

CUARTO TRIMESTRE 2024

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

**NO.
211**

**Resistencia
antimicrobiana**

**Cuidado renal y
sostenibilidad**

**Alteraciones
del sueño**



Hasta Siempre,
Juan

MALCOM
Treviño-Sitté

**LA DANA EN VALENCIA
Y EL DESAFÍO
SILENCIOSO
DE LOS
PACIENTES RENALES**

Congreso
NACIONAL



¿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 AL CER

Al dar la bienvenida a este nuevo número de nuestra revista, nos encontramos en un momento crucial para reflexionar sobre los retos y las oportunidades que enfrentamos como comunidad renal. **Cada artículo, historia y avance científico que compartimos en estas páginas tiene un propósito común, que no es otro que mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal y construir un futuro más inclusivo y sostenible para tod@s.**

El año que dejamos atrás estuvo marcado por desafíos sin precedentes. Desde fenómenos naturales devastadores, como la DANA en Valencia, hasta los efectos tangibles del cambio climático, hemos aprendido que la vulnerabilidad de nuestro planeta y de nuestro colectivo renal, que nos exige actuar con determinación y solidaridad. Estos eventos han puesto de manifiesto la necesidad de integrar medidas de prevención y sostenibilidad en todos los aspectos de nuestra vida, incluyendo el cuidado renal.

En esta edición, exploramos iniciativas innovadoras que abordan los impactos medioambientales del tratamiento renal y destacamos cómo la sostenibilidad puede ser un motor de cambio positivo. También profundizamos en los avances científicos más recientes, como el uso de nuevas herramientas para personalizar tratamientos inmunosupresores en trasplantes, y celebramos la promulgación de leyes que refuerzan la protección social

de los donantes en vida. Estos logros son un testimonio del poder de la colaboración entre pacientes, profesionales de la salud y entidades comprometidas con el bienestar social.

La FNA AL CER, ha organizado la cumbre anual europea de la EKPF (Federación Europea de Pacientes Renales) el pasado mes de octubre en Berlín (Alemania), en formato presencial, dando la oportunidad a todas las organizaciones de pacientes renales europeas de poder participar tanto en la sesión educativa como en la **asamblea general de miembros**. Se aprobó por unanimidad nuestra gestión, cuentas y proyectos de 2024, presupuesto y proyectos para 2025, así como la actualización de los estatutos. Tenemos grandes retos frente a las inequidades en el acceso a los tratamientos, lista de espera y trasplantes. Vamos a trabajar con el resto de las organizaciones de pacientes renales a nivel europeo, para mejorar la calidad de los cuidados y de vida de las personas con enfermedad renal y sus familiares.

Durante el pasado mes de noviembre organizamos conjuntamente con Alcer Salamanca, el primer congreso nacional de personas renales, donde celebramos las 37 jornadas nacionales de la FNA Alcer y las 27 jornadas provinciales de Alcer Salamanca en la magnífica ciudad de Salamanca. Tuvimos la oportunidad de tratar temas relevantes y de actualidad, así como de realizar una visita cultural y guiada por la ciudad, donde nos mostraron la historia y los rincones que ofrece siempre esta ciudad inigualable por su esencia y tradición.

La junta directiva de la FNA AL CER, ha aprobado por unanimidad nuestro presupuesto y plan de actuación para el año 2025 el cual podremos revisar conjuntamente en la próxima asamblea de socios que celebraremos durante próximo mes de mayo en Madrid, que como podréis comprobar, estará lleno de actividades socioeducativas y de comunicación, como el **campamento CRECE en Bizkaia**, jornadas, club de ocio, 2ª edición del congreso nacional de personas renales itinerante en Malaga, empoderamiento y derechos, cohesión asociativa, plan de formación a profesionales y voluntariado.

Para el día mundial del riñón, que celebraremos conjuntamente todos los alcer provinciales el próximo jueves 13 de marzo, se dará visibilidad a nuestra enfermedad con el lema "¿Tus riñones están bien? ¿OK?" centrándonos en la sensibilización sobre la importancia de nuestros riñones.

Gracias por acompañarnos en este camino. Juntos podemos transformar desafíos en oportunidades y construir un futuro donde cada paciente renal pueda vivir con dignidad y esperanza.

¡Acercos a nuestras actividades Alcer!



06

CONGRESO NACIONAL DE PERSONAS RENALES 2024

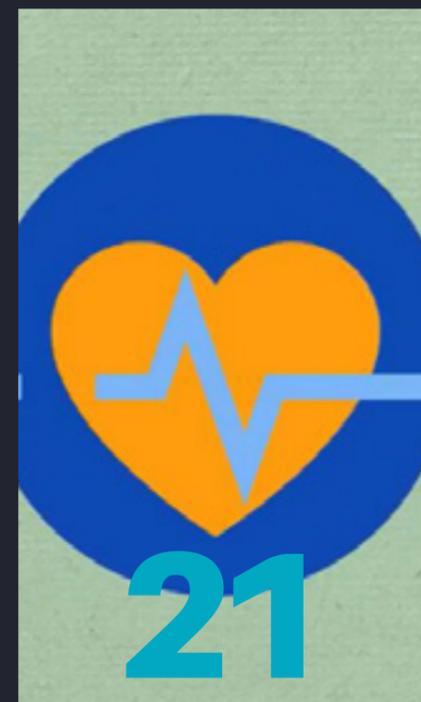
EKPF 38

EL LADO HUMANO 30



10

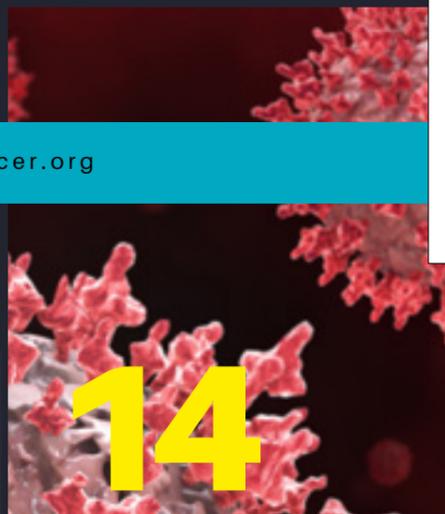
LA DANA EN VALENCIA Y EL DESAFÍO SILENCIOSO DE LOS PACIENTES RENALES



LA RESISTENCIA ANTIMICROBIANA EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL

Índice

www.alcer.org



14

LAS INFECCIONES DEL TRASPLANTE DE ÓRGANO SÓLIDO



26

CUIDADO RENAL Y SOSTENIBILIDAD



29

ALCER Y LA SEN RECLAMAN UN PLAN NACIONAL DE PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL

18

UNA NUEVA HERRAMIENTA PARA EL MANEJO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS



24

ENTREVISTA: MALCOM TREVIÑO-SITTÉ

PRÓXIMO NÚMERO 42

32

ALTERACIONES DEL SUEÑO MÁS FRECUENTES EN LAS PERSONAS EN DIÁLISIS

ALCER
Federación Nacional
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

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
Fundación ONCE

Un debate sobre los aspectos fundamentales de la enfermedad renal

Del 25 al 27 de octubre, se celebró en Salamanca el Congreso Nacional de Personas Renales, un evento histórico organizado por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER. Este congreso, enmarcado en las 37ª Jornadas Nacionales de Personas Renales y las 27ª Jornadas Castellano-Leonesas de Enfermos Renales, destacó por ser el primero en realizarse fuera de Madrid, reflejando el compromiso de acercar el conocimiento y los avances en la atención renal a pacientes, familiares, cuidadores y profesionales de toda España.

El Palacio de Fonseca, ubicado en el corazón de Salamanca, recibió a más de 400 asistentes. Desde la inauguración el viernes 25 de octubre, el congreso se convirtió en un punto de encuentro para debatir los últimos avances en la patología renal y explorar los retos en el cuidado de personas con enfermedad renal.

El sábado 26 de octubre estuvo marcado por una intensa agenda de sesiones formativas, protagonizadas por expertos destacados. La doctora Fraile, jefa del Servicio de Nefrología del Complejo Asistencial de Salamanca, ofreció una visión general de la situación de la enfermedad renal a nivel global. La doctora Marian Goicoechea, del Hospital Gregorio Marañón, exploró la relación entre obesidad y enfermedad renal en grupos de riesgo, mientras que la doctora Elena Villanueva, también de Salamanca, habló sobre diabetes y protección cardíaca en personas mayores con enfermedad renal.

Los avances en terapias genéticas fueron presentados por la doctora Leire Madariaga, del Hospital de Cruces en Bilbao, quien compartió hallazgos de ensayos clínicos recientes. El enfoque pediátrico también tuvo cabida gracias a Carmen

Congreso Nacional 2024

DANIEL GALLEGO, PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN, DESTACÓ QUE "HA SIDO LA PRIMERA VEZ QUE ORGANIZAMOS UN CONGRESO NACIONAL FUERA DE MADRID, CON EL OBJETIVO DE ACERCAR EL CONOCIMIENTO Y LOS AVANCES EN NEFROLOGÍA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL, SUS CUIDADORES, FAMILIARES Y PROFESIONALES." ESTE CONGRESO SE CONVIRTIÓ EN UN PUNTO DE ENCUENTRO DONDE LOS ASISTENTES COMPARTIERON EXPERIENCIAS Y APRENDIZAJES SOBRE TEMAS CLAVE COMO LA CALIDAD DE VIDA, EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y LOS AVANCES EN TRASPLANTES, REFORZANDO EL APOYO MUTUO Y PROMOVRIENDO MEJORAS EN LA VIDA DE LOS PACIENTES.



Martínez y Carmen López, del Hospital Vall d'Hebron, quienes abordaron los cuidados en la unidad de diálisis pediátrica.

El domingo 27 de octubre, las sesiones continuaron con presentaciones centradas en la prevención, inmunología y enfoques innovadores en el tratamiento renal. El doctor José Luis Rocha, del Hospital Virgen del Rocío, compartió las metodologías de trabajo en la unidad de diálisis peritoneal. Proyectos de gran impacto como PreventCKD, liderado por Lucía Cordero y Mónica Suengas, resaltaron la importancia de la prevención de la enfermedad renal crónica en Europa.

La jornada también abordó temas como la nutrición en pacientes en hemodiálisis, presentados por Ascensión Lupiáñez, y las experiencias del paciente renal, con exposiciones de Adrián Gómez y Narciso García.

Más allá de los avances científicos compartidos, el evento destacó por su capacidad de unir a pacientes, profesionales y familias en un espacio de aprendizaje, apoyo mutuo y esperanza para el futuro.

Queremos dar las gracias a ALCER SALAMANCA por su dedicación y magnífico trabajo en su colaboración en la organización del congreso.



Inauguración del Congreso Nacional en Salamanca



Autoridades presentes en el Congreso Nacional ALCER



Asistentes Congreso Nacional ALCER



El trasplante renal en pacientes hipersensibilizados



Enfermedad renal crónica en grupos de riesgo



Desafíos en el manejo de la unidad de diálisis peritoneal



Descanso para el café



Visita cultural por Salamanca

INSIGNIA DE ORO Y OTROS RECONOCIMIENTOS

La insignia de oro este año se otorgó a:

D. Pablo León Giménez de ALCER Ciudad Real por su dedicación desinteresada a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad renal a través del movimiento asociativo ALCER

OTROS RECONOCIMIENTOS

A título póstumo al profesor **Carlos María Romeo Casabona**, presidente de honor de la FNA por su labor con ALCER desde sus inicios.

A **ALCER Giralda** por su participación en el Campamento CRECE



Puedes acceder a toda la información del Congreso Nacional de Personas Renales 2024 y ver todas las ponencias a través del siguiente QR:



PREMIOS DE LA FUNDACIÓN RENAL ALCER

Los premios de la Fundación Renal ALCER que este año reconocen a:

Categoría Trasplante 2024

A la Sociedad Española de Inmunología, por la labor realizada por sus profesionales en esta terapia esencial para las personas con enfermedad renal crónica



Categoría de Diálisis y Prevención de la enfermedad renal crónica

A NextKidney, por el proyecto NextKidney, que trata de mejorar la calidad de vida de las personas en tratamiento de diálisis domiciliaria



Categoría de Reconocimiento Social

A Aurora Beltrán, por su apoyo y colaboración en la difusión y visibilidad de la enfermedad renal crónica



COLABORAN





LA DANA EN VALENCIA Y EL DESAFÍO SILENCIOSO DE LOS PACIENTES RENALES

DANIEL GALLEGO ZURRO. PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

La gota fría, esa temida Depresión Aislada en Niveles Altos (DANA), no solo trae consigo lluvias torrenciales, inundaciones y caos en las calles de l'horta sud de Valencia, sino que también plantea una amenaza particular para aquellos que dependen de un tratamiento médico vital, recurrente y habitual, como los pacientes en hemodiálisis. Esta DANA no solo se ha llevado más de 220 vidas humanas en Valencia, nos ha llenado de barro los hogares, las calles, los garajes, y en definitiva, tenemos barro en el corazón y en el alma.

Yo soy paciente renal en hemodiálisis y resido en Torrent, uno de estos pueblos de l'horta sud afectados por la DANA del pasado 29 de octubre de 2024. Ese fatídico día, tuve que pasar la noche en el coche, en la autovía de Valencia a Torrent, al quedar atrapado por el tráfico, el

agua y el derrumbe de las comunicaciones y autopistas. Pensé que a la mañana siguiente todo volvería a la "normalidad", sin embargo, todos los accesos a Torrent estaban cortados, maltrechos o inviables, por lo que la noche del 30 de octubre tuve que dormir también en un hotel en la ciudad de Valencia. La ansiedad y angustia, por no saber exactamente qué estaba pasando, y por la imposibilidad de poder llegar a mi casa para poder realizar mi tratamiento de hemodiálisis domiciliaria, iba en aumento. El jueves 31 de octubre tuve que realizar una sesión de hemodiálisis de manera urgente en el hospital Dr. Peset de Valencia, pues ya eran más de 3 días sin haber recibido tratamiento. En este hospital pude percibir el nerviosismo y el trabajo que se estaba realizando para poder localizar y conocer si todos los pacientes renales del área de salud estaban pudiendo continuar con sus trata-

mientos de diálisis, tan necesarios como habituales.

Durante la DANA del 29 de octubre, tres centros de hemodiálisis dejaron de funcionar por inundación e imposibilidad de seguir prestando el servicio, como fueron los centros de Diaverum de Catarroja, Alfafar y Xirivella. Los pacientes tuvieron que ser reubicados en hospitales y otros centros de diálisis cercanos. La mitad de la flota de ambulancias quedó inservible durante la inundación, por lo que las incidencias en el transporte sanitario no urgente fueron mayúsculas. Tengo que hacer una mención especial a Alcer Castalia (Castellón), que gestiona el transporte sanitario no urgente en las provincias de Valencia y Castellón, por su diligencia, eficacia y dedicación durante los días posteriores a la tragedia, colaborando desde el primer día con la Generalitat Valenciana, para que todo paciente renal pu-

diera acudir y recibir su tratamiento. También, por supuesto, a los hospitales de referencia de la provincia de Valencia, así como a Diaverum, que desde el primer minuto trabajaron con medios y recursos personales, dedicando todo su esfuerzo para reconducir la situación y gestionar de la mejor manera posible las dificultades que surgieron en las comunicaciones por carretera y poder seguir tratando a los pacientes renales en diálisis. También empresas como Palex, Baxter y Fresenius, de tratamientos domiciliarios, se ofrecieron para suministrar y seguir dando servicio, incluso con medios y transportes personales. No quiero olvidarme de los miles de voluntarios y voluntarias, venidos de todas las partes de España, que han mostrado su solidaridad y su empatía, ayudando en las labores de limpieza y entrega de material, alimentos y ropa. A todos y todas ellas, millones de gracias. La mejor escoba que tenemos para limpiar ese barro es el amor, es la solidaridad, es la esperanza de que esto jamás volverá a ocurrir, y que estaremos preparados porque habremos aprendido las lecciones que esta DANA nos ha obligado a reflexionar, planificar y tomar medidas de prevención. Mientras los medios de comunicación y las autoridades se centran (y con razón) en las pérdidas humanas, que nunca podremos reparar ni compensar, y en los destrozos materiales y la seguridad de las personas, hay un colectivo cuya situación pasa habitualmente desapercibida: los pacientes renales. Este colectivo vive condicionado por la necesidad de recibir tratamiento varias veces por semana, para suplir la función de sus riñones, y en situaciones de emergencia climática, desastres naturales, así como cortes de luz y agua, su supervivencia puede verse comprometida. Los pacientes renales en tratamiento renal sustitutivo somos especialmente vulnerables

y personas de alto riesgo, ante este tipo de situaciones, para poder seguir recibiendo el tratamiento vital en centro o en casa, y también para poder seguir con la adherencia al tratamiento farmacológico, sobre todo en el caso de los trasplantados renales.

Cuando las carreteras se inundan, las rutas se bloquean y el transporte público queda paralizado, llegar a un centro de hemodiálisis puede convertirse en todo un desafío. En esos momentos, el reloj no se detiene para nosotros: cada día que pasa sin tratamiento aumenta el riesgo de mortalidad y de efectos adversos por la acumulación de toxinas en la sangre, hipertensión y complicaciones cardiovasculares graves que pueden ser irreversibles, pudiendo significar un antes y un después en la vida de cada paciente renal.

Además, los cortes de electricidad, que a menudo acompañan a fenómenos meteorológicos como la DANA, representan un riesgo añadido. Muchos centros de diálisis dependen de un suministro eléctrico y de grandes cantidades de agua para operar las máquinas. Aunque la mayoría cuenta con generadores y tanques de agua auxiliares, ¿estamos preparados para sostener un aumento en la demanda debido a emergencias si los centros quedan inutilizados? La respuesta muchas veces es incierta, y el margen de error inexistente.

Por otro lado, no podemos ignorar el impacto emocional que estas situaciones generan. Vivir con una enfermedad crónica ya implica una carga psicológica considerable, pero añadir la incertidumbre de si podremos recibir nuestro tratamiento a tiempo, mientras escuchamos las sirenas de emergencia y vemos las calles desbordadas de agua, solo amplifica el estrés y el sentimiento de vulnerabilidad.

Las soluciones están en nuestras manos, pero requieren planificación y acción preventiva. Es imperativo que las administraciones públicas y los sistemas de salud integren las necesidades de los pacientes crónicos en sus planes de gestión de emergencias, con un plan de priorización y protocolos específicos para prevenir, gestionar y solucionar las necesidades que surgen en desastres naturales. Esto incluye garantizar el acceso a transporte seguro, priorizar la operatividad de los centros de hemodiálisis y fomentar una mejor comunicación entre los pacientes y los equipos médicos durante estas crisis, asegurando que todo paciente en hemodiálisis recibirá el tratamiento y los pacientes de terapias domiciliarias podrán seguir recibiendo su tratamiento, ya sea en centros de diálisis y/o asegurando que todos los pacientes en terapias domiciliarias recibirán su suministro de material en sus hogares.

Para nosotros, la lluvia no es solo un fenómeno meteorológico. Es un recordatorio de que la salud, la logística y las políticas públicas deben ir de la mano, especialmente en un mundo donde el cambio climático nos obliga a estar cada vez más preparados para lo imprevisible.

Como paciente renal, y presidente de Federación Nacional Alcer, mi esperanza es que estas experiencias sean una llamada de atención para todos. No pedimos un trato especial, solo que, en el fragor de la tormenta, nuestras necesidades como personas con enfermedad renal recibiendo tratamientos vitales, no se ahoguen en el olvido.

Editorial publicado en el último número de la revista científica de la SEDEN *Enferm Nefrol.* 2024;27(4):291-2

Ayudas económicas para personas con enfermedad renal crónica afectadas por la DANA en 2024



Desde ALCER, abrimos la convocatoria de ayudas económicas para personas con Enfermedad Renal Crónica (ERC) y sus familiares directos afectados por la DANA en 2024.

Objetivo:

Paliar daños en vivienda habitual, transporte para tratamientos médicos y equipos de salud esenciales.

¿Quién puede solicitar?

- Personas con ERC y familiares en zonas afectadas oficialmente reconocidas.
- Con necesidades económicas derivadas de la DANA.
- Documentación requerida: informes médicos, justificantes de residencia y daños.

Importe máximo: 4.000 € por beneficiario, según daños justificados.

Plazo:

- Solicitudes del 10 de enero al 10 de febrero de 2025.
- Resolución: antes del 12 de marzo de 2025.

Cómo solicitar:

- Presencial en sedes locales de ALCER.
- Por email: informacion@alcer.org.
- Por correo postal a la sede oficial en Madrid.

Consulta las bases completas en nuestra web.

Gracias a Fundación SENEPRO, Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo y otros colaboradores por hacer posible estas ayudas.

¡Solicita ya tu ayuda!



Fallece Juan Domenech, presidente de ALCER Castalia y ex miembro de la Junta Directiva de la Federación Nacional ALCER



El pasado 28 de diciembre de 2024 hemos recibido la triste noticia del fallecimiento de nuestro compañero Juan Domenech, presidente de nuestra asociación federada ALCER Castalia. Juan fue además vocal de la Junta Directiva de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER en el periodo de 2014 a 2018 y se le otorgó la insignia de oro de nuestra Federación en el año 2019, cuya entrega se produjo en el marco de las 32ª Edición de nuestras Jornadas Nacionales en Madrid. Juan Domenech ha sido una figura clave en la historia de ALCER Castalia, a la que accedió a su presidencia cuando la situación de nuestra entidad estaba

cercana a desaparecer, para conseguir ponerla en una situación de privilegio hoy en día, entre las entidades ALCER, con una plantilla de profesionales y un patrimonio muy por encima del que se encontró en sus primeros días como presidente. Sin duda se trata de una noticia muy triste para nuestro movimiento asociativo y desde la Junta Directiva y el equipo técnico de esta Federación queremos mandar un mensaje de condolencia a la mujer y familiares de Juan, así como a tod@s los compeñer@s de ALCER Castalia, D.E.P.



Ministerio Proyectos financiados a través del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

- Campamento CRECE. Programa Socioeducativo para jóvenes con enfermedad renal crónica
- Piso Asistido para pacientes con enfermedad renal crónica desplazados sometidos a Tratamientos Sustitutivo Renal y a sus familiares
- Estudio de necesidades, promoción y mejora del acceso al empleo de las personas con enfermedad renal crónica
- Subvención nominativa para la aplicación efectiva de derechos, mejora de la calidad de vida y la promoción de la salud de las personas con discapacidad física y orgánica en coherencia con el Plan Nacional de Bienestar Social
- Subvención nominativa para el sostenimiento económico-financiero de la estructura central (Tercer Sector)





La viabilidad del trasplante de órgano sólido (TOS) que incluye; los de corazón, riñón, pulmón, intestino e hígado con independencia de la técnica quirúrgica que debe ser adecuada, depende directamente de la capacidad de limitar la reacción que la inmunidad del receptor ejercerá sobre el órgano trasplantado y que puede conllevar su fracaso de forma de episodios de rechazo (ER).



Observará el lector que a diferencia de otras situaciones aquí no se deja espacio a la variabilidad ya que estos episodios de destrucción del órgano trasplantado se presentan de forma sistemática, de ahí la necesidad de utilizar a lo largo de la vida del sujeto trasplantado medidas que limiten sus defensas inmunes y con ello los ER.

INFECCIONES

BACTERIAS, VIRUS Y HONGOS SON MICROORGANISMOS CON CAPACIDAD POTENCIAL PARA PRODUCIR INFECCIONES A PARTIR DE LA INVASIÓN DE UN ÓRGANO

DR. D. JOSÉ RAMÓN AZANZA PEREA.
FARMACOLOGÍA CLÍNICA Y ÁREAL DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS.
CLÍNICA UNIVERSIDAD DE NAVARRA

LOS DENOMINADOS FÁRMACOS INMUNOSUPRESORES

LA INMUNIDAD DEL RECEPTOR SE ATEÚA UTILIZANDO LOS DENOMINADOS FÁRMACOS INMUNOSUPRESORES DE LOS QUE CICLOSPORINA, TACROLIMUS, SIROLIMUS, AZATIOPRINA, ÁCIDO MICO-FENÓLICO Y ALGÚN TIPO DE GLUCOCORTICOIDE, GENERALMENTE PREDNISONA, SON LOS MÁS UTILIZADOS.

amentablemente, cualquier intento de reducción de la inmunidad tiene como consecuencia inmediata la mayor predisposición del paciente a presentar algunos tipos de infecciones, aunque ello no significa que necesariamente el paciente sufrirá este tipo de procesos. Seguir los protocolos médicos de forma estricta y entre ellos las medidas de higiene es el mejor salvoconducto para hacer de las enfermedades infecciosas anécdotas en la evolución. Debe considerarse que puesto que la inmu-

nosupresión en las primeras semanas postrasplante es especialmente intensa, muchos de los episodios de infección se presentan al inicio de la evolución. El paciente trasplantado, al igual que cualquier paciente puede presentar infecciones producidas por cualquiera de los diferentes grupos de microorganismos patógenos para el ser humano, es decir, bacterias, hongos y virus, aunque pueden aparecer su frecuencia resulta a menudo similar o si acaso ligeramente superior a la que presenta un paciente sin trasplante. Bacterias, virus y hongos son microorganismos con capacidad potencial para producir infecciones a partir de la invasión de un órgano, pero se trata de microorganismos muy diferentes en su estructura aunque capaces de producir síntomas y signos clínicos indistinguibles. Eso si el tratamiento debe ser específico ya que no existen fármacos capaces de erradicar a cualquiera de ellos, sino que cada

SE SABE QUE EL USO DE LA COMBINACIÓN DE 2-3 FÁRMACOS DE LOS SEÑALADOS ES PREFERIBLE A LA MONOTERAPIA

LAS INFECCIONES DEL TRASPLANTE DE ÓRGANO SOLIDO

componente precisa el uso de fármacos específicos, de ahí que existan antibacterianos, antivíricos y antifúngicos.

Debe destacarse que muchas de estas infecciones son en realidad reactivaciones de procesos que se sufrieron antes del trasplante y que parecen quedar latentes. Los microorganismos aprovechan de este modo la reducción de la inmunidad para volver a manifestarse. Esta circunstancia justifica que antes de ser incluido en la lista de espera el paciente es sometido a múltiples estudios, muchos de ellos dirigidos al despistaje de este tipo de procesos.

Infecciones bacterianas

No tienen características especiales que las diferencien de las producidas en el paciente no trasplantado. Las más frecuentes son las urinarias, especialmente en el trasplante de riñón y en cualquier de ellos en relación con la necesidad de utilizar sondaje

vesical. En ocasiones tiende a la cronicidad facilitada por alteraciones anatómicas o funcionales de las vías urinarias. Le siguen en frecuencia las afecciones de la herida quirúrgica y las respiratorias. Una infección bacteriana de especial interés por las consecuencias y dificultades de su tratamiento es la tuberculosis que es uno de los ejemplos evidentes de reactivación de infección latente por lo que se presenta con mayor incidencia que en la población general y exige la adopción de protocolos dirigidos a averiguar si el paciente presentó previamente este proceso, si recibió tratamiento y si este fue correcto. Los protocolos incluyen la realización de una prueba cutánea, tuberculina o PPD, que de resultar positiva exigirá realizar un esfuerzo dirigido a diagnosticar una posible infección. Si se confirma deberá iniciar con urgencia un tratamiento activo.

Infecciones fúngicas:

Se trata de infecciones que resultan relativamente frecuentes en el paciente trasplantado. Una de ellas de presentación casi exclusiva en pacientes trasplantado y especialmente en el trasplante cardiaco, es la infección respiratoria producida por *Pneumocystis jiroveci*. La incorporación de un fármaco llamado cotrimoxazol, como pauta de prevención en los primeros meses del postrasplante ha supuesto una reducción muy importante de la incidencia. Cualquiera de las diferentes especies de hongos; *Aspergillus* y levaduras; *Candida* pueden producir infecciones en el paciente trasplantado. No tienen características de especial relevancia salvo las dificultades de su tratamiento relacionadas con el impacto de algunos de los antifúngicos sobre los efectos de los inmunosupresores que pueden aumentar de forma notable.

Infecciones víricas:

Resultan frecuentes, especialmente graves y en la mayoría de los casos se trata de la reactivación de virus latente. Entre los virus especialmente frecuentes destacan; citomegalovirus, virus de Epstein Barr, virus varicela-zoster, virus Herpes simple, virus BK, virus respiratorios, parvovirus B19, Virus herpes 6 y 7, virus herpes 8, norovirus. El citomegalovirus es el prototipo de virus latente en la mayoría de la población que puede reactivarse al iniciar la inmunosupresión. Su presencia a lo largo del trasplante puede suponer complicaciones importantes que pueden afectar a la práctica totalidad de órganos y sistemas incluido el injerto de ahí la preocupación y los esfuerzos dirigidos a su control que comienzan en la evaluación del candidato en referencia su estado de portador, situación que también se evalúa en el donante para concluir en la necesidad de utilizar determinados antivíricos como valciclovir o letermovir.



Virus varicela-zoster, nuevo ejemplo de virus latente como causa de infecciones de amplio rango de gravedad que incluyen desde el herpes zoster cutáneo, la varicela, que en el paciente trasplantado puede representar una amenaza de enfermedad infecciosa grave con cuadros sistémicos de muy difícil control. Por ello, en la actualidad la administración de la vacuna específica en el pretrasplante debe valorarse de forma metódica. El virus de Epstein Barr presenta gran plasticidad puesto que puede producir diversas enfermedades como la mononucleosis infecciosa, infecciones selectivas de órganos y la enfermedad linfoproliferativa postrasplante. No existen remedios terapéuticos específicos. Virus Herpes simple, de nuevo se trata

de infecciones producidas por la reactivación del virus latente. El aciclovir es el tratamiento útil cuando se producen infecciones graves. Virus BK, es un virus que produce infecciones en un porcentaje muy elevado de la población y que se localizan de forma típica en el tracto urinario. La inmunosupresión del trasplante facilita su reactivación. Resulta mucho más frecuente en el trasplante renal y puede producir disfunción renal. No existe tratamiento eficaz por lo que la única medida a valorar es la reducción de inmunosupresión. Existe muchos otros de virus como los virus respiratorios (virus sincitial respiratorio, virus de las grietas, parainfluenza, rinovirus...) que producen manifestaciones de síndromes

respiratorios agudos generalmente estacionales, los parvovirus B19 responsables de cuadros de anemia o los virus herpes 6 y 7, produciendo cuadros de viriasis sistémica o los virus herpes 8 que se implican en el origen de enfermedades neoplásicas como linfomas o sarcoma de Kaposi, en fin una larga lista de procesos que en ningún caso debe de servir de fuente de preocupación. Todas las medidas realizadas antes de entrar en la lista de espera y todas las implementadas a lo largo del postrasplante tienen como objetivo reducir la incidencia y gravedad de estos procesos que en la mayoría de los pacientes pueden resultar realmente anecdóticos siempre que se cumplan con exactitud los cuidados recomendados.



Un proyecto europeo innovador con la participación de La Fe

El Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia y su Fundación para la Investigación (IIS La Fe), junto con otros 12 centros universitarios de Europa, están trabajando en un estudio que podría cambiar el paradigma del trasplante renal. El objetivo es claro: mejorar la calidad de vida de los pacientes trasplantados. Liderado por la Universidad Médica de Viena, bajo la dirección del Dr. Gregor Bond, y financiado por el programa de investigación Horizonte 2020 de la Unión Europea, este proyecto estudia el uso del Torque Teno Virus (TTV) para personalizar el tratamiento inmunosupresor y reducir el riesgo de complicaciones como rechazos e infecciones.

UN OBJETIVO CLARO
MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS

DRA. ISABEL BENEYTO NEFRÓLOGA Y RESPONSABLE DE SECCIÓN DE TRASPLANTE RENAL DEL HOSPITAL LA FE

¿Qué es el Torque Teno Virus y qué tiene de especial?

EL DR. GREGOR BOND, COORDINADOR DEL PROYECTO, DESTACA EL POTENCIAL DEL TTV AFIRMANDO QUE "CREEMOS QUE AL USAR EL TTV COMO GUÍA, PODEMOS OBTENER UNA VISIÓN COMPLETA DEL SISTEMA INMUNOLÓGICO PARA DETERMINAR SI EL PACIENTE NECESITA MÁS O MENOS MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES. NUESTRO OBJETIVO FINAL ES REDUCIR LAS INFECCIONES, EL RIESGO DE DESARROLLAR TUMORES Y EL RECHAZO DEL ÓRGANO."

Aunque la palabra "virus" puede sonar alarmante al estar asociada con enfermedades, el TTV es un virus inofensivo que está presente en casi todas las personas. Los investigadores han descubierto que los niveles de TTV en la sangre pueden reflejar la actividad del sistema inmunológico y, por tanto, cómo de fuerte o debilitado está: si el sistema inmune funciona bien, los niveles de TTV son bajos, pues se encuentran bajo control, mientras que si está debilitado o afectado por

medicamentos, el virus se multiplica más fácilmente, lo que da lugar a niveles más altos. Este descubrimiento permite utilizar el TTV como un "medidor" del sistema inmune, lo que hace posible que los médicos ajusten de forma más precisa la cantidad de medicamento inmunosupresor que necesita cada paciente, evitando de este modo riesgos innecesarios.

El papel de La Fe en este estudio

En el Hospital La Fe, este proyecto cuenta con la colaboración de la Unidad de Trasplante Renal, liderada por la investigadora principal, la Dra. Isabel Beneyto, junto con el Biobanco y la Unidad de Investigación Clínica y de productos con Actividad Biológica (UICAB). Asimismo, cabe destacar la participación en el proyecto del INCLIVA y del Servicio de Microbiología del Hospital Clínico a cargo del Dr. David Navarro.

UNA NUEVA HERRAMIENTA

PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS

UN ESTUDIO QUE PODRÍA CAMBIAR EL PARADIGMA DEL TRASPLANTE RENAL

Estos equipos han desempeñado un papel fundamental en la recolección y análisis de muestras biológicas para el estudio de TTV, garantizando que los resultados sean válidos y relevantes.

¿Cómo funciona el ensayo clínico?

El estudio, que cuenta con un total de 260 pacientes voluntarios trasplantados de riñón en toda Europa, divide a los participantes en dos grupos al azar: ambos reciben el tratamiento inmunosupresor estándar, pero mientras que en uno el ajuste del mismo se realiza de forma convencional, en el otro se adapta según los niveles de TTV en sangre. Se trata, por tanto, de un ensayo que conlleva un riesgo mínimo para los participantes, pues los medicamentos están bien establecidos y no se realizan intervenciones adicionales de ningún tipo.

¿Qué esperamos conseguir?

Si los resultados confirman la eficacia del TTV como herramienta de monitorización y ajuste del tratamiento inmunosupresor, esto podría transformar la manera en la que se concibe el trasplante de órganos.

Entre los beneficios potenciales destacan:

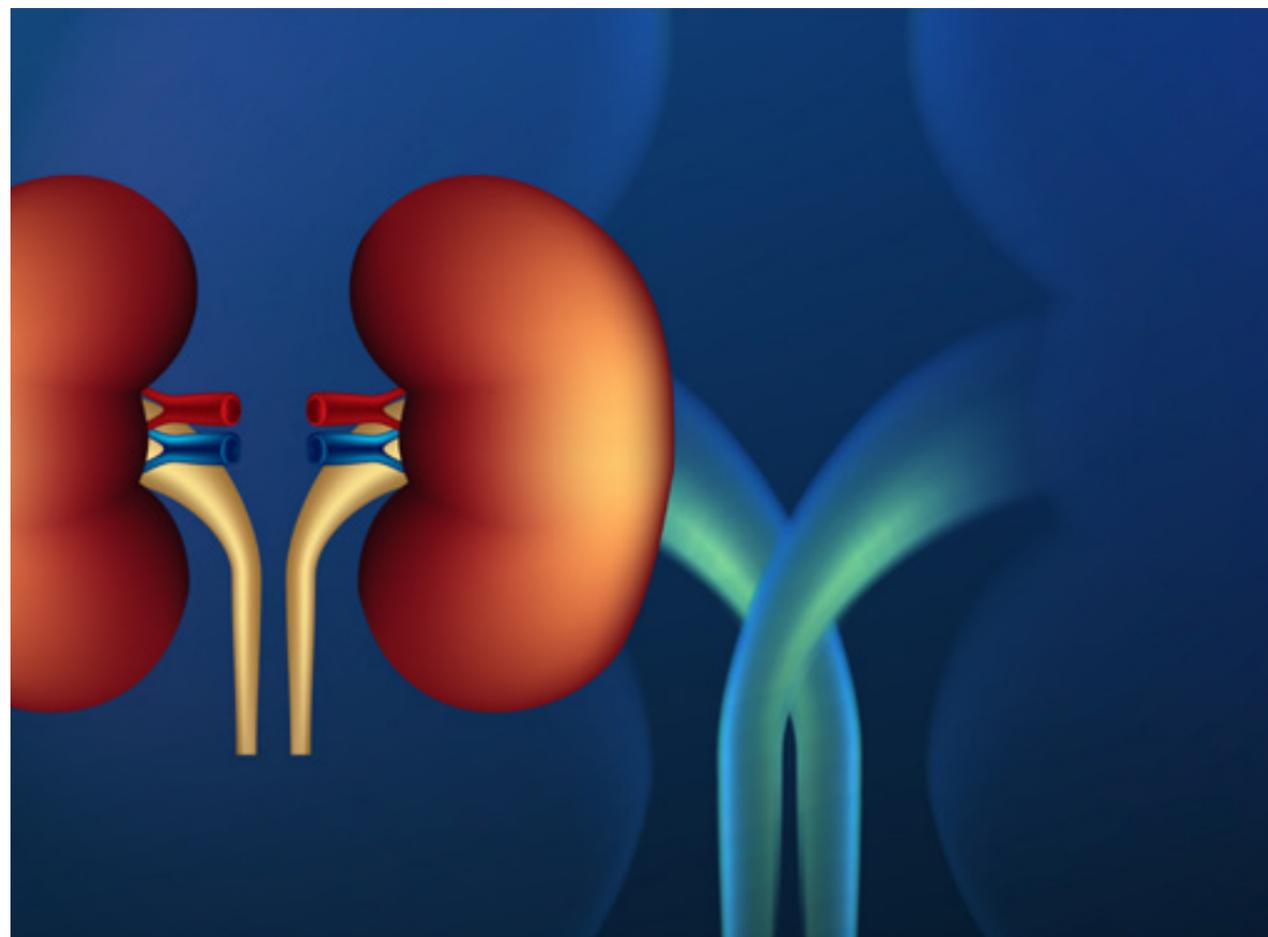
- Reducción del riesgo de rechazo del órgano trasplantado.
- Menor incidencia de infecciones graves.
- Tratamientos inmunosupresores más personalizados y efectivos.

Además, esta metodología podría extenderse a otros campos médicos en los que el sistema inmunológico juega un papel crítico, como son la oncología y las enfermedades reumatológicas, donde el control del sistema inmune es esencial.

Un paso hacia el futuro

Este proyecto, que representa la cooperación internacional y el compromiso con la innovación, es una muestra del esfuerzo conjunto entre instituciones europeas para mejorar la calidad de vida de los pacientes trasplantados.

En el Hospital La Fe, seguimos trabajando para garantizar que cada paciente reciba el mejor cuidado posible y para contribuir al avance de la ciencia y la medicina.



La Federación ALCER lanza campaña para concienciar sobre la resistencia antimicrobiana en personas con enfermedad renal



La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, con el apoyo de Fundación ONCE y Pfizer, ha puesto en marcha la campaña CESAR, una iniciativa diseñada para sensibilizar a los pacientes renales sobre los riesgos de la resistencia antimicrobiana (RAM). Esta problemática de salud pública, agravada por el uso inadecuado de antibióticos, representa un desafío crítico, especialmente para quienes enfrentan enfermedades renales. La campaña incluye materiales educativos dirigidos a identificar las necesidades y preocupaciones específicas de este colectivo, con el fin de promover el uso responsable de los tratamientos antimicrobianos.

Con CESAR, buscamos no solo aumentar la conciencia sobre los peligros de la RAM, sino también fomentar prácticas responsables que contribuyan a preservar la eficacia de los antibióticos en el futuro. Este esfuerzo pretende convertirse en un recurso clave para mejorar la comprensión de la resistencia antimicrobiana y proteger la salud de los pacientes renales, promoviendo su bienestar a largo plazo.





LA LEY DE PROTECCIÓN SOCIOLABORAL DEL DONANTE EN VIDA ENTRA EN VIGOR

ENTRARÁ EN VIGOR EL PRÓXIMO 24 DE MARZO

Un logro tras más de una década de trabajo conjunto: La nueva ley de protección para donantes vivos. La aprobación de esta nueva legislación representa un avance trascendental en el ámbito de la salud y la solidaridad, alcanzado tras más de una década de arduo esfuerzo colectivo liderado por ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón). Desde 2014, esta organización inició su lucha para abordar el descenso en la donación en vida, inspirándose en un modelo propuesto por la Dutch Kidney Foundation. Bajo la campaña nacional "ConVida" y en colaboración con Astellas Pharma,

la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y sociedades médicas como SET, SEN y SEDEN, se consolidaron los pilares de esta histórica legislación.

El hito más significativo se produjo en 2017, cuando ALCER llevó formalmente su propuesta al Congreso de los Diputados durante el Día Mundial del Riñón. Este fue un primer paso que marcó el inicio de un proceso legislativo que, aunque interrumpido en varias ocasiones, culminó en 2024 con la aprobación de la ley. La colaboración con la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y el apoyo de la ex

Ministra de Sanidad, María Luisa Caicedo, fueron determinantes en este logro. Su compromiso con la causa permitió que el proyecto avanzara con respaldo político y social, consolidándose como una realidad en beneficio de miles de personas.

Reconociendo la generosidad de los donantes vivos

La nueva legislación reconoce tanto a los donantes dirigidos, familiares y seres queridos que ofrecen sus órganos para salvar vidas, como a los donantes altruistas o "buenos samaritanos", quienes representan los más altos valores de altruismo y

compromiso social. ALCER, consciente de esta importante contribución, ya había destacado su labor en 2022 con un reconocimiento especial durante las Jornadas Nacionales organizadas por la Fundación Renal ALCER.

Este enfoque en el reconocimiento no solo visibiliza su labor, sino que también inspira a otras personas a considerar la donación en vida como un acto de solidaridad que puede transformar vidas.

Protección integral: Un cambio histórico

La ley introduce un marco robusto de protección sociolaboral para los donantes vivos, estableciendo medidas que transforman su experiencia y minimizan los costos personales asociados al proceso de donación. Entre los aspectos más destacados de esta normativa se encuentran:

- Permisos retribuidos para asistir a sesiones informativas, someterse a pruebas médicas y cumplir con los requisitos del proceso de donación.
- Reconocimiento de la baja laboral por donación de órganos como una incapacidad temporal especial. Esto asegura una prestación económica equivalente al 100% de la base reguladora desde

el primer día, eliminando la necesidad de un periodo de cotización previo.

- Modificaciones legales al Estatuto de los Trabajadores y al Estatuto Básico del Empleado Público para garantizar que las ausencias necesarias durante el proceso estén completamente cubiertas.

Estas disposiciones representan un avance significativo en la protección de los derechos de los donantes vivos, asegurando que no enfrenten cargas económicas o laborales adicionales por su generosidad.

Esta ley también beneficia a los pacientes y sus familias

Más allá de los donantes, esta ley también beneficia a los pacientes y sus familias, quienes cuentan con mayor apoyo durante los complejos procesos de donación en vida. Desde ALCER, se celebra este logro como una muestra de los valores de solidaridad y equidad que la organización ha defendido a lo largo de su historia.

Sin embargo, la Federación es consciente de que aún queda trabajo por hacer. Entre los objetivos planteados para 2025 se encuentran la inclusión de la enfermedad renal crónica entre las patologías que permiten

la jubilación anticipada, la mejora de la valoración de discapacidad para personas trasplantadas, el desarrollo de un plan de salud renal dentro de la Estrategia Nacional de Afrontamiento a la Cronicidad y la creación de un procedimiento específico para garantizar el tratamiento de hemodiálisis en pacientes desplazados.

La aprobación de esta ley es un recordatorio de lo que se puede lograr a través de la colaboración y la perseverancia. Gracias a la dedicación de ALCER, FNETH, la ONT y el apoyo de numerosas entidades, hoy se celebra un avance que no solo transforma la vida de los donantes y receptores, sino que refuerza los valores fundamentales de una sociedad solidaria y comprometida con la vida.

Gracias a la dedicación de ALCER, FNETH, la ONT y el apoyo de numerosas entidades, hoy se celebra un avance que no solo transforma la vida de los donantes y receptores, sino que refuerza los valores fundamentales de una sociedad solidaria y comprometida con la vida.

Malcolm Treviño-Sitté es un actor español de origen ecuatoguineano, reconocido por su papel protagonista en la serie de RTVE "Detective Touré". Este proyecto ha sido significativo, ya que Treviño-Sitté se ha convertido en el primer actor negro en liderar una serie española, marcando un hito en la representación de la diversidad en la televisión del país.

¿Cómo fueron sus inicios en el mundo de la interpretación?

Comenzaron motivados por una profunda pasión por las artes escénicas y el deseo de contar historias que conectaran con el público. Desde siempre tuve interés por el teatro lo que me llevó a formarme en escuelas de interpretación. Participé en proyectos teatrales y producciones independientes que me permitieron dar mis primeros pasos en la industria. Con diez años llegué a España y elegí el teatro como optativa en el instituto. Fue entonces cuando descubrí lo que realmente me apasiona. A partir de ahí, comencé a estudiar en Metrópolis, una escuela de interpretación, donde cursé tres años de formación. Tras finalizar mis estudios, inicié mi carrera profesional en el mundo de la interpretación.

¿Cómo surgió la posibilidad de protagonizar al detective Touré?

La posibilidad de protagonizar Detective Touré surgió como resultado de un proceso en el que se combinaron la perseverancia y el trabajo realizado en mis papeles anteriores. El equipo creativo de la serie buscaba un protagonista capaz de dar vida a un detective único, con raíces africanas, pero que también representara la multiculturalidad de España. Desde el primer momento, sentí una

“La donación de órganos es absolutamente necesaria. Si tienes la posibilidad de ayudar y dar una nueva oportunidad de vida a quienes lo necesitan, no debería ser algo negociable. Para mí, ayudar es una prioridad”

ROBERTO ORTIZ LORA

HÁBITOS SALUDABLES

HACER DEPORTE ES ESENCIAL PARA MI EQUILIBRIO DIARIO. DURANTE LOS RODAJES, ME OBLIGO A CAMINAR PARA LIBERAR ADRENALINA



Malcom Treviño-Sitté

Considero que la donación de órganos es un acto milagroso y transformador



conexión especial con el personaje. Asumir este papel ha sido tanto un honor como una responsabilidad, ya que entendía el impacto que tendría, no solo en mi carrera, sino también en la representación de la diversidad en el panorama audiovisual del país.

¿En qué faceta profesional se encuentra más cómodo?

El lenguaje teatral es muy diferente al del cine o la televisión. Donde más domino el espacio es en el teatro, ya que exige una conexión directa y constante con el público. En el cine, por el contrario, hay muchos más factores externos que pueden alterar la concentración del actor, como las cámaras, el equipo técnico o la fragmentación del rodaje.

Sin embargo, cada una de estas tres facetas tiene sus propias ventajas, y por eso me quedo con las tres. Creo firmemente que el trabajo en el teatro no solo fortalece tus habilidades como actor, sino que también te abre puertas hacia el cine y la televisión, permitiéndote desarrollar una carrera más completa y versátil.

¿Qué proyectos de futuro tiene para 2025?

El 2025 se presenta como un año lleno de trabajo y retos emocionan-

tes. Tengo un papel protagonista en una obra de teatro, aunque no puedo revelar muchos detalles todavía, puedo adelantar que se trata de una obra shakesperiana. Además, está en proyecto la producción de la segunda temporada de Detective Touré, lo cual me tiene muy ilusionado. En enero, la serie se estrenará también en Netflix, lo que amplía su alcance a un público global. Por otro lado, existe la posibilidad de trabajar en una serie de terror, algo nuevo y desafiante que también me entusiasma. En estos momentos, estoy esperando a que todos estos proyectos se concreten, pero tengo muchas expectativas y motivación para lo que viene a nivel profesional en 2025.

¿Qué hábitos de vida saludable llevas a cabo?

Cuido mucho mi alimentación, con una dieta rica en frutas y verduras, evitando ultraprocesados y el gluten. Soy muy activo físicamente: practico calistenia, camino mucho, y disfruto de deportes como baloncesto, correr o montar en bici. Durante los rodajes, me obligo a caminar para liberar adrenalina y, cuando estoy en casa, hago ejercicios como abdominales o saltar a la comba. Hacer deporte es esencial para mi equilibrio diario.

EL SECTOR DE LA SALUD ES UNO DE LOS GRANDES EMISORES DE GASES DE EFECTO INVERNADERO EN EL MUNDO CONTRIBUYENDO AL 4,4 % DE LAS EMISIONES GLOBALES NETAS. SI EL SECTOR DE LA SALUD FUERA UN PAÍS SERÍA EL QUINTO EMISOR MÁS GRANDE DEL PLANETA.

El 71 % de la huella climática del sector de la salud es atribuible a su cadena de suministro, incluyendo la producción, el empaque, el transporte y la disposición de los bienes y servicios adquiridos por el sector ⁽¹⁾. Por ejemplo, la diálisis, un tratamiento esencial para personas con enfermedad renal crónica, es un procedimiento que utiliza grandes cantidades de agua y energía, además de generar gran cantidad de residuos. Cada hemodiálisis convencional puede precisar

de hasta 500 litros de agua de la red, empleándose directamente solo un tercio. El consumo anual medio de electricidad de un centro se equipara al de aproximadamente 2.5-3 hogares (9kWh/día por hogar). Además, cada tratamiento genera una gran cantidad de residuos de etiología muy variada, sobretodo plástico y otros materiales desechables, como filtros, líneas y agujas, muchos de los cuales no son reciclables debido a la contaminación biológica ⁽²⁾. Además, los sistemas de climatización, logística de materiales y el transporte para el traslado del personal y de los pacientes a las unidades también contribuye de manera importante a las emisiones de carbono y a la contaminación del aire. La sostenibilidad como una meta compartida La sostenibilidad no es una meta aislada, sino un esfuerzo colectivo. Las administraciones, las instituciones de salud, los fabricantes de equi-

LA SOSTENIBILIDAD NO ES UNA META AISLADA, SINO UN ESFUERZO COLECTIVO. LAS ADMINISTRACIONES, LAS INSTITUCIONES DE SALUD, LOS FABRICANTES DE EQUIPOS Y LOS PACIENTES DEBEN TRABAJAR JUNTOS PARA ENCONTRAR SOLUCIONES INNOVADORAS



En los últimos años, la sostenibilidad se ha convertido en un tema central en todas las áreas de nuestras vidas. La sostenibilidad emerge como una prioridad no solo para reducir la huella ecológica de nuestras actividades, sino también para garantizar que los recursos estén disponibles para las generaciones futuras. A medida que enfrentamos desafíos como la contaminación, el cambio climático y el agotamiento de los recursos naturales, se hace evidente que el sistema de salud también debe reducir el impacto ambiental de su actividad sin comprometer la calidad y la seguridad del cuidado.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEFROLÓGICA

CUIDADO RENAL Y SOSTENIBILIDAD

pos y los pacientes deben trabajar juntos para encontrar soluciones innovadoras. Programas de investigación, incentivos para la adopción de tecnologías verdes y una mayor concienciación son fundamentales para lograr un cambio significativo.

También es determinante que tanto profesionales de la salud, como pacientes adopten hábitos más responsables y participen activamente en las iniciativas de sus comunidades y exijan políticas públicas que promuevan la sostenibilidad en el sector salud.

Prácticas sostenibles en el cuidado renal

Algunas de las estrategias que se están implementando incluyen:

1. Optimización del uso del agua: Las tecnologías modernas están trabajando en sistemas de reciclaje de agua en las unidades de diálisis. Esto permite reutilizar parte del agua tratada para procesos no clínicos, reduciendo el consumo total.

2. Utilización de energías renovables: Incorporar paneles solares o fuentes de energía renovable en los centros de diálisis puede disminuir la dependencia de combustibles fósiles. Algunas clínicas ya están liderando esta transición hacia un consumo energético más responsable.

3. Reducción de residuos: Las empresas fabricantes de equipos de diálisis están explorando materiales biodegradables y opciones de reciclaje para reducir la huella de carbono. Por otro lado, se están implantando programas de gestión de residuos más eficientes, clasificando y minimizando los desechos peligrosos.

4. Promoción de la prevención: Fomentar hábitos saludables, como la dieta o el ejercicio físico, puede prevenir o retrasar la progresión de la enfermedad y reducir la necesidad de tratamientos intensivos.

5. Planificación compartida de la atención: Programar adecuadamente el inicio del tratamiento renal sustitutivo contribuye a evitar complicaciones e ingresos hospitalarios. La elección de terapias domiciliarias, como la diálisis peritoneal, que pueden realizarse en casa y requieren menos recursos en términos de infraestructura,

reducen las visitas al hospital. Además, en el caso de la hemodiálisis la realización previa de la fistula arterio-venosa evita la inserción de un catéter venoso central que conlleva más riesgos relacionados.

El Papel de los profesionales y de los pacientes

Los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, tienen un rol crucial como agentes del cambio, destacando cómo su labor contribuye a un modelo de atención más respetuoso con el medio ambiente y centrado en las necesidades de los pacientes. Capacitar al personal de enfermería y de limpieza sobre prácticas sostenibles y normativas específicas, como el uso de productos químicos y su correcta eliminación, es crítica para garantizar el cumplimiento de estándares ambientales.

Por su parte, los pacientes renales también juegan un papel clave en la sostenibilidad. Adoptar hábitos más responsables, como el ahorro de agua en las tareas diarias y la correcta disposición de los medicamentos que evite la contaminación del suelo o la correcta eliminación de ciertos materiales como vidrio, papel y plásticos puede marcar una diferencia significativa.

Las 3R en el Cuidado de la Salud

Adoptar la cultura de las 3R - reducir, reutilizar, reciclar - no solo protege el medio ambiente sino que también mejora la calidad de vida y garantiza la disponibilidad de recursos en el futuro. Por ejemplo, comprar solo lo necesario, elegir productos con menor embalaje o fabricados con materiales biodegradables, extender la vida útil de los materiales evitando productos de un solo uso, reparar aparatos eléctricos o donar herramientas usadas en lugar de desecharlas. El reciclaje transforma los desechos en materias primas para nuevos productos y algunos objetos pueden ser procesados y convertidos en otros nuevos.

Desde acciones individuales hasta políticas institucionales, cada paso cuenta para construir un mundo más sostenible. El compromiso con la sostenibilidad no solo es una llamada a proteger el entorno en el que vivimos sino también una estrategia para construir un sistema de salud más resiliente, equitativo y preparado para el futuro.

El Congreso de los Diputados "Escucha el Silencio" de la enfermedad renal crónica (ERC)



La Federación Nacional de Asociaciones de Pacientes para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) y la farmacéutica AstraZeneca han presentado este lunes en el Congreso de los Diputados la Jornada "Un silencio que tienes que escuchar. Escuchando el silencio, diagnosticando la ERC", durante la cual se han explicado los avances conseguidos en las diferentes comunidades autónomas para impulsar estrategias que mitiguen el impacto sanitario, social, económico y medioambiental de la enfermedad renal crónica (ERC).

La ERC comprende una serie de procesos que cursan con una pérdida significativa y progresiva de la función renal. Sus consecuencias implican un elevado riesgo de morbilidad cardiovascular y mortalidad prematura, que generan un gran impacto humano, clínico, económico, social y medioambiental.

Además, debido al envejecimiento de la población y al incremento de la prevalencia de los principales factores de riesgo, como son la diabetes tipo 2, obesidad o la hipertensión arterial, se prevé que esta situación se vea acentuada en un futuro, posicionando a la ERC como uno de los principales retos de salud pública a los que nos enfrentamos en la actualidad. En este sentido, Europa y Estados Unidos han declarado la década 2021-2030 como la década del riñón (Decade of the kidney).

Según ha explicado el Dr. Emilio Sánchez, presidente de la S.E.N., "en España, la prevalencia de la ERC en sus fases más avanzadas, en concreto aquellas que necesitan una terapia renal sustitutiva, ha crecido casi un 30% en los últimos diez años", destaca el doctor. "Por ello, hemos querido dirigirnos a los decisores y prescriptores sanitarios a nivel nacional, para trasladarles la necesidad de mejorar el abordaje actual de la ERC e impulsar una actualización de las recomendaciones recogidas en el Documento Marco del Ministerio de Sanidad sobre la patología", puntualiza.



Federación Nacional de Asociaciones ALCER ejecuta sus Proyectos de actividades de 2024 gracias a la colaboración de la Fundación ONCE



Estudié Peritaje Mercantil, Profesor Mercantil, Licenciatura en Ciencias Empresariales e Ingeniería Industrial con especialidad en Química. Sin embargo, dos años antes de terminar esta última, tuve que abandonarla porque empecé a trabajar y me fue imposible continuar. Profesionalmente, me he destacado trabajando como inspector de administración, director financiero y de administración en diferentes empresas, y como profesor en el ICAI

¿Cuándo y cómo te diagnosticaron la enfermedad?

Cuando tenía 35 años, en una revisión médica detectaron que perdía hematíes sin una razón aparente. Después de varias pruebas médicas, me informaron que podría deberse a las muelas o a las amígdalas, por lo que decidieron operarme. Sin embargo, tras la operación, comencé a tener la tensión arterial descompensada. Me derivaron primero al urólogo y luego al nefrólogo. A partir de ese momento, tuve numerosas consultas sin obtener un diagnóstico claro. Por esta razón, me realizaron una biopsia, pero tampoco pudieron darme un diagnóstico definitivo. Continué con las consultas programadas con el nefrólogo hasta que, en una de ellas, me indicaron que mi función renal estaba muy al límite y que debía comenzar con tratamiento de diálisis. Decidí cambiar de hospital y, actualmente, llevo dos años en hemodiálisis en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. Hoy puedo decir que tanto el trato como la atención son excepcionales.

¿Cómo te sentiste al recibir el diagnóstico?

No lo llevé mal porque ya llevaba mucho tiempo de consulta

No hay que tener miedo a la enfermedad y es importante tomar las medidas adecuadas con la asistencia médica y psicológica

ANA MARTÍN



Domingo Zurita

Me hubiera gustado que mi esposa hubiera recibido más información en el momento del diagnóstico de la enfermedad. Esto nos habría ayudado a manejar la situación de una manera más normalizada.



en consulta de nefrología y tenía asumido el comienzo del tratamiento renal sustitutivo. No necesité atención psicológica, pero debo reconocer que me impactó muchísimo la primera vez que vi una sala de diálisis. Hoy en día, todo está normalizado, y esto me llevó a hacer unos videos para mis compañeros y profesionales, con el fin de ayudar a las personas a las que se les ha diagnosticado la enfermedad renal y que tendrán que pasar por el tratamiento de diálisis.

¿Qué información te gustaría haber recibido en el momento del diagnóstico?

Me hubiera gustado que mi esposa hubiera recibido más información en el momento del diagnóstico de la enfermedad. Esto nos habría ayudado a manejar la situación de una manera más normalizada.

¿Qué consejos darías a alguien que acaba de ser diagnosticado con la misma enfermedad?

No hay que tener miedo a la enfermedad y es importante tomar las medidas adecuadas con la asistencia médica y psicológica. Para mí, el mayor inconveniente ha

sido no poder viajar como antes. Agradezco a la Federación ALCER la oportunidad que nos brinda cada año de participar en el viaje internacional y compartirlo con el resto de compañeros. Por otro lado, es fundamental que sigan realizando sus aficiones. Yo continúo con las mías: juego al golf, toco la guitarra con la rondalla de Embajadores, pinto al óleo y acuarela, y cultivo en un huerto. Por ello, animo a todas las personas a seguir con sus pasatiempos

¿En qué le ha ayudado la asociación ALCER?

¿Se lo recomendaría a otras personas que estén en su situación?

A mí me ha ayudado a conocer a otras personas en mi misma situación y a poder viajar, además de beneficiarme de muchos otros servicios disponibles para las personas con enfermedad renal crónica y sus familiares. No quiero terminar sin mencionar a la Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo, donde me dializo. La unión de estas dos asociaciones es fundamental para el bienestar de quienes padecemos esta patología.



ALTERACIONES DEL SUEÑO MÁS FRECUENTES EN LAS PERSONAS EN DIÁLISIS

SILVIA CRISTINA BARRIOS ARAYA, PROFESOR ASOCIADO,
ESCUELA ENFERMERÍA, PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE

La hemodiálisis (HD) es la terapia de reemplazo renal mayormente utilizada en los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), la que permite prolongar la vida de la persona, sin embargo, afecta diferentes ámbitos del paciente: cambios de alimentación, dinámica familiar, económicas, trastornos del sueño, presencia de síntomas físicos, entre otros.

El sueño es una necesidad biológica prioritaria para todo ser vivo, en los pacientes con ERC los problemas relacionados con el sueño se consideran de gran importancia clínica, dado que generan estrés y afectan negativamente la calidad de vida. Los pacientes en diálisis enfrentan múltiples problemas de salud, siendo los más reportados los trastornos del sueño, que alcanzan una prevalencia entre el 60% y 80%.

Dentro de los problemas más frecuentes se encuentran: Síndrome de piernas inquietas y movimiento periódico de las extremidades, Apnea obstructiva del sueño, Somnolencia diurna excesiva e Insomnio.

Síndrome de piernas inquietas y movimiento periódico de extremidades (SPI)

El síndrome de piernas inquietas (SPI) es una alteración neurosensorial-motora asociada al sueño, que suele darse en vigilia, afecta esencialmente a las piernas, cuando se intensifica también puede afectar brazos y otras partes del cuerpo, este se puede acompañar de movimiento periódico de extremidades (MPE), que genera movimiento de agitación repetida e involuntaria de las extremidades durante el sueño, predominando en las extremidades inferiores y la duración de cada sesión de HD se asocia a SPI, es decir, a mayor tiempo mayor es la intensidad de los síntomas.

El SPI se describe por sacudidas dolorosas en las piernas, con una intensa necesidad de moverlas, particularmente durante la noche, antes de dormir, aumentan con el reposo y mejora con la actividad, al menos transitoriamente. Mientras que el MPE genera una actividad frecuente y repetitiva del músculo interno de la pierna que genera un movimiento del ортеjo mayor y/o del tobillo, durante el sueño.

La causa del SPI es desconocida, pero existen factores de riesgo que desencadenan su aparición, tales como, el déficit de hierro o alteración en su metabolismo, frecuente en los pacientes con ERC, lo anterior hace suponer que la ane-

mia desempeña un papel relevante en el desarrollo de SPI.

El MPE tiene mayor riesgo a mayor edad de la persona y puede relacionarse con otras enfermedades, los síntomas podrían intensificarse con fármacos antidepresivos.

En relación al tratamiento farmacológico, es importante que el foco sea tratar los síntomas manteniendo la adherencia al medicamento indicado por su médico. También, existe tratamiento no farmacológico: masajes, ejercicio, yoga, técnicas de relajación, baños de agua fría o caliente, entre otras. Además, en ambos es necesario complementarlo con una adecuada higiene del sueño, tomar medidas como dormir lo justo y necesario, evitar siestas y en el caso de pacientes con SPI, retrasar la hora de acostarse para prevenir los movimientos de las extremidades durante el inicio del sueño.

Respecto a las complicaciones del SPI, en la población dializada versus la general, se mencionan menor supervivencia, disminución en la calidad de vida y aumento del riesgo cardiovascular (hipertensión e insuficiencia cardíaca), dada por un sueño poco reparador y problemas de salud mental.

Síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS)

El SAOS es una alteración crónica provocada por la congestión de las vías aéreas superiores que causa asfixia nocturna repetida e interrupción del sueño. Las bajas de la saturación de oxígeno, incrementan el estrés lo que ocasiona considerables cambios de la presión arterial y ritmo cardíaco.

Entre sus manifestaciones destaca la interrupción del sueño, que desencadena síntomas durante el día, como la somnolencia diurna excesiva (SDE). Los síntomas clásicos son ronquidos fuertes menos concurrentes, mientras que la hipertensión y fatiga son más frecuentes en pacientes en HD.

Las personas con ERC tienen mayor riesgo de presentar SAOS que la población general, la causa es multifactorial y entre los agentes causales se mencionan la sobrecarga de volumen entre diálisis, estrechez de las vías aéreas superiores, inestabilidad de la ventilación, edades avanzadas y otras patologías relacionados como diabetes.

El tratamiento para el SAOS incluye la modificación del estilo de vida del paciente, pérdida de peso y terapia con presión positiva continua en la vía aérea (CPAP). Esta última ha mostrado ser efectiva para resolverlo, reduciendo la SDE y mejorando la calidad de vida.

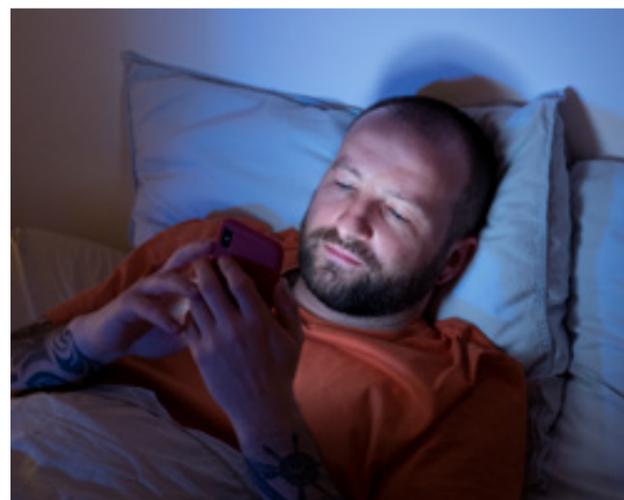
Entre las complicaciones del SAOS, se mencionan la hipertensión, mayor riesgo cardiovascular, entre otros.

Somnolencia diurna excesiva (SDE)

Es la predisposición de la persona a quedarse dormida durante el día, es un problema de salud que muestra la dificultad de mantenerse en alerta y puede presentarse en cualquiera de las patologías mencionadas anteriormente.

El número de personas que presenta la SDE depende del tipo de diálisis aplicada: en HD oscila entre un 31% a 77%, en tanto que en DP varía de 13% a 37%. Cifras que podrían aumentar si se mide en los días de diálisis versus un día de no-diálisis. Es causada por alguna deficiencia del sueño, en calidad o cantidad de éste, las más encontradas son el SAOS, insomnio y SPI. Además, se describen que trastornos neurológicos, psicológicos, pulmonares, presencia de obesidad y/o depresión, edades extremas, anemia, entre otros, determinan su aparición.

Para su diagnóstico se utiliza la Escala autoaplicada de Epworth, escala subjetiva de somnolencia, que considera la probabilidad percibida de quedarse dormido en situaciones cotidianas. Es una prueba fácil de administrar y rápida, sin embargo, depende de la interpretación del evaluador y podría verse afectada por factores sociales, culturales y psicológicos (como ansiedad o depresión),



además, puede no ser confiable en pacientes muy somnolientos.

El tratamiento de la SDE está enfocado en la causa, complementándose con la promoción de la adecuada cantidad de horas de sueño y en la educación sobre higiene del sueño. Es importante considerar todos los factores que pudieran influir negativamente en la calidad y cantidad de sueño, esto es fundamental para dar un manejo terapéutico correcto.

Dentro de las complicaciones se menciona que las actividades cotidianas y calidad de vida son afectadas, se asocia a mayores niveles de mortalidad y eventos cardiovasculares, también contribuye a una disminución cognitiva y alteración de estados anímicos. En pacientes afectados por SDE, existe mayor riesgo de accidentes de tránsito y de trabajo.

Insomnio

Es la sensación subjetiva de sueño insatisfactorio e insuficiente, aunque se tenga la capacidad para dormir, implicar dificultades para conciliar el sueño, mantenerlo o despertar precozmente sin volver a dormir. Existen diferentes tipos de insomnio: el insomnio primario o idiopático no asociado a patología y el insomnio secundario, que aparece en respuesta a la presencia de un problema médico o mental, abuso de sustancias, alteraciones del sueño o higiene del sueño inadecuada.

En particular, los factores de riesgo asociados con el insomnio dan cuenta que los pacientes en diálisis tienen más posibilidades de presentar insomnio, un sueño más corto y poco reparador. Igualmente, existe mayor riesgo en los pacientes de sexo femenino, de edad avanzada, con depresión y/o hipertensión, enfermedades que impidan el inicio y la mantención del sueño (dolor, dificultad para respirar, levantarse al baño en la noche varias veces, etc), nitrógeno ureico alto pre-diálisis, flujos de sangre muy bajos, inflamación, poca actividad física y anemia.

Los indicadores para el insomnio primario son: periodo de latencia, es decir tiempo que se demora en quedarse dormido, >30 minutos, tiempo total de vigilia nocturna >30 minutos, tiempo total de sueño nocturno menor a 6½ horas, efectos diurnos (SDE/disminución de rendimiento cognitivo), presentación más de 3 veces semanales, por al menos un mes.

El diagnóstico se fundamenta en una entrevista completa, considerando hábitos de sueño, autoinforme del sueño e información concedida por un tercero. Se deben estudiar características del insomnio: duración, gravedad, causas, características del sueño-vigilia (hora de levantada, periodo de latencia, uso de fármacos o drogas, etc). También es importante realizar un completo examen físico y psicológico, que se puede complementar con polisomnografía u otros exámenes específicos.

Para el tratamiento del insomnio las terapias cognitivo-conductuales fueron las más utilizadas y las más efectivas. El tratamiento farmacológico es efectivo, aunque su uso es complicado dado que las personas suelen automedicarse y quienes acuden al médico, no siempre reciben una prescripción adecuada. Algunos estudios dicen que el uso de melatonina en personas sobre 50 años trae beneficios a corto plazo mejorando parámetros del sueño, sin embargo, no hay pruebas de que tenga beneficios a largo plazo.

Las medidas de higiene del sueño se relacionan con el control de factores ambientales y hábitos de salud favorables con el sueño (higiene del sueño), es decir, entrar al dormitorio para dormir, acostarse solo si tiene sueño; levantarse al despertar, pasar en cama el tiempo justo para dormir, levantarse todos los días a la misma hora, no dormir siestas, no consumir cafeína/nicotina de 4 a 6 horas previas a ir a la cama, no beber alcohol en dos horas previas, realizar ejercicio físico siempre en horas no cercanas al acostarse, tener un ambiente cómodo: reducir niveles de luminosidad, de ruido y tener una temperatura agradable y si es posible agregar terapias de relajación e imaginaria. Otras terapias como la acupuntura auricular en puntos específicos versus no específicos para el insomnio en pacientes en HD, los resultados fueron favorables para la acupuntura en puntos específicos. Si se comparan intervenciones farmacológicas versus no farmacológicas, los resultados favorecen a esta última y al combinar ambos tipos de terapia es más efectivo que fármacos por sí solos.

La reducción en la calidad de vida es uno de los efectos del insomnio más mencionados en la literatura. También está asociado con un mayor riesgo de enfermedades y mortalidad, tiene implicancias en diferentes aspectos de la vida: familiar, social y laboral.

CONCLUSIÓN

En las personas con ERC que se someten a alguna de las modalidades de diálisis, la prevalencia de trastornos del sueño es alta. Se describen cinco alteraciones que son las más reportadas: síndrome de piernas inquietas, movimiento periódico de extremidades, insomnio, síndrome de apnea obstructiva del sueño y somnolencia diurna excesiva; todas influyen negativamente en la calidad de vida del paciente y aumentan la morbimortalidad.

Esta información es útil para los pacientes y para el equipo de salud y principalmente para enfermeras(os), es imprescindible considerar el ámbito físico, espiritual, psicológico y social de cada una de las personas. Por eso es tan importante, informar al personal de salud, para que este pueda identificar sus necesidades, tomando en cuenta el sueño como una necesidad básica y vital que repercute en el día a día. Ha quedado demostrado que las alteraciones del sueño son un aspecto fundamental en el diario vivir del paciente y que, sin duda, impacta en el deterioro de su calidad de vida. Por ende, es un elemento que el equipo de salud no debiese pasar por alto, pero depende del paciente el reportar lo que le está sucediendo. Muchas veces en conversación con su médico tratante o enfermera(o), el paciente manifiesta que tiene sueño, que no pasó buena noche o que está cansado. Así, existe la oportunidad de visibilizar el problema, acoger al paciente y buscar alternativas de solución. También es relevante que reciba información de médico o profesional de enfermería sobre recomendación de medidas no farmacológicas y educación respecto a ellas, además de los efectos esperados y secundarios de los medicamentos recetados.

Servicio Integral de Empleo (SIE ALCER): Proyecto de itinerarios integrados de inserción
Subvención para la inserción sociolaboral de personas con discapacidad Comunidad de Madrid
cofinanciado por Fondo Social Europeo



ALCER participa en la presentación del Proyecto MAPIC+S en el Congreso de los Diputados

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER ha asistido a la presentación del Proyecto MAPIC+S en la sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados. Este evento, organizado por la Fundación ECODES y GSK, reunió a destacados representantes del sector sanitario, responsables institucionales y expertos en sostenibilidad para debatir sobre cómo avanzar hacia un sistema sanitario más respetuoso con el entorno. Se ha presentado en el Congreso de los Diputados las conclusiones del proyecto MAPIC+s (Medio Ambiente y Procesos Clínicos + Sostenibles), una iniciativa innovadora que nace para ayudar a transformar el Sistema Nacional de Salud (SNS) en un modelo de sostenibilidad ambiental. En el desarrollo del proyecto han participado profesionales sanitarios y expertos del sector de la sostenibilidad ambiental, con el objetivo de analizar y proponer una serie de medidas desde el punto de vista de los procesos asistenciales que contribuyan a reducir la huella de carbono generada por el SNS y conseguir así un sistema sanitario más sostenible. Uno de los objetivos del proyecto MAPIC+s es el de generar conocimiento y ofrecer una hoja de ruta a hospitales y otras organizaciones sanitarias que quieran emprender el camino hacia la sostenibilidad. Para ello, los expertos han ofrecido pautas y algunos ejemplos de acciones ya puestas en marcha en España. Asimismo, se ha abordado la necesidad de desarrollar una prestación asistencial más sostenible y comprometida con el medio ambiente, desde un enfoque integral y multidisciplinar. La meta es reducir el impacto ambiental del sector sanitario a la vez que se mejora la calidad de la atención al paciente y la eficiencia económica y organizativa del SNS.



Expertos en enfermedad renal crónica abordan en el senado la situación actual de la enfermedad

La Sociedad Española de Nefrología (SEN), la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER abordaron en el Senado la situación actual de la enfermedad renal crónica (ERC) en España. Daniel Gallego, presidente de ALCER, destacó la perspectiva de los pacientes, describiendo su proceso de adaptación y los tratamientos disponibles en la actualidad. Además subrayó la importancia de garantizar el acceso equitativo a opciones terapéuticas como la diálisis y los trasplantes. Beatriz Domínguez-Gil, directora de la ONT, enfatizó el papel del trasplante renal como tratamiento prioritario y eficaz frente a la ERC, dada su capacidad para mejorar la calidad de vida y reducir costes sanitarios.



«Daniel Gallego destaca la importancia de la participación activa de los pacientes en la salud durante las Jornadas de Innovación de Valdecilla»

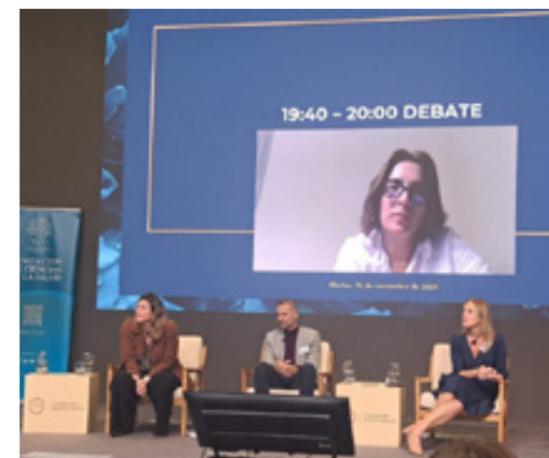


La duodécima edición de las Jornadas de Innovación y Desarrollo, celebradas los días 27 y 28 de noviembre de 2024 en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, se consolidó como un referente en la promoción de avances en el ámbito sanitario. Bajo el lema «Generando valor para mejorar resultados en salud», el evento reunió a destacados profesionales y expertos que abordaron el futuro de la innovación, destacando la importancia de la tecnología, el cuidado humanizado y la participación activa de pacientes. Unas jornadas en las que ALCER tuvo un papel destacado, Daniel Gallego Zurro, presidente de Federación Nacional ALCER y de la EKPF (Federación Europea de Pacientes Renales), clausuró el evento con una conferencia inspiradora titulada «participACCION: El valor de los pacientes».

Expertos alertan sobre el impacto social de la enfermedad renal crónica en una jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud

La Fundación de Ciencias de la Salud celebró en la sede de la Fundación Ramón Areces una jornada dedicada a la Enfermedad Renal Crónica (ERC), en la que expertos y representantes del ámbito médico y social analizaron el impacto clínico y social de esta patología en España. Entre las voces destacadas se encontró la de Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional ALCER, quien subrayó la necesidad de situar a los pacientes en el centro de las políticas sanitarias.

Durante su intervención, Gallego resaltó que la ERC, una enfermedad que afecta a cerca del 15% de la población adulta en España, «no solo supone un desafío médico, sino también un reto social y económico que requiere la colaboración de todos los actores implicados.» Asimismo, destacó el papel fundamental de las asociaciones de pacientes para visibilizar la enfermedad, promover la prevención y asegurar el acceso equitativo a tratamientos como la diálisis y el trasplante renal.



LLEGA A MADRID LA EXPOSICIÓN 'LA DIÁLISIS, ESPERANZA DE VIDA', QUE RECORRE LA HISTORIA DE ESTE TRATAMIENTO



Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, fue uno de los protagonistas de la sesión. En ella, Gallego tuvo la oportunidad de exponer su experiencia vital en el tratamiento de diálisis.

La Sociedad Española de Nefrología (SEN) y la Real Academia Nacional de Medicina de España (Ranme) organizaron la exposición 'La diálisis, esperanza de vida', que hizo un recorrido histórico sobre este tratamiento con el objetivo de concienciar a la sociedad acerca del aumento de la enfermedad renal crónica en España.

La inauguración de la exposición tuvo lugar el 21 de octubre con una sesión científica en la que participaron los comisarios de la muestra, el académico de número de la Ranme, el profesor Jesús Fernández-Tresguerres, y el jefe del servicio de Nefrología (1986-2022) del Hospital de Ourense, el doctor Alfonso Otero.

La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) celebra su Cumbre Anual y su Asamblea General



La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF), presidida por Daniel Gallego, actual presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, celebró su Cumbre Anual 2024 en Berlín, Alemania, los días 17 y 18 de octubre. Un encuentro que reunió a asociaciones de pacientes de 20 países europeos para compartir experiencias, ideas y proyectos en torno al cuidado renal.

Durante dos días, abordamos temas clave como el acceso a los tratamientos, la defensa de los derechos de los pacientes y cómo seguir fortaleciendo la voz de nuestra comunidad en Europa. También tuvimos la oportunidad de presentar los proyectos en los que estamos trabajando, con especial foco en la prevención, la sensibilización y la investigación centrada en los pacientes.

Se presentaron nuevas herramientas y estrategias desarrolladas por la EKPF para apoyar a las organizaciones de pacientes en toda Europa. Estas incluyen iniciativas para fomentar la toma de decisiones compartidas en los tratamientos, programas de prevención temprana de la enfermedad renal crónica y recursos para integrar la voz de los pacientes en la investigación y las políticas de salud.

El evento contó con la participación de representantes de asociaciones de pacientes, profesionales de la salud, investigadores y colaboradores, que aportaron perspectivas para avanzar en los desafíos que enfrenta nuestra comunidad. Queremos agradecer a todas las personas que participaron en esta cumbre y contribuyeron al debate y al intercambio de experiencias. Su compromiso es clave para seguir avanzando en la mejora del cuidado renal en Europa.



REUNIÓN ANUAL DEL PROYECTO EUROPEO GENETIGA



El 4 de diciembre se celebró en Berlín la reunión anual del Proyecto Europeo geneTIGA, en el que ALCER participa a través de la EKPF.

El proyecto geneTIGA busca desarrollar una terapia celular pionera basada en células T con edición genética y especificidad redirigida para tratar la nefropatía por IgA, la glomerulonefritis más común y una de las principales causas de enfermedad renal terminal. Esta terapia no solo podría revolucionar el tratamiento de la IgAN, sino también servir como modelo para abordar otras enfermedades con patogenicidad selectiva de células B, como el mieloma de IgA, la artritis reumatoide y afecciones relacionadas con otras clases de inmunoglobulinas, como la IgG4.

Aunque los avances científicos de geneTIGA son prometedores, nuestro papel se centra en garantizar que la implicación de los pacientes esté en el corazón del proyecto. Desde ALCER, trabajamos para fomentar la colaboración entre investigadores y la comunidad de pacientes, asegurando que sus voces sean escuchadas y tengan un impacto real en el desarrollo de la investigación. Este enfoque es esencial para generar confianza y garantizar que las terapias sean relevantes y respondan a las necesidades reales de las personas afectadas.

Durante la reunión, también tuvimos la oportunidad de presentar IGAN Friends, nuestra nueva iniciativa que busca crear una red de apoyo para las personas afectadas por la nefropatía por IgA. Este proyecto refuerza nuestro compromiso de empoderar a los pacientes y fortalecer los lazos dentro de la comunidad.



KITNEWCARE: UN PASO HACIA UNA ATENCIÓN RENAL MÁS SOSTENIBLE



En un contexto donde el cambio climático y la sostenibilidad son temas prioritarios, el proyecto europeo KitNewCare surge como una iniciativa pionera para transformar el cuidado renal y hacerlo más respetuoso con el medio ambiente. Cofinanciado por la Unión Europea, este proyecto aborda el impacto medioambiental de los servicios, productos y procesos sanitarios, que representan entre el 5 y el 11 % de las emisiones globales de carbono. El objetivo de KitNewCare es claro: convertir la atención renal en un modelo de sostenibilidad sin comprometer los estándares de calidad asistencial ni los resultados en salud. Este enfoque innovador permitirá no solo reducir la huella ecológica del sector, sino también generar soluciones que puedan ser replicadas en otras áreas de la sanidad.

Como parte del proyecto, se están desarrollando y evaluando nuevas soluciones que serán probadas en cuatro centros clínicos de Europa antes de extenderlas a otras instalaciones médicas. Este proceso asegura que las innovaciones no solo sean eficaces desde el punto de vista medioambiental, sino también prácticas y adaptadas a las necesidades reales de pacientes y profesionales. En ALCER, estamos comprometidos con apoyar iniciativas como KitNewCare, que demuestran cómo la colaboración internacional y la innovación pueden marcar la diferencia en la lucha por un futuro más sostenible. En la página web de KitNewCare se puede ver un vídeo explicativo sobre el proyecto y mucha más información (www.kitnewcare.eu).



DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

- **Presidente de Honor**
Prof. D.Carlos María Romeo Casabona
- **Presidente**
D. Daniel Gallego Zurro
- **Vicepresidente 1º**
D. Manuel Arellano Armisen
- **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
alcerwillanueva@telefonica.net

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

ALCER BARCELONA

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

ALCER BIZKAIA

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

ALCER BURGOS

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. Josefa Luisa González Fernández
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/ Antiocho, 12 - local, 1º
51001 Ceuta
Tels. 956 51 51 83 / 630 71 39 30
Fax 956 51 51 83
alcerceuta@hotmail.com

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez
Avda Pío XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
Planta baja.
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 Reifís 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 6º Planta - 15403 Ferrol
Tel. 881 93 72 35
info@alcercoruna.org

Santiago de Compostela

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

ALCER CUENCA

Dña. Amelia Ovejero Muñoz
C/ Hermanos Beceril, 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. Juan Antonio Iglesias Llamas
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 Rodriguez
C/ General O' donell, 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 Taío, 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

EN EL PRÓXIMO NÚMERO



DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2025



DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE 2025

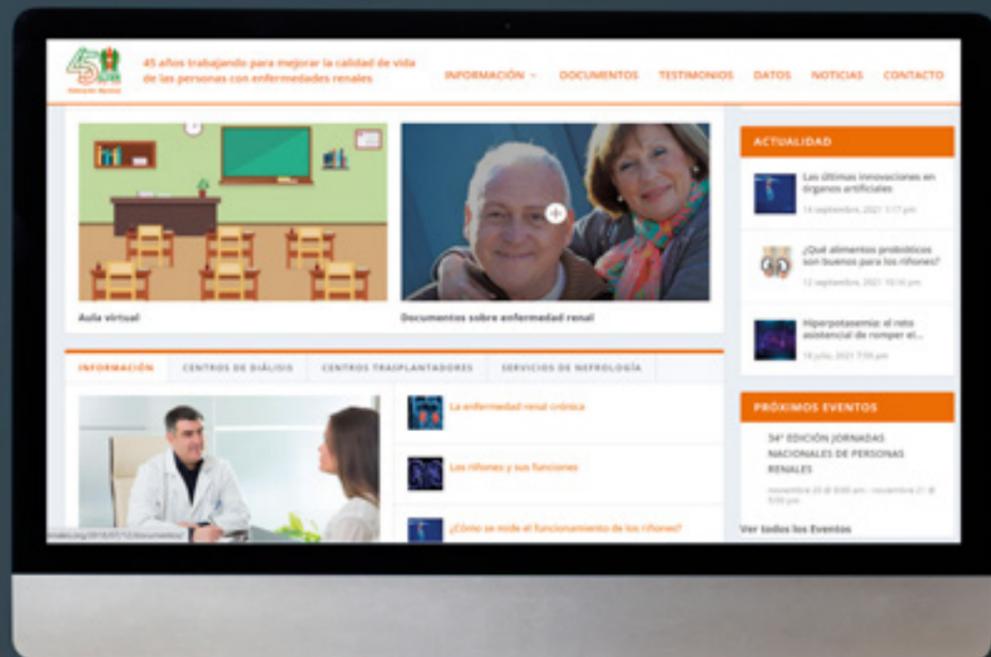


PREVENCIÓN



MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

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

47

Centros de diálisis



11

Comunidades autónomas



Contacta con nosotros:

(+34) 91 754 06 35

internationalpatient@freseniusmedicalcare.com



NephroCare