en caso de estar presentes. Por último, recalcar que la forma en que tratemos a nuestro organismo a lo largo de los años, podrá modular, al menos en parte, la calidad de esos años de vida que se han conseguido prolongar con los avances científicos-tecnológicos.

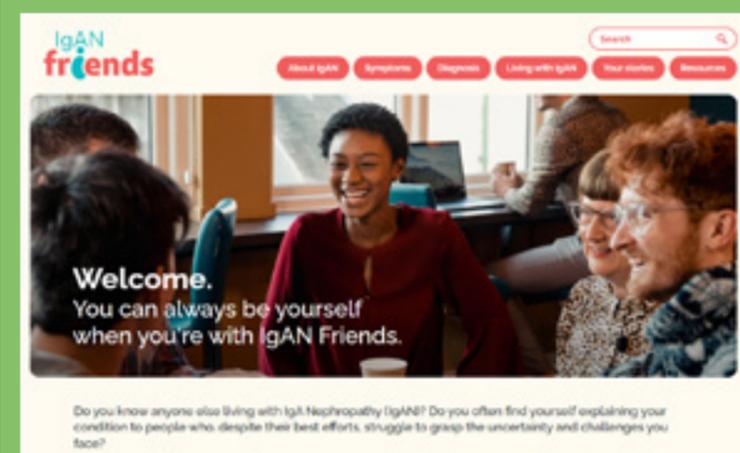
La Federación Europea de Pacientes Renales Participa en el Foro Mundial de Adherencia

El pasado 30 de agosto, la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) participó en el Foro Mundial de Adherencia, celebrado en Bruselas. Durante este encuentro, se abordaron cómo las innovaciones digitales pueden mejorar la adherencia a la medicación y los resultados de salud en toda Europa. EKPF fue invitada a ofrecer la perspectiva de los pacientes renales, asegurando que sus voces sean el centro de estos avances tecnológicos. La participación de EKPF destacó la importancia de involucrar a los pacientes en el diseño y la implementación de soluciones que favorezcan su bienestar. Este foro es parte de una Acción COST, que impulsa la colaboración científica y tecnológica a nivel europeo.

La web Iganfriends.org ya está en funcionamiento

IgAN Friends es una comunidad donde aprender más sobre tu enfermedad, leer sobre las experiencias de otras personas que viven con Nefropatía Europea de Pacientes Renales y la ERKNet (Red Europea de Referencia de Enfermedades Renales Raras). IgAN Friends es una comunidad diseñada por y para personas con IgAN, con el objetivo de fomentar el apoyo mutuo y el intercambio de conocimientos. Próximamente estará disponible la versión en castellano de la web.

El lanzamiento de esta página web supone un primer paso en la creación de una comunidad europea de pacientes con IgAN y el plan para la comunidad va mucho más allá de la página web. En el futuro, nuestro objetivo es ofrecer recursos educativos, organizar encuentros para compartir experiencias, ofrecer sesiones de formación y facilitar oportunidades de aprendizaje directamente con los principales investigadores en el campo. También estamos planificando un futuro encuentro donde los miembros podrán reunirse, compartir experiencias y mantenerse al día con los últimos avances en el tratamiento e investigación de la Nefropatía por IgA.



NOTICIAS

Los miembros de FEDERG se reúnen en Matorrell para celebrar una década de trabajo

Los miembros de FEDERG, la Federación de Grupos de Pacientes Afectados por Enfermedades Genéticas y Raras Renales, se reunieron para celebrar una década de trabajo en favor de las enfermedades renales raras y genéticas, y para trazar nuevas rutas que fortalezcan su papel en las políticas europeas de inclusión de estas patologías. A este encuentro asistieron, además de la Federación Nacional ALCER, asociaciones como ASHUA, HIPOFAM, AIRG-E y ACE (Asociación de Cistinosis España), junto a representantes de entidades europeas.

El objetivo de la reunión fue planificar acciones concretas para aumentar el conocimiento de estas enfermedades, promover la investigación y ser una voz activa en la toma de decisiones políticas relacionadas con la inclusión de estas patologías. Los participantes reflexionaron sobre las futuras actividades que podrían añadir valor a los miembros de FEDERG en su rol de defensores de las enfermedades renales raras, cómo captar mayor atención para estas patologías, y cómo presionar a gobiernos y farmacéuticas para que inviertan en estas enfermedades, incluso en aquellas que afectan a grupos más pequeños. La colaboración conjunta se destacó como un eje clave para mejorar la defensa de estas enfermedades a nivel europeo.



JunTOS para ser líderes en la implicación de la farmacia con el paciente trasplantado

La falta de adherencia a los tratamientos inmunosupresores es responsable del 36 % de los rechazos que se producen. Uno de cada dos trasplantados no consigue cumplir con su tratamiento. Arranca el proyecto JunTOS para mejorar la adherencia y evitar rechazo. El elevado número de medicamentos al día, la frecuencia con la que se tienen que tomar y la exactitud de las tomas es lo que hace que tenga mayor complejidad terapéutica. Casi uno de cada dos pacientes trasplantados de órgano sólido no consigue cumplir adecuadamente su tratamiento inmunosupresor poniendo en riesgo el éxito del trasplante y su propia supervivencia. Este martes, se presentó en rueda de prensa, en la sede del Consejo General de Colegios Farmacéuticos, el estudio de investigación del proyecto JunTOS para mejorar la adherencia a los tratamientos en los pacientes trasplantados de órgano sólido.



ALCER PARTICIPA EN UN PROYECTO DE EDUCACIÓN SANITARIA PARA APORTAR CONFIANZA PARA LAS PERSONAS TRASPLANTADAS ANTE LA INFECCIÓN POR CITOMEGALOVIRUS



Los pacientes trasplantados presentan mayor riesgo de infecciones por tener su sistema inmunitario debilitado debido a la medicación para evitar el rechazo del nuevo órgano. Una de las más frecuentes es la infección por citomegalovirus (CMV), que puede tener consecuencias graves para el paciente y comprometer el éxito del trasplante, por lo que es importante prevenirla y tratarla a tiempo. Con el fin de incrementar la confianza en este proceso médico, se ha lanzado un proyecto informativo y de educación sanitaria dirigido a personas que van a recibir o han recibido un trasplante y a sus familiares, una iniciativa que ha contado con el apoyo de Takeda, la colaboración de diversas asociaciones de pacientes y la participación de especialistas del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

Expertos y autoridades sanitarias discuten estrategias para prevenir y diagnosticar la enfermedad renal crónica

AstraZeneca celebró en Madrid una jornada para fomentar la prevención y el diagnóstico precoz de la enfermedad renal crónica. En la sede del Servicio Madrileño de Salud (Sermas), AstraZeneca, junto con la Federación Nacional Alcer, las Sociedades Española y Madrileña de Nefrología, Alcer Madrid y la Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid, han celebrado este jueves la jornada de debate político-sanitario Un silencio que tienes que escuchar - Escuchando el silencio, diagnosticando la ERC para fomentar la prevención primaria y secundaria de la enfermedad renal crónica (ERC). La sesión ha tenido como objetivo dar a conocer el impacto y el abordaje de esta patología, así como la necesidad de actualizar el documento de consenso existente, publicado en 2012, sobre recomendaciones para la detección, seguimiento y criterios de derivación de la enfermedad renal crónica en el ámbito de la región madrileña.



1 DE CADA 3 PACIENTES CON DIABETES PUEDE PADECER ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



Con el objetivo de mejorar su abordaje y de concienciar sobre la problemática que supone esta complicación, la Federación Española de Diabetes (FEDE), en colaboración con Bayer, ha llevado a cabo la jornada "Claves de la enfermedad renal crónica y diabetes: propuestas para priorizar su detección precoz" en Valencia, la cual reunió a profesionales de distintos ámbitos, como la Administración Pública, la sanidad y el asociacionismo, para poner sobre la mesa la importancia del diagnóstico temprano para evitar futuras complicaciones. El evento, moderado por el Director del Canal Diabetes, Ángel Ramírez, contó con la participación de figuras como el Dr. José Luis Górriz, Jefe de servicio de nefrología del Hospital de Valencia; Daniel Gallego, Presidente de la Federación Nacional ALCER, y María Teresa Mari, Presidenta de la Asociación de Diabetes de Castellón. Además, se contó con la presencia del Secretario autonómico de Sanidad, Francisco José Ponce, quien realizó la bienvenida institucional al acto.

LA LABOR DE LA ENFERMERÍA NEFROLÓGICA EN MUJERES CON ERC

ANA MARTÍN Y SARA MUÑOZ
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Entrevista a Itziar Bueno

Presidenta SEDEN

¿Podrías contarnos un poco sobre tu experiencia y formación en enfermería?

Estudié enfermería en la Escuela de Enfermería del Hospital de Navarra, miembro de SEDEN desde 1990 y me especialicé en Nefrología (1993). Después obtuve el título de Técnico Superior en Prevención de Riesgos Laborales (2000), un Máster en Gestión de Servicios Sanitarios (2010) y un Experto en Desarrollo Directivo de Equipos de Trabajo (2014). En cuanto a mi experiencia, la práctica totalidad de mi vida laboral, excepto algún periodo, se ha desarrollado en relación con la nefrología. He trabajado como enfermera, supervisora y jefe de Área.

También he sido profesora y coordinadora de prácticas del alumnado de enfermería, he trabajado como docente en diferentes cursos y talleres, y como evaluadora externa en la SEDEN. He sido coautora de varias comunicaciones y pósters y en el año 2018 colaboré con la SEN en la coelaboración de un capítulo para su manual de Hemodiálisis Domiciliaria.



El avance científico, la mejora de las técnicas de sustitución renal y la evolución farmacológica hacen que sea posible y más frecuente que mujeres en programa de diálisis sean madres.

¿Qué importancia tiene el apoyo multidisciplinario en el tratamiento de las mujeres con enfermedad renal crónica?

El trabajo multidisciplinario es, a día de hoy, esencial en cualquier área de atención en Salud. Si hemos de tratar y cuidar excelentemente a la mujer con enfermedad renal crónica, hemos de tener en cuenta y abordar desde todos los puntos los aspectos que afectan a su vida, como sujeto personal, familiar, laboral y social que es, y con la particularidad de ser mujer. Es importante que establezcamos un sistema de atención en red que facilite a todas las personas en general y a la mujer en particular la vida en aquellas cuestiones que por causa de la enfermedad se vea limitada.

¿Cuáles son los mayores desafíos que enfrentas al trabajar con mujeres que tienen enfermedad renal crónica?

El mayor desafío que se presenta es la enfermedad en sí misma para todas las personas con enfermedad renal crónica. Las personas con responsabilidades monoparentales y de cuidado en sus familias, mayormente mujeres, hemos de prestar un especial acompañamiento. Particularmente en mujeres con niños pequeños, hemos de ser especialmente sensibles, sobre todo en el momento de acceder al tratamiento de diálisis, elegir la técnica y gestionar horarios, facilitándoles la conciliación lo más posible.

¿Qué diferencias, si las hay, notas en el manejo de la enfermedad renal crónica entre mujeres y hombres?

En cuanto a la atención en los niveles de la enfermedad, en la diálisis y en el cuidado por parte de los y las profesionales, ninguna. El cuidado ha de ser individualizado y ajustado a las necesidades en todos los casos. Es cierto que, en el caso de las técnicas domiciliarias, cuando el paciente es hombre, si tiene una pareja femenina, esta muestra una disposición mayor a aprender la técnica que al contrario. Es algo cultural que entronca con la tradición del cuidado en nuestra sociedad.

¿Qué consejo le darías a las nuevas enfermeras que comienzan a trabajar con mujeres con enfermedad renal crónica?

Mi consejo iría encaminado a formarse lo más posible en la especialidad para cuidar desde la excelencia a la persona con enfermedad renal. También a ser especialmente sensible en la escucha activa y el acompañamiento, a desarrollar la observación, tan necesaria en nuestra profesión. Hemos de estar atentas a lo que nuestra paciente expresa, pero también a lo que calla. En la sociedad que vivimos actualmente hay diversidad social, cultural y familiar, por lo que tenemos que estar preparadas para ofrecer el mejor cuidado. Ser facilitadoras con las mujeres que sostienen una familia monoparental, el cuidado de familiares, niños y mayores. Investigar para mejorar el cuidado de los pacientes en general y a las mujeres en particular.

Nos encontramos con mujeres que llevan años en nuestro país, que han salido de casa muy poco o no han salido, no manejan el idioma y no han accedido al mundo laboral. Y en estos ámbitos socioculturales es otra mujer la que asume el cuidado de la mujer enferma.

DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

C/ Constanca, 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. Francisco Mohand Amar
- **Vocales**
Dña. Marta Moreno Barón
D. Antonio Cabrera Cantero
Dña. Paula Suárez Suárez

ALCER ÁLAVA

D. José Fernando Lois Rodríguez
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

Dña. Estefanía Reus Cardona
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

Dña. Vanesa Belmar González
Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila
Tel. 920 22 14 34
alceravilal@gmail.com

ALCER BADAJOZ

Dña. Patricia García Casquete
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. Francisco Javier Sancho Martínez
Camino Casa La Vega, 4 - 6
09007 Burgos
Tel. 947 22 97 01 / Fax 947 22 97 01
administracion@alcerburgos.org

ALCER CÁCERES

Dña. Elisa Sánchez Sánchez
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

Dña. Alicia Cortés Lobo
C/ Tanguillo, 19 Bajo B
11404 Jerez de la Frontera
Tel. 956 35 56 58 / Movil. 638 77 90 15
Fax 956 25 51 01
alcercadiz@gmail.com

ALCER CANTABRIA

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

ALCER CASTALIA

D. Juan Domenech Galarza
C/ Enmedio, 22 - 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 Pio XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
3ª planta. Apartado de Correos 432
13002 Ciudad Real
Tels. 926 21 53 00 / 638 24 12 38
alcerciudadreal@hotmail.com

Delegación:

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

ALCER CÓRDOBA

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

ALCER CORUÑA

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

Delegaciones:

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

Santiago de Compostela

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

ALCER CUENCA

Dña. Amelia Ovejero Muñoz
C/ Hermanos Becerril, 3 - bajo
16004 Cuenca
Tel. y Fax 969 23 66 95
alcercuenca@alcercuenca.org

ALCER EBRO

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

ALCER GIRALDA

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

Delegación:

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

ALCER GUIPÚZKOA

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

ALCER GRANADA

Dña. Concepción Martín Laguna
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
Plaza de Europa, 3 - Edificio Europa
19002 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 I
22004 Huesca
Tel. 974 24 09 93 / Fax 974 24 09 93
Móvil: 675 66 66 11
info@alcerhuesca.com

ALCER ILLES BALEARS

Dña. 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

ALCER JAÉN

D. Lorenzo Rueda Peña
C/ Ubeda, 6, sotano derecha
23008 Jaén
Tel. 953 25 22 44 / Fax 953 25 22 44
Tel. 625 83 87 41
alcerjaen@alcerjaen.org
presidencia@alcerjaen.org

ALCER LEÓN

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

Delegación:

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

ALCER LUGO

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

ALCER MADRID

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

ALCER MÁLAGA

Dña. Josefa Gómez Ruiz
Avda. Carlos Haya, 41 - 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

ALCER NAVARRA

Dña. Gema de la Nava
C/ Monasterio de la Oliva, 29 - entresuelo
31011 Pamplona
Tel. 948 27 80 05 / Fax 948 27 80 05
info@alcernavarra.org

Delegación:

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

ALCER ORENSE

D. Miguel Ángel Quintas Barros
C/ Rua Recadero Paz, 1 CIS AIXIÑA
32005 Orense
Tel. 988 22 96 15
alcerourense@hotmail.com

ALCER PALENCIA

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

ALCER LAS PALMAS

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

ALCER PONTEVEDRA

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

ALCER LA RIOJA

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

ALCER SALAMANCA

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

ALCER SEGOVIA

Dña. Elena Torrezo 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

ALCER SORIA

D. Francisco Javier Pérez Redondo
C/ Venerable Carabantes, 9-11 local
42003 Soria
Tel. 680 81 86 39
presidenciaalcersoria@gmail.com

ERTE TENERIFE

D. Corviniano Clavijo Rodríguez
C/ General O'donnell, 4
38004 Santa Cruz de Tenerife
Tel. 922 22 98 96
info@erte.es

ALCER TERUEL

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

ALCER TOLEDO

D. Juan Carlos García del Villar
Hospital Universitario de Toledo
Avd. del Río Guadiana, s/n
45007 Toledo
Tel. 925 59 22 84 / 629 05 66 67
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

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

HIPOFAM

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

AIRG-E (Entidad adherida)

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

ACE (Entidad adherida)

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

ALCER SURESTE (Entidad adherida)

D. Alfonso Rodríguez Marchante
C/ Ortega y Gasset, 9. Plta. 6ª
Edificio Iberdrola.
30009 Murcia
Tel. 626 865 415
alcersureste@alcersureste.org

EN EL PRÓXIMO NÚMERO



CONGRESO NACIONAL AL CER 2024



PREVENCIÓN

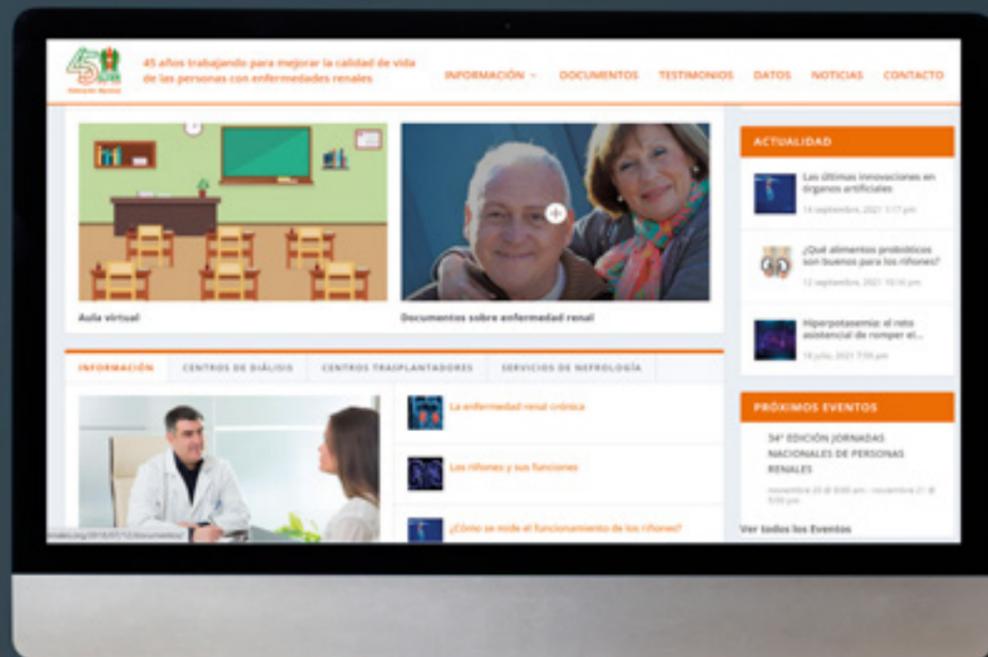


TRATAMIENTO
INMUNOSUPRESOR



ANNUAL SUMMIT 2024

www.personasrenales.org



Changing tomorrow

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

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

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

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

astellas.es



**Disfruta de tus vacaciones,
nosotros nos encargamos de tu diálisis.**



Contacte con nosotros:
(+34) 91 754 06 35

internationalpatient@freseniusmedicalcare.com



NephroCare