



NO. 214

Campamento Internacional KREW

Beneficios de la fisioterapía

Biobanco: clave en la investigación renal



Campamento

VIAJE INTERNACIONAL

¿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.





cas 9 reaio

Gracias a nuestro programa **d.HOLIDAY** podrá disfrutar de unas merecidas vacaciones sin tener que preocuparse por su tratamiento. Nuestro personal se encargará de todos los trámites administraciones en relación a su reserva de plaza de diálisis en uno de nuestros centros repartidos por toda España.



Estar en una lista de trasplante de riñón no debería impedirle viajar. Por eso, desde Diaverum hemos creado el Programa Vuelta a Casa, que facilita la gestión del viaje de regreso a casa para aquellos pacientes en lista de trasplante que reciban una llamada notificándoles la disponibilidad de un órgano para ellos.

Seleccione su destino de vacaciones: www.d.holiday www.diaverum.es

Contáctenos: spain@diaverum.com Tel.: +34 635 279 660



DANIEL GALLEGO ZURRO
PRESIDENTE
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Querid@s soci@s y amig@s de ALCER,

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

Desde ALCER trabajamos cada día para que la voz de los pacientes sea escuchada en todos los ámbitos: sanitario, político y social. Reivindicamos una atención integral que no solo trate la enfermedad, sino que también cuide de la persona en toda su dimensión. Porque vivir con enfermedad renal no es solo cuestión de diálisis, trasplante o medicación, es cuestión de derechos, de oportunidades y de dignidad.

Mientras leáis estas líneas, estaremos participando en diversos congresos nacionales e internacionales sobre enfermedad renal crónica, tratamientos renales sustitutivos y modelos de cuidado centrados en la persona, donde escuchar la voz de los pacientes es fundamental, aportando la experiencia vivida y como aliviar el impacto de la enfermedad renal en el aspecto humano.

Durante los días 21 al 23 del mes de noviembre, en el Palacio de Congresos de Malaga, tendrá lugar nuestro 2º Congreso Nacional de Personas Renales, donde celebraremos la 38ª edición de nuestras jornadas nacionales, en formato presencial. Este evento nos servirá de encuentro, para todo aquel que lo desee, a todas las personas con enfermedad renal, familiares, cuidadores, profesionales y simpatizantes, para conocer los avances de especial relevancia en el ámbito renal. Esperamos que podáis participar y desplazaros para poder compartir este congreso de personas renales, que organizamos conjuntamente con Alcer Malaga.

La FNA ALCER continua con la actividad de su club de ocio, mediante la organización este año de un viaje internacional a Budapest (Hungría) para personas con enfermedad renal, familiares y acompañantes, incluyendo a los que están en tratamiento de diálisis. Podéis encontrar toda la información sobre este viaje en el interior de esta revista.

Estamos trabajando ya en lema y actividades del Dia Mundial del Riñón de 2026, con el lema "Salud renal para tod@s, cuidando a las personas, protegiendo el planeta". Por todo ello, la junta directiva de la FNA ALCER, trabaja con los profesionales de la Nefrología, las sociedades científicas como SEN, SEDEN y ONT, el ministerio de sanidad, instituciones internacionales y fundaciones.

El futuro nos plantea nuevos retos: garantizar una atención más humana en diálisis, impulsar la investigación en enfermedad renal crónica y seguir construyendo una sociedad más solidaria con la donación de órganos. Estoy convencido de que, juntos, seguiremos avanzando.

Os invito a leer este número de la revista con la misma pasión con la que lo hemos preparado. Encontraréis testimonios, información y reflexiones que nos inspiran a no rendirnos nunca. Porque cada día es una oportunidad para demostrar que, a pesar de la enfermedad renal, la vida merece ser vivida con plenitud y esperanza.

Os deseo mucha salud renal a tod@s! Feliz Otoño!

ww.alcer.org/revis



BIOBANCO: CLAVE EN INVESTIGACIÓN RENAL



ELLADO HUMANO



CAMPAMENTO CRECE: BIZKAIA 2025

Campamento



EMPLEO



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

CONSEJO EDITORIAL ALCER Equipo de Dirección:

Daniel Gallego Zurro Manuel Arellano Armisen

Equipo de Redacción:

Roberto Ortíz Lora Juan Carlos Julián Mauro Antonio Vaquero Fernández Sara Muñoz Carrasquilla Ana Belén Martín Arcicollar María José González López María del Carmen Porras Gómez Noelia Moya Guerrero Mónica Suengas Barquín

REDACCIÓN ADMINISTRATIVA

Tel. 91 561 08 37 federacion@alcer.org www.alcer.org Producción

Gráficos S.L.

ISSN / 1885-9313

Creativa

PUBLICIDAD
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER C/ Constancia, 35. 28002 Madrid

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

Maquetación / Expansión Creativa www.expansioncreativa.es

Depósito Legal / M-4180-1978

Impresión / Printcolor Multiproyectos

Fotografía / Archivo ALCER • Expansión

ALCER no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estás paginas. Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o trans-

mitida de manera alguna ni por ningún medio, ya sea electrónico, químico, óptico, de grabación o de fotocopia, sin



www.alcer.org



IMPORTANCIA DEL EJERCICIO FÍSICO Y LOS BENEFICIOS DE LA FISIOTERAPIA



SALUD RENAL SIEMPRE: UNA COMUNIDAD PARA ENTENDER Y CUIDARSE MEJOR



SEDEN



BUDAPEST 2025



VIAJE INTERNACIONAL:



ENTREVISTA: LUCÍA VILLALÓN



TRASPLANTE RENAL EN PACIENTES HIPERSENSIBILIZADOS





APOYO A LA INVESTIGACIÓN

ACTUALMENTE, LOS BIOBANCOS SON CON-SIDERADOS COMO PLATAFORMAS DE APOYO ESENCIALES PARA LA INVESTIGACIÓN BIO-MÉDICA, YA QUE HACEN DE NEXO DE UNIÓN ENTRE DONANTES, PERSONAL SANITARIO E INVESTIGADORES. ES UNA PLATAFORMA DE SO-PORTE TÉCNICO Y DE GESTIÓN ENCARGADA DE COORDINAR A TODOS LOS NODOS DEL BIOBAN-CO PARA QUE FUNCIONE COMO UNA ÚNICA ES-TRUCTURA, ADEMÁS DE SUS ACTIVIDADES PRO-PIAS COMO NODO DEL BIOBANCO

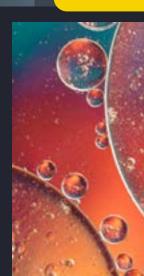
iobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía con fines de investigación es una organización dependiente de la Consejería de Salud y Consumo. Se trata de un biobanco mixto, compuesto por un área asistencial y un área de investigación. El área de investigación está constituida como un Biobanco en Red en virtud del Decreto. Esta formada por diferentes nodos, distribuidos por toda Andalucía y aso-

provinciales vinculadas a instituciones sanitarias. Cuenta con un nodo de coordinación ubicado en el Parque Tecnológico de Ciencias de la Salud de Granada. Este nodo actúa como plataforma de soporte técnico y de gestión, encargada de coordinar a todos los nodos del Biobanco para que funcione como una única estructura, además de sus actividades propias. Actualmente, el biobanco del SSPA tiene disponible para la comunidad científica alrededor de 900.000 muestras biológicas humanas, 57.933 de las cuales han sido incorporadas en 2023. Proceden de variadas patologías, clasificadas en: alteraciones metabólicas: enfermedades cardiovasculares, respiratorias, genitourinarias, digestivas, neuromusculares, mentales; enfermedades infecciosas y parasitarias; y enfermedades oncológicas, así como de controles sanos. Estas muestras están divididas



PÚBLICO DE ANDALU-**CÍA CON FINES** DE INVESTIGACIÓN ES **UNA ORGANIZACIÓN DEPENDIENTE DE LA CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO JUAN DAVID REJÓN GARCÍA** COORDINADOR DEL BIOBANCO DEL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO

ciados en plataformas



INVESTIGACIÓN

Los biobancos tienen como

objetivo fundamental ges-

tionar sin ánimo de lucro

muestras biológicas hu-

manas y datos asociados,

con el fin de garantizar la

calidad de las mismas para

que puedan ser utilizadas

en investigación biomédica.

Para ello, los biobancos se encargan de la obtención,

procesamiento, preserva-

ción, almacenamiento y

distribución de las muestras

biológicas humanas y sus

datos asociados, conforme

establece la normativa de

aplicación procedentes de

donaciones altruistas de los

ciudadanos que ponen a

disposición de la comunidad

científica, prestando así un

servicio público atendiendo

las necesidades

de los investigadores.

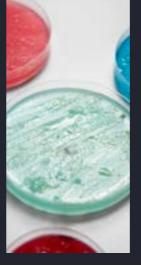
EL BIOBANCO DEL SSPA FORMA PARTE DE OTRAS ESTRUCTURAS COOPERATIVAS COMO

EL BANCO NACIONAL

DE LÍNEAS CELULARES

BIOBANCO

CLAVE EN INVESTIGACIÓN **RENAL**



DE ANDALUCÍA

EL BIOBANCO

DEL SISTEMA SANITARIO

> **ACTUALMENTE EL BIOBANCO DEL SSPA TIENE DISPONIBLE PARA** LA COMUNIDAD **CIENTÍFICA ALREDEDOR DE 900.000 MUESTRAS BIOLÓGICAS HUMANAS**

STIGACIÓN

en alícuotas de sangre, y Células para obte-ADN, ARN, plasma, suero, tejidos y células, biológicas de las que pelo, lágrimas, uñas, heces, exhalados, etc. Todas ellas se encuentran gestionadas a través de un sistema de información y trazabilidad de muestras biológicas y datos, desarrollado por profe- dica del Biobanco del sionales del Biobanco en colaboración con la Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud y la empresa Biosoft Innovation. Este programa, llamado nSIBAI, permite el seguimiento integral de muestras (desde su entrada al Bioban co hasta su cesión al investigador), de donantes y proyectos con todas las garantías ca. El Registro consiste de calidad y seguridad en una base de datos necesarias. El origen de las muestras y los datos integrados en el biobanco es diverso, existiendo varias vías

Una primera vía son las salud. Posteriormente, colecciones de muestras que el Biobanco ha generado a lo largo del tiempo, para que puedan ser utilizadas en proyectos de investigación. Otra vía son los circuitos de recogida "prospectiva" naturaleza y desde su que el Biobanco pone en marcha con el personal de los servicios sanitarios y centros de

fundamentales:

muestras y datos es el Registro de Donantes de Muestras para Investigación Biomé-SSPA. Este Registro es una herramienta que permite a los ciudadanos participar de manera directa en la investigación biomédica, donando altruistamente muestras biológicas y haciendo que los ciudadanos se sientan partícipes directos de los avances conseguidos por la investigación biomédi donde las personas interesadas en participar de manera voluntaria en la investigación se inscriben, aportando una serie de datos identificativos y de quedan a la espera de las necesidades de un proyecto de investigación que sea compatible con ellos. Este Registro es pionero a nivel Nacional, ya que no hay otro de su nacimiento en junio de 2015, ha incorporado alrededor de 3.620 donantes potenciales de Transfusión de Tejidos muestras biológicas.

ner aquellas muestras

el Biobanco no dispo-

ne de ellas en su stock/

almacenes. Una tercera

vía de obtención de

Todas las muestras biológicas humanas disponibles en el Biobanco del SSPA provienen de personas generosas, que de manera altruista han decidido colaborar con el avance de la ciencia. Todas ellas poseen el consentimiento informado de su donante. Dicho consentimiento se explica al futuro donante en el momento previo a su donación. En él se informa sobre el uso que se dará a su muestra, los derechos de los donantes, así como su posibilidad de revocación y uso restringido.

Durante el año 2023 se distribuyeron un total de 35.851 muestras biológicas humanas y /o datos asociados, destinados principalmente a dar soporte a proyectos integrados en líneas de investigación de: oncología, enfermedades neurológicas, enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, enfermedades infecciosas y parasitarias, enfermedades del aparato digestivo, etc. Además de su uso en proyectos de investigación, es importante resaltar que las muestras biológicas humanas también son utilizadas en docencia, para la realización de actividades formativas y de prácticas universitarias de los futuros profesionales sanitarios (En 2023 se destinaron un total de 1.498 muestras para estos efectos). Todos estos biorecursos han permitido al Biobanco del SSPA liderar 617 solicitudes de investigadores durante el año 2023.

Los investigadores que quieran solicitar muestras y/o datos asociados al Biobanco del SSPA deben enviar una solicitud a la que se le adjuntará la memoria del proyecto en el que se van a utilizar las muestras y datos asociados, y el dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación correspondiente al proyecto para el que se solicitan las muestras. En el momento de la cesión o entrega de muestras, el Biobanco y el investigador firman un Acuerdo de Transferencia de Material, (MTA) en el que el investigador se compromete a utilizar las muestras cedidas conforme a la normativa de aplicación. El Biobanco cede las muestras y los datos a los investigadores de forma que estos no pueden identificar al donante, garantizando así la preservación de su intimidad. El Biobanco del SSPA, a través de sus distintos nodos, desempeña un papel clave en numerosos provectos de investigación, consolidándose como el biobanco de referencia en estos estudios. Destacar el provecto "Medicina personalizada en enfermedades neurológicas mediante la aplicación de biomarcadores para la mejora del diagnóstico, pronóstico y tratamiento del paciente", cuya solicitud al Biobanco del SSPA es liderada por el Nodo del Biobanco del SSPA del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla. Asimismo, el Nodo del Biobanco del SSPA del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba es el biobanco de referencia del proyecto HERA, el cual ha logrado obtener más de 6.000 donaciones de leche materna para la investigación del cáncer de mama postparto, generando el mayor banco de leche materna a nivel internacional. Además, el Nodo provincial de Málaga del Biobanco del SSPA mantiene una estrecha colaboración con la Plataforma de Ensayos Clínicos del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga y con la Plataforma en Nanomedicina, contribuyendo activamente al desarrollo de ambas. A nivel internacional, el Nodo Coordinador del Biobanco de Andalucía es el biobanco de referencia del proyecto de investigación 3TR, de la Iniciativa de Medicinas Innovadoras 2 (IMI2). Este proyecto tiene como objeti-

vo mejorar la respuesta a terapia de siete enfermedades mediadas por el sistema inmunológico, que es coordinado desde el centro Genyo de Granada y en concreto por la investigadora Marta Alarcón Riquelme. En este proyecto se prevé que el biobanco del SSPA gestione miles de muestras de pacientes de diferentes países europeos (https://3tr-imi.eu/ partners). Así, hasta la fecha, ha gestionado y almacenado más de 172.000 muestras, procedentes de más de 2.400 donaciones de pacientes con enfermedades autoinmunes, inflamatorias y alérgicas. Estas cifras suponen el 25% de lo que se espera gestionar en todo el proyecto. El Biobanco del SSPA forma parte de otras estructuras cooperativas, como el Banco Nacional de Líneas Celulares, que se encarga de garantizar la disponibilidad de líneas de células troncales pluripotentes humanas, tanto de origen embrionario como reprogramadas, o la Plataforma ISCIII de Biomodelos y Biobancos, cuyo objetivo es proporcionar servicios científico-tecnológicos avanzados para la investigación biomédica. Asimismo, también está presente en sociedades y consorcios internacionales de referencia, tales como ESBB, BBMRI (a través de la Plataforma ISCIII de Biomodelos y Biobancos), ISBER o ICLAC, como medio para la estandarización y normalización de procedimientos, así como para la asunción de retos que solo mediante alianzas pueden asumirse. Actualmente, el Biobanco del SSPA actúa como embajador de la ISBER para la región Europa, Oriente-Medio

ámbito de los biobancos. Para garantizar la calidad de las muestras almacenadas y de los biorecursos entregados, el Biobanco de Andalucía participa en diferentes Programas de Control de Calidad Externo y está certificado su sistema de gestión de la calidad en base a la norma ISO9001:2015.

El Biobanco de Andalucía está firmemente comprometido con la formación y desarrollo de los profesionales de la biomedicina e investigación en salud. Para ello, ofrece un amplio programa formativo que incluve: cursos de formación continuada, tanto presenciales y on-line, prácticas curriculares y extracurriculares en diferentes etapas educativas; estancias y programas de movilidad. El objetivo es dotar de las competencias necesarias, actualizar y/o ampliar conocimientos, así como adquirir nuevas habilidades para que desarrollen correctamente su actividad.

El Biobanco del SSPA presta un servicio público organizado para atender las necesidades de los investigadores, ofreciendo muestras biológicas humanas de todo tipo, en diferentes formatos, y una amplia cartera de servicios para el procesamiento, conservación y custodia de muestras (www.biobancosspa.com).

Además, ofrece servicios de asesoramiento sobre la organización de biobancos y el manejo de muestras biológicas humanas para investigación. También ofrece servicios de formación, presentando un amplio abanico de posibilidades para todos aquellos profesionales que se quieran formar en el ámbito de los Biobancos, así como en técnicas específicas que se lleven a cabo en él.





y África (Región EMEA) y forma

parte del Consejo de la ESBB, la

principal sociedad europea en el

DESARROLLO DEL CAMPAN









Del 22 al 29 de junio se ha celebrado el Campamento CRECE, sin duda el proyecto estrella de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, en esta ocasión con la colaboración de ALCER Bizkaia.

ALCER

23 de junio en el Ayuntamiento de

Bilbao. Contamos con la presencia

del Dr. Emilio Sánchez (presidente de la Sociedad Española de NefroCRE

CAMPAMENTO

Un total 36 jóvenes han podido disfrutar de ello, junto con un equipo formado por una coordinadora de monitores, 5 monitor@s, 5 enfermer@s, 1 pediatra, 2 personas de ALCER Bizkaia y 4 personas de la organización de la Federación Nacional ALCER.

l Albergue Meakaur, en Morga (Bizkaia), fue el lugar elegido para la ocasión. En el campamento participaron jóvenes de entre 8 y 17 años, acompañados por el equipo de enfermería, que se encargó de supervisar la toma de medicación y velar por el buen estado de salud durante toda la semana, así como por el equipo de monitores y el personal técnico desplazado para coordinar el funcionamiento del campamento. Durante la semana se preparó un programa con diversas actividades de ocio, actividades acuáticas, excursiones y talleres formativos. El domingo 22 de junio comenzó el campamento: la mayoría de los participantes salimos desde Madrid rumbo a Morga. Una vez en las instalaciones, nos organizamos en grupos para asignar las habitaciones y planificar el campamento. Además, conocimos algunas de las tradiciones y deportes de Bizkaia de la mano de Belén y Karmele (ALCER Bizkaia), y finalmente plasmamos lo aprendido en un creativo concurso de decoración de camisetas. El acto de inauguración se celebró el lunes

logía), Itziar Bueno (presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica), la Dra. Mireia Aguirre v la Dra. María Herrero (Asociación Española de Pediatría Nefrológica). La ceremonia tuvo lugar en el Salón Árabe del Ayuntamiento y estuvo presidida por el alcalde de Bilbao, Juan María Aburto, junto a Belén Herrera (presidenta de ALCER Bizkaia) y Manuel Arellano (vicepresidente de la Federación Nacional ALCER). A lo largo de la semana disfrutamos de un completo programa socioeducativo: realizamos un paseo en barco por la ría de Bilbao, practicamos escalada y pádel, pasamos un día en la playa, visitamos el campo del Athletic de Bilbao y terminamos con una divertida fiesta de la espuma. También hubo tiempo para la formación, con diferentes talleres en los que participó activamente el equipo de enfermería: un taller sobre la enfermedad renal, organizado en forma de juego del pañuelo por la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica; un taller de alimentación, en el que elaboramos nuestras **HEMOS CONTADO CON FRESENIUS** propias pizzas gracias a la colaboración de los nutricionistas Almudena y Javi; y un taller de afrontamiento y manejo de la enfermedad renal crónica, impartido por Itziar Domingo (psicóloga de ALCER Bizkaia) y Saioa Martín (responsable del proyecto Chiki de ALCER Bizkaia). Además, conocimos algunas de las tradiciones y deportes de Bizkaia de la mano de Belén y Karmele (ALCER Bizkaia) y, finalmente, plasmamos lo aprendido en un creativo concurso de decoración de camisetas.

POSIBLE ESTE CAMPAMENTO 2025: A ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA, LA ASOCIA-CIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA NEFROLÓ GICA, LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFER-MERÍA NEFROLÓGICA, **VOLUNTARIAMENTE EN EL CAMPAMENTO** CRECE: ANTONIO, PAULA, ANDRÉS ROSARIO, ADELA, ANNA Y MIRIAM. GRADECIMIENTO ESPECIAL A BELÉN IMELE (ALCER BIZAKIA), UNA AYUDA Y APOYO FUNDAMENTAL EN EL

CAMPAMENTO CRECE

BIZKAIA 2025

CREC

MEDICAL CARE, QUIENES HAN REALIZADO UNA ACTIVIDAD SOBRE "PASAPALABRA RENAL". FINALIZAMOS CON LA FIESTA DE FINAL DE CAMPAMENTO, DONDE **IMITANDO EL PROGRAMA GOT TA** LENT, LOS CHAVALES PUDIERON **BAILAR, CANTAR, ACTUAR...** SIN OLVIDAR LAS VELADAS **NOCTURNAS QUE NOS HA** PREPARADO EL EQUIPO DE MONITORES.







LAS NECESIDADES EN EL ÁMBITO LABORAL DE LAS PERSONAS EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS

Sara Muñoz. Responsable del Servicio de Empleo de Federación Nacional ALCER

Desde hace años, el impacto laboral es una de las mayores preocupaciones de las personas con enfermedad renal crónica que inician tratamiento de diálisis. En el Servicio Integral de Empleo de Federación Nacional de Asociaciones ALCER son muchas las consultas que se recogen de pacientes que no quieren perder su trabajo, que buscan empleo, que piden información sobre adaptación o cambios de puesto, derechos sobre salud en el trabajo, flexibilidad horaria para compatibilizar tratamientos, o quieren conocer cómo es el proceso de incapacidad laboral. Actualmente no existe una normativa específica que dé cobertura a sus necesidades, sino que pueden acogerse a los mismos derechos que el grueso de la población: solicitar permisos para ir al médico, tener bajas por enfermedad y una prestación durante esta ausencia.

> DESDE HACE AÑOS, EL IMPACTO LABORAL ES **UNA DE LAS MAYORES** PREOCUPACIONES DE LAS PERSONAS CON **ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA QUE INICIAN TRATAMIENTO** DE DIÁLISIS



El mantenimiento de actividades e intereses previos a la enfermedad, sobre todo cuando hablamos de pacientes en tratamiento de HD, es más complicado, ya que a los tiempos de tratamiento hay que sumar los tiempos de desplazamiento al centro sanitario, que varía principalmente en función de la proximidad de la vivienda al centro y si el desplazamiento se realiza en transporte individual o colectivo.

Además, existen algunas barreras para la inclusión laboral de las personas con enfermedad renal crónica:

Los prejuicios sociales y la discriminación. El desconocimiento de servicios y recursos de empleo especializados.

La desconfianza que existe en algunas/ os pacientes a la hora de trabajar por la retirada de la condición de pensionista.

Falta o desconocimiento de políticas de contratación y retención en las empresas de personas trabajadoras afectadas por enfermedades crónicas.

La falta de información sobre el Tratamiento Sustitutivo Renal (TSR) puede llevar a las personas con ERC a no elegir la opción de diálisis, o a elegir técnicas de diálisis que no sean las más adecuadas para seguir con su actividad laboral.

Algunas de las necesidades en el ámbito laboral para personas en tratamiento de diálisis incluyen:

Flexibilidad en el horario de trabajo: la diálisis suele requerir sesiones regulares y prolongadas, lo que puede afectar la capacidad de una persona para mantener un horario de trabajo convencional. La flexibilidad en los horarios laborales o la posibilidad de trabajar a tiempo parcial o la distribución irregular de la jornada, adaptación del horario laboral a las sesiones de diálisis, etc., pueden ser esenciales.

Acceso a instalaciones reservadas: las personas en tratamiento de DPCA o con DPA y un cambio manual al mediodía pueden necesitar un espacio limpio y seco dentro de la empresa que permita la gestión del tratamiento.



Cambios de puestos o adaptaciones en el lugar de trabajo: dependiendo de la naturaleza del trabajo, pueden ser necesarias adaptaciones en el lugar de trabajo para abordar posibles limitaciones físicas. Esto podría incluir modificaciones en el espacio de trabajo, equipos ergonómicos o cambios en las tareas laborales.

Apoyo emocional: el tratamiento de diálisis puede ser emocionalmente agotador. Un entorno laboral comprensivo que brinde apoyo emocional y comprensión puede ser fundamental para el bienestar general de la persona. Se pueden contar con la ayuda de las/os profesionales psicosociales de las Entidades ALCER.

Políticas de permisos para atención médica: las personas en tratamiento de diálisis pueden requerir permisos ocasionales debido a problemas de salud imprevistos o tratamientos urgentes. Es importante que el lugar de trabajo tenga políticas flexibles de permisos médicos para acomodar estas necesidades.

Acceso a beneficios de salud: la cobertura de seguro de salud es fundamental para cubrir los costos asociados con el tratamiento de diálisis domiciliarias. Un/a empleador/a que ofrezca beneficios de salud sólidos puede ser crucial para el bienestar financiero y médico de la persona.

Concientización y educación: Fomentar la concientización y la educación entre las/os compañeras/os de trabajo puede ayudar a crear un ambiente más comprensivo. La información sobre la enfermedad renal y el tratamiento de diálisis puede eliminar malentendidos y fomentar la empatía en el lugar de trabajo.

Los talleres de orientación laboral son una herramienta muy útil principalmente para pacientes en TRS de diálisis, pero también para las empresas, las entidades ALCER, las familias con menores con ERC avanzada y también para las unidades de diálisis y los centros hospitalarios con pacientes en edad laboral ya que ofrecen información, asesoramiento, integración y apoyo sociolaboral; otorgando un mayor nivel de autonomía a las personas con ERC y facilitando así la toma de decisiones y la inclusión educativa, social y laboral de las personas en tratamientos de diálisis.

Desde el Servicio Integral de Empleo de Federacion Nacional de Asociaciones ALCER, subrayamos la relevancia de que la sociedad, las empresas/empleadoras/es y los/as trabajadores/ as aúnen esfuerzos para incorporar acciones específicas que protejan a las personas que tienen una enfermedad crónica, dado que abordar las enfermedades crónicas en el lugar de trabajo conducirá a un crecimiento económico más fuerte, un empleo más rentable, una menor dependencia de las prestaciones estatales, menos demandas en los sistemas de salud y mayor productividad.

enfermedades

cardiovasculares

emocional

como depresiones.

trado múltiples beneficios

en personas con ERC, tan-

to en fases iniciales como

en etapas avanzadas de

la misma, hemodiálisis o

pacientes trasplantados.

Siempre se debe elaborar

un programa totalmente

personalizado en función

de las capacidades y nece-

sidades individuales y con

la máxima de aportar la ma-

yor calidad de vida posible

durante el curso de la en-

fermedad. A continuación

vamos a enumerar algunos

de los beneficios más im-

portantes:

LA ERC ES UNA PATOLOGÍA QUE AFECTA A LA CALIDAD DE VIDA Y LA FUNCIONALIDAD DE **QUIEN LA PADECE**

Como es más que sabido, el ejercicio físico adaptado bajo una buena prescripción y la fisioterapia especializada, siempre dentro de un enfoque multidisciplinar, son una de las mejores herramientas en materia de salud para aumentar la capacidad funcional, reducir el riesgo de sufrir patologías asociadas a la ERC y favorecer un aumento del bienestar general del paciente en cualquier fase de la enfermedad. En este artículo intentaremos abordar los beneficios del ejercicio terapéutico y el papel de la fisioterapia en el abordaje integral de estos pacientes.

Beneficios del ejercicio físico en la ERC

Un programa de ejercicio físico regular ha demos-

Mejora de la fuerza muscular y capacidad aeróbica: La pérdida de masa muscular es común en personas con ERC. Es importante realizar un programa de ejercicios combinados (fuerza y resistencia) con el objetivo de preservar la LA ENFERMEDAD RENAL masa muscular y mejorar CRÓNICA (ERC) ES UNA la tolerancia al esfuerzo, y **PATOLOGÍA PROGRESIVA** con todo ello, la funcionali-SISTÉMICA CUYA AFECTACIÓN dad de la persona. PRINCIPAL ES LA PÉRDIDA GRADUAL DE LA FUNCIÓN **RENAL. EN ESPAÑA SE ESTIMA QUE LA POBLACIÓN** AFECTADA ESAPROXIMADAMEN

Reducción del riesgo cardiovascular: Las personas con ERC tienen tendencia a la hipertensión arterial (HTA) y otras patologías cardiovasculares, por lo que cicio buscando fomentar



IMPORTANCIA DEL EJERCICIO FÍSICO Y LOS BENEFICIOS DE LA FISIOTERAPIA **EN PERSONAS** CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

TEEL 10% DE LA POBLACIÓN

ADULTA, Y CON UNA

PREVALENCIA EN AUMENTO A

CAUSA DEL ENVEJECIMIENTO

POBLACIONAL

es importante regular estas afecciones mediante el ejer-

A continuación vamos a enumerar algunos de los beneficios más importantes:

Mejora de la fuerza muscular y capacidad aeróbica: La pérdida de masa muscular es común en personas con ERC. Es importante realizar un programa de ejercicios combinados (fuerza sensación de fatiga y resistencia) con el objetivo de preservar la masa muscular y mejorar la tolerancia al esfuerzo, y con todo ello, la funcionalidad de la persona.

Reducción del riesgo cardiovas**cular:** Las personas con ERC tienen tendencia a la hipertensión arterial (HTA) y otras patologías cardiovasculares, por lo que es importante regular estas afecciones mediante el ejercicio buscando fomentar un mejor control de factores como la presión arterial, el perfil lipídico y el control glucémico; avudando también a disminuir el riesgo de diabetes o mejorar el control de la enfermedad en caso de padecerla.

ción de la fatiga: Uno de los factores más importantes a tener en cuenta en los pacientes es la sensación de fatiga crónica, por ello es importante un plan de ejercicio regular adaptado a las capacidades de cada paciente y a sus necesidades para mitigar esta v reducirla todo lo posible.

Disminuir sensa-

Control del peso: Otro de los aspectos

más importantes del ejercicio es intentar mantener un peso adecuado en las personas con ERC, lo que ayuda a prevenir el riesgo de sufrir patologías asociadas y reducir las comorbilidades asociadas tanto a la obesidad como a la propia enfermedad renal.

Mejora el estado anímico y emocional: El ejercicio no solo tiene un impacto en el estado físico sino también influye a nivel mental y emocional, ya que ayuda a reducir el estrés, mejora la calidad del sueño y ayuda a aumentar la autoestima de las personas que padecen ERC, aumentando así su grado de bienestar y calidad de vida.

Importancia de la fisioterapia en la ERC

La fisioterapia juega un papel clave dentro del equipo multidisciplinar en el manejo de las personas con ERC. Cobra especial importancia tanto en el diseño, implementación, aplicación, y seguimiento de programas de ejercicio terapéutico adaptado e individualizado, de acuerdo a las necesidades personales y la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. El campo de actuación se aplica desde la fase precoz donde se detecta la enfermedad hasta el tratamiento de pacientes en diálisis peritoneal, hemodiálisis o pre y post-trasplante.

Por ello es importante tener en cuenta diversos puntos antes de aplicar un programa de ejercicio terapéutico eficaz y que aporte bienestar a las personas que lo lleven a cabo.

Lo primero será realizar una evaluación funcional inicial detallada del paciente teniendo en consideración aspectos como:

- Grado de ERC
- Estado físico y capacidad funcional
- Grado de actividad previa
- Comorbilidades
- Sensación de fatiga habitual
- Otras patologías musculoesqueléticas o lesiones previas
- Hábitos y estilo de vida
- Estado emocional y motivacional

Tras recabar toda esta información, se diseña un programa de ejercicio adaptado individualizado, progresivo y seguro para cada paciente.

En líneas generales, prácticamente todos los programas recomiendan incluir diferentes tipos de ejercicios, que enumeraremos a continuación con algunos ejemplos:

Ejercicio aeróbico: Como podrían ser caminatas, bicicleta estática o natación adaptada.

Ejercicios de fuerza: Se pueden realizar con bandas elásticas, mancuernas, con el propio peso corporal o con máquinas en función del estado físico y evolución.

Ejercicios de flexibilidad o equilibrio: estiramientos o ejercicios con un componente de equilibrio como podrían ser, por ejemplo, apoyos monopodales entre otros.

Ejercicios respiratorios y de relajación: Por ejemplo respiraciones profundas o meditaciones.





Siempre debemos adaptar la duración, frecuencia semanal y nivel de carga a las necesidades de cada individuo para que sea un ejercicio útil, eficaz y que aporte mayor calidad de vida. Puntualizar también que en los pacientes en hemodiálisis, puede ser muy conveniente realizar ejercicio mientras se dializan, siempre de manera supervisada y con algunas adaptaciones para que se pueda realizar de manera beneficiosa y segura.

Otro aspecto importante del fisioterapeuta es su papel de llevar a cabo un ejercicio de educación de los pacientes. Es clave fomentar unos buenos hábitos v un estilo de vida saludable; incentivando la realización de ejercicio, el movimiento activo diario y la adherencia al tratamiento y a mantener estos hábitos en el tiempo evitando así el sedentarismo (y todas sus consecuencias) y buscando la mayor

autonomía y autosuficiencia por parte de las personas con ERC.

Nuestro día a día en ALCER Turia

En ALCER Turia trabajamos desde un enfoque multidisciplinar (fisioterapia, nutrición, psicología y trabajo social) para acompañar al paciente en cada etapa de la ERC y aportarle el mayor grado de bienestar posible desde cada área.

En mi caso, a través de la fisioterapia y el ejercicio físico. Nuestra máxima es buscar la mayor calidad de vida posible a través del ejercicio buscando una mejor funcionalidad y autonomía según las características y capacidades individuales de cada paciente y adaptándonos siempre a las necesidades de cada persona.

Para ello, lo primero que realizamos desde el área de fisioterapia es una entrevista individual para conocer su estado inicial: patologías activas, estilo de vida, grado de actividad diaria, inquietudes, capacidades físicas, etc. Todo ello para poder adaptar el ejercicio a sus posibilidades y a partir de ahí trabajar para buscar la mayor funcionalidad posible, adaptándonos siempre al curso de la enfermedad y a su evolución personal.

Tras la entrevista, se incluye a los pacientes en los grupos de ejercicio terapéutico adaptado. Todo el trabajo activo se realiza de manera grupal, fomentando así la inclusión a un grupo de ejercicio con pacientes en unas circunstancias similares, lo que ayuda a generar un sentimiento de pertenencia y adherencia a largo plazo. El trabajo que se realiza son ejercicios que van desde un calentamiento con movilidad articular global e incluye tanto ejercicios de fuerza como ejercicios aeróbicos entre otros, buscando realizar un acondicionamiento físico y una mejora de las capacidades físicas y funcionales en nuestros pacientes.

Otra de las funciones es la de asesoramiento a pacientes en materia de salud, ejercicio y hábitos de vida saludable, mediante consejos para realizar ejercicio, y cómo hacerlo, buscando evitar el sedentarismo y facilitándoles tablas de ejercicios para poder realizarlas de manera autónoma, segura y eficaz, en casa o en sus aimnasios habituales.

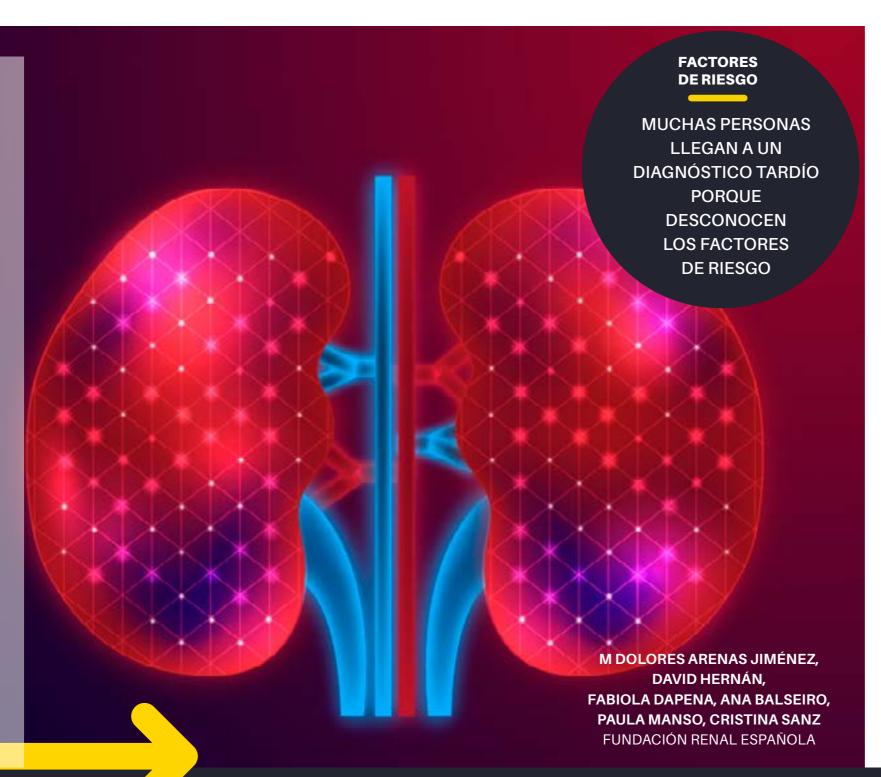
CONCLUSIONES

El ejercicio físico y la fisioterapia son una pieza fundamental y suponen intervenciones seguras y eficaces en personas con ERC. Mediante el ejercicio ayudamos a mejorar la calidad de vida de los pacientes durante toda su vida, y se obtiene un impacto directo en el manejo de muchos factores inherentes a la propia ERC como son enfermedades cardiovasculares, afectación del sistema musculoesquelético, la sensación de fatiga y otras afecciones sistémicas.

Fomentar unos hábitos de vida saludable y un estilo de vida activo repercute de manera directa en el manejo de la ERC, reduciendo el riesgo de sobrepeso y obesidad, al minimizar el sedentarismo, y todas las consecuencias negativas que ambas patologías tienen asociadas.

Cuidar de nuestros riñones no solo depende de médicos. enfermeras o la tecnología. También influye, y mucho, lo que cada persona sabe y entiende sobre su enfermedad. A eso lo llamamos alfabetización en salud. Significa algo más que leer o escuchar información médica. Es la capacidad de comprender lo que ocurre en tu cuerpo, interpretar lo que te dicen los profesionales y usar ese conocimiento para tomar decisiones que mejoren tu calidad de vida. Y hoy, en plena era digital, esto implica también distinguir entre fuentes confiables y falsas promesas que

circulan en internet.



LOS PRIMEROS SIGNOS DE ALARMA

CUANDO HABLAMOS DE ENFERMEDAD RENAL, ESTE ASPECTO SE VUELVE ESPECIALMENTE IMPORTANTE: MUCHAS PERSONAS LLEGAN A UN DIAGNÓSTICO TARDÍO PORQUE DESCONOCEN LOS FACTORES DE RIESGO O NO SABEN INTERPRETAR LOS PRIMEROS SIGNOS DE ALARMA. TENER UN BUEN NIVEL DE ALFABETIZACIÓN EN SALUD RENAL NO SOLO MEJORA LA PREVENCIÓN, TAMBIÉN FACILITA LA DETECCIÓN PRECOZ Y EL SEGUIMIENTO DE LOS TRATAMIENTOS.

a importancia de la Salud Renal. La enfermedad renal crónica (ERC) suele avanzar en silencio. Muchas veces, los primeros síntomas aparecen tarde, cuando el riñón ya está bastante afectado. Por eso, saber qué factores de riesgo la favorecen (como la hipertensión o la diabetes), qué significan las cifras de un análisis o qué opciones de tratamiento existen, es una ventaja enorme.

Tener un buen nivel de

- alfabetización en salud renal se traduce en:
- Más prevención y menos complicaciones.
- Diagnósticos más tempranos.
- Mejor control de la enfermedad.
- Menos ingresos hospitalarios innecesarios
- Mejor calidad de vida.

Cuanto más informado estás, más fácil es entender tus opciones de tratamiento (diálisis, trasplante, cuidados conservadores) y participar activamente en las decisiones junto a tu equipo sanitario.

Alfabetización a lo largo del camino renal

La información que requiere un paciente cambia con la evolución de la enfermedad:

En fases avanzadas de enfermedad renal: lo esencial es comprender el curso de la enfermedad, reconocer la importancia de preparar un acceso vascular adecuado y conocer las alternativas de tratamiento sustitutivo.

SALUD RENAL SIEMPRE:
UNA COMUNIDAD PARA ENTENDER
Y CUIDARSE MEJOR

LA FALTA DE ADHERENCIA: UN TEMA PRIORITARIO DE SALUD PÚBLICA



En diálisis: la alfabetización ayuda a manejar aspectos complejos de la dieta, la medicación, el cuidado del acceso, reconocer complicaciones y la interpretación de análisis. Una mejor comprensión se asocia a menos ingresos hospitalarios y mayor autonomía. Tras el trasplante: entender la importancia de la me-

dicación inmunosupresora, aprender a identificar signos de rechazo o infección y recuperar la vida cotidiana requiere información clara y accesible. Los pacientes que dominan mejor estos aspectos suelen tener mejores resultados del injerto y mayor adherencia al tratamiento.

El reto de la información en internet: luces v sombras

Hoy todos buscamos información en internet. Internet ofrece miles de páginas, vídeos y foros sobre salud renal. Es útil, pero también peligroso: no todo lo que circula es cierto ni toda la información es rigurosa: la confusión, la ansiedad e incluso la automedicación pueden ser consecuencias de consultar fuentes poco fiables.

Por eso, la alfabetización en salud también implica saber discriminar qué información es válida y de confianza.

Por eso, contar con una fuente segura y adaptada a los pacientes es clave.

Una respuesta práctica: la plataforma Salud Renal Siempre

Con esa idea, la Fundación Renal Española ha creado la plataforma digital Salud Renal Siempre. Se trata de un espacio digital abierto y gratuito donde más de 60 profesionales (nefrólogos, enfermeras, psicólogos, nutricionistas, trabajadores sociales) y pacientes han colaborado para ofrecer información fiable, clara y práctica. En esta plataforma se combina la evidencia científica con la experiencia real de guienes viven con enfermedad renal y está respaldada por sociedades como SEN, SEDEN o ALCER.

¿Qué puedes encontrar en la plataforma?

La plataforma está organizada en cuatro grandes bloques:

- Prevención y salud renal: cómo funcionan los riñones, factores de riesgo, autoevaluaciones y calculadoras.
- Enfermedad renal: diagnóstico, nutrición, salud emocional y perspectiva de género.

- Diálisis: modalidades, guías prácticas, interpretación de análisis y testimonios.
- Trasplante: proceso de inclusión en lista de espera, seguimiento, medicación, reintegración social y embarazo.

Además, incluye secciones transversales que dan vida a la comunidad como "En primera persona" (testimonios y experiencias de pacientes.), "Hablan los expertos" (vídeos con consejos de los propios profesionales), guías prácticas para la vida diaria y recursos para cuidadores y familiares.

Todo ello en distintos formatos (texto, audio, vídeo, infografías) y con un lenguaje claro y cercano, adaptado culturalmente y con espacios interactivos para resolver dudas. Además. cuenta con un recomendador personalizado, que sugiere contenidos según las necesidades de cada usuario y datos que debes saber: cifras clave de la enfermedad explicadas de forma sencilla.

Un impacto real

En poco más de un año, la plataforma ha demostrado su utilidad. Solo en el último Día Mundial del Riñón, Salud Renal Siempre superó las 16.000 visitas en un mes, con usuarios de España, República Dominicana, Argentina, México y otros países latinoamericanos.

Más allá de los números, su valor está en ofrecer un espacio seguro frente a la desinformación digital, que tanto daño hace con consejos milagrosos o promesas sin base científica. Aquí, la información está validada y adaptada para pacientes reales, en contextos reales.

Plataforma virtual





Una comunidad sin fronteras

La alfabetización en salud renal no se consigue con campañas puntuales. Requiere un esfuerzo continuo y colaborativo. Por eso, la plataforma cuenta ya

Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión, la So-Pediátrica o el Grupo de Género de la SEN, entre otras. Esto per-

con alianzas internacionales: la mite que los recursos se compartan, que se adapten a diferentes países y que los pacientes sienciedad Española de Nefrología tan que forman parte de una comunidad global sensible a la salud renal.

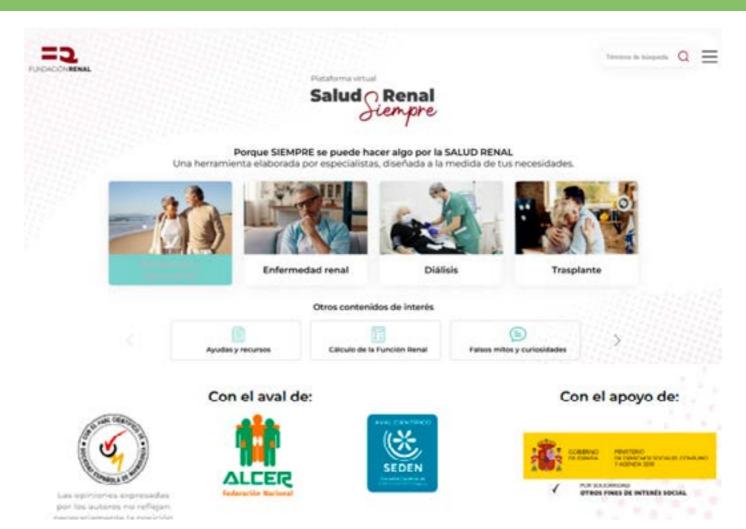
RENAL

NFERMEDAD

EN CONCLUSIÓN

La alfabetización en salud renal no es un lujo: es una herramienta que puede mejorar la prevención, favorecer diagnósticos más tempranos, facilitar la adherencia a los tratamientos y, sobre todo, dar más calidad y esperanza de vida a quienes conviven con enfermedad renal.

La plataforma Salud Renal Siempre es un paso decisivo en este camino. Un lugar donde la información rigurosa se transforma en apoyo real, donde los pacientes encuentran respuestas y donde la comunidad renal —pacientes, familiares y profesionales— camina unida.







En esta edición contamos con la participación de 52 personas, de ellos 14 personas en tratamiento de hemodiálisis, 1 en consulta de ERCA, y 16 con trasplante renal y en resto de participantes acompañantes. Los participantes se desplazaron desde Alicante, Asturias, Bilbao, Burgos, Cádiz, Castellón, Ciudad Real, Jaén, Madrid, Murcia, Pontevedra, Sevilla, Toledo y Valencia.

El punto de salida fue desde Madrid, concretamente desde el aeropuerto Adolfo Suárez, volamos hasta Budapest, a la llegada a la ciudad pudimos realizar una visita panorámica por la ciudad, zona del castillo de Buda, visitando la iglesia de Matías; bastión de los pescadores continuando por el río hasta el puente de las cadenas. Al día siguiente y después de desayuno nos dirigimos por la zona Pest. La Basílica de San Esteban, plaza de los héroes, visitando la Opera de Budapest. Al día siguiente visitamos el museo Memorial de Bala Bartok, visita exterior de la Academia de Música Franz Liszt. Para finalizar la mañana visitaremos el Koldaliy Institute. Después del almuerzo nos trasladamos al centro

de diálisis para aquellas personas que necesitan recibir tratamiento de diálisis durante el viaje. El cuarto día del viaje, visitamos las ciudades cercanas de río Danubio, Visegrád, pudiendo conocer las ruinas de una fortaleza, arriba en la montaña, con unas vistas espectaculares al valle del Danubio.

Aprovechamos la tarde para visitar la ciudad de Szentendre, el centro barroco de la ciudad. Al día siguiente, pudimos visitar el Barrio judío de Budapest, (Gran Sinagoga y Museo Judío) Después del almuerzo nos trasladamos al centro de diálisis para aquellas personas que necesitan recibir tratamiento de diálisis durante el viaje. Llegamos al sexto día del viaje y salimos hacía el Palacio de Gödöllö, donde se encuentra la Versalles Húngara. Aprovecharemos la tarde para dar un paseo en barco por el Danubio; realizando la cena en el barco durante el recorrido. Llegamos al penúltimo día de nuestro viaje, para visitar el Parlamento. Después del almuerzo nos trasladamos al centro de diálisis para aquellas personas que necesitan recibir tratamiento de diálisis durante el viaje. El ultimo día del viaje, los participantes tuvieron la mañana libre v poder realizar compras de ultima hora, o ver algún rincón de la ciudad. Nos trasladamos al aeropuerto para regre-

sar a Madrid.









VIAJE INTERNACIONAL

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

HUNGRÍA 2025

14 participantes necesitaron tratamiento de hemodiálisis, el tratamiento lo recibieron en Diaverum Bajcsy Clinic. Tenemos que destacar el trato excepcional del equipo médico, equipo de enfermería, auxiliares.

Gracias a ellos nos sentimos como en casa

LUCÍA VILLALÓN

Lucía Villalón ha desarrollado una sólida carrera en el periodismo deportivo internacional. Comenzó como presentadora en Real Madrid TV, donde dio sus primeros pasos en televisión. En 2015 se incorporó a Antena 3 como reportera de Fórmula 1, cubriendo en directo el Mundial desde los principales circuitos. Entre 2016 y 2017 fue presentadora de LaLiga en BelN Sports, y en 2018-2019 dio el salto a Estados Unidos para trabajar en Televisa y Univisión Deportes (TUDN, Miami), liderando la cobertura de la Champions League y la Europa League.

En 2019 regresó a España para unirse a DAZN, donde presentó grandes competiciones como el Mundial de MotoGP, la Copa del Rey, la Premier League y la Euroliga de baloncesto. Desde 2023 forma parte de Movistar Plus+, primero como presentadora de LaLiga en Deporte+ (2023-2025) y, a partir de septiembre de 2025, como presentadora de la UEFA Champions League.

Lucía, tu trayectoria profesional ha sido intensa y muy diversa, desde tus inicios en el periodismo deportivo hasta convertirte en un rostro muy querido en los medios. ¿Cómo describirías este recorrido y qué aprendizajes te ha dejado? Ha sido una maravilla. He tenido la gran oportunidad de trabajar en distintos deportes, diferentes medios de comunicación, he viajado por el mundo,

"Vivimos en un país muy avanzado en el tema trasplantes y creo que eso es una maravilla"

Lucía Villalón

Se trata de salvar vidas... se trata de pararse a pensar que alguien puede morir y que tú podrías evitarlo, podrías ayudarle

ALCER

ENTREVISTA





conocido lugares nuevos, gente estupenda. Soy una afortunada porque profesionalmente he aprendido muchísimo, pero también personalmente ha sido una experiencia constante de aprendizaje y crecimiento.

Lucía, tu trayectoria profesional ha sido intensa y muy diversa, desde tus inicios en el periodismo deportivo hasta convertirte en un rostro muy querido en los medios. ¿Cómo describirías este recorrido y qué aprendizajes te ha dejado? Ha sido una maravilla. He tenido la gran oportunidad de trabajar en distintos deportes, diferentes medios de comunicación, he viajado por el mundo, conocido lugares nuevos, gente estupenda. Soy una afortunada porque profesionalmente he aprendido muchísimo, pero también personalmente ha sido una experiencia constante de aprendizaje y crecimiento.

Movistar+ Deportes, donde trabajo actualmente y estoy feliz, y compaginarlo con la maternidad, que desde luego es todo un reto. ¡¡Aprovecho para darles las gracias por toda la ayuda y el apoyo que me dan a diario estos años!!

Con tantos proyectos y un ritmo de vida tan activo, ¿cómo cuidas de tu bienestar físico v emocional en el día a día? Soy una persona muy activa, muy nerviosa, también me gusta tener todo controlado y en este tipo de trabajo no es sencillo. A veces, es cierto que me cuesta mucho gestionar todo porque son muchas cosas, y más ahora con hijos, compaginar la vida profesional con la laboral... pero tengo un gran apoyo en mi familia que me hace desconectar, preocuparme por otras cosas, creo que es clave.

¿Tienes alguna rutina de autocuidado o hábitos saludables que consideres fundamentales para mantener el equilibrio? Intento hacer deporte, sí que es verdad que con el ajetreo de vida que llevamos muchas veces se me complica, pero intento sacar tiempo para hacer algo, aunque simplemente sea estirar, yoga. Un ratito al día siempre viene bien para dejar todas las tareas a un lado, respirar y evadirte de todo lo que está sucediendo.

La maternidad ha llegado a tu vida como una etapa muy especial, aunque tamgrandes desafíos. ¿Cómo ha cambiado tu forma de ver la vida? La maternidad te cambia radicalmente. Te cambia las prioridades, aprendes a relativizar, cosas que antes te parecían un mundo ahora te ríes de ello porque tienes cosas muchísimo más importantes de las que preocuparte. He pasado de preocuparme por mí a ser responsable de dos personas que dependen totalmente de mí, entonces cambia todo. He descubierto también lo que es el miedo, que quizás es de las cosas que más me ha sorprendido. Yo antes no tenía miedo a prácticamente nada, ahora tengo un montón de miedos y preocupaciones que antes ni se me pasaban por la cabeza.

A raíz del diagnóstico de enfermedad renal en tu bebé, ¿qué aspectos emocionales has tenido que trabajar más en ti misma como madre? ¡Creo que Dios me pone a prueba constantemente! Tanto con mi primer hijo, que nació con gastrisquisis, una patología del sistema digestivo; como ahora con el pequeño y su enfermedad renal. Los embarazos fueron durísimos, muchísimas preocupaciones, miedo... y también paciencia. La paciencia es algo clave en cosas como estas porque sabes que la situación es muy complicada y que llegará un punto en que las cosas se pueden complicar, no controlas nada de lo que está pasando y muchas veces tampoco puedes hacer nada al

respecto y hay que ser paciente, vivir el día a día. A pesar de todo ello estoy increíblemente agradecida por la vida que tengo, la familia tan increíble que hemos creado, los hijos tan maravillosos que tengo, pero tengo que seguir trabajando mucho la paciencia, a gestionar que no puedo controlar todo lo que pasa y tengo que dejar fluir las cosas sin vivir preocupada 24/7.

Lucía, aunque la situación con Lucas es compleja y requiere atención constante, tú transmites una fortaleza admirable. ¿Podrías compartir con nuestros lectores cómo cuidarte a ti y a él en lo físico y emocional, y qué te ha enseñado esta experiencia en relación con la donación de órganos y las realidades que enfrentan muchas familias en el ámbito de las enfermedades renales? Creo que la salud mental hay que cuidarla siempre, pase lo que pase. Llevo años trabajando con una psicóloga, antes de que naciesen los niños y por supuesto después. Creo que todavía no somos conscientes de la importancia que tiene una buena salud mental.

Siempre he sido consciente de la importancia de la donación de órganos, pero evidentemente cuando te toca vivirlo de cerca te das cuenta de muchas más cosas. Es algo fundamental, salva vidas. Vidas como puede ser la de mi hijo Lucas, que ahora mismo tiene 11 meses, es un bebé, tiene toda la vida por delante y puede llegar el momento en que su vida dependa de alguien que pierde a un familiar. Un momento durísimo, pero que a la vez puede salvarle la vida a otra persona. Estamos poco concienciados en la sociedad actual. Creo que es algo que nos deberían meter en la cabeza a todos desde jóvenes, enseñar, naturalizar. Porque saber que la vida de tu hijo depende de que alguien decida o no donar sus órganos es fuerte. En nuestro caso, por ejemplo, ni Gonzalo ni yo somos compatibles con Lucas, evidentemente es algo que me dejó devastada cuando me enteré.

"La sociedad tiene que darse cuenta de que la donación de órganos es clave para ayudar a mejorar la calidad de vida de mucha gente e incluso salvarles la vida. Nos lo tenemos que meter todos en la cabeza y ser muy conscientes de ello"



Desde tu experiencia personal, ¿qué mensaje te gustaría transmitir a otras familias que están atravesando momentos similares? Creo que en estos momentos igual soy yo la que necesita un mensaje positivo de familias que están pasando por algo parecido porque, no te voy a engañar, no es fácil y yo vivo mi día a día con mucha preocupación y angustia. Muchas veces cuando voy al médico con Lucas lo paso horrible, pero veo a otras familias pasando por lo mismo que se acercan a hablar conmigo, a darme ánimos, a contarme su historia... y el apoyo que recibes de gente que está en situación similar ayuda muchísimo y es muy gratificante.

Vivimos en un país muy avanzado en el tema trasplantes y creo que eso es una maravilla, y que nos debemos agarrar entre otras cosas a eso y a los avances médicos.



Sabemosquecolaborascondistintasiniciativas solidarias. ¿Qué te motiva a implicarte en causas sociales y cómo eliges en cuáles participar? En mi familia, desde pequeños, nos han enseñado que ayudar a los demás es primordial. Todos necesitamos ayuda. Mi madre, por ejemplo, siempre ha colaborado con múltiples asociaciones, tanto aportando económicamente como con su tiempo. Ha trabajado muchísimos años de voluntaria en Provecto Hombre, en la Cocina Económica en Santander, y mis hermanos y yo desde pequeños hemos convivido con ello y creo que eso ha sido fundamental para nosotros.

No sabría explicarte cómo elegimos en qué causas sociales participar, es una cuestión más de corazón... de lo que nos sale en cada momento. Ojalá pudiese ayudar más, a mil causas más. Sí que es verdad que cuando te tocan de cerca determinadas situaciones te sientes más identificada, pero lo importante es intentar ayudar de alguna manera, aunque sea un poquito, con dinero, con tiempo, con lo que sea.

¿Crees que los personajes públicos pueayudar a visibilizar temas sensibles como la donación de órganos? Creo que los personajes públicos tenemos la obligación de ayudar dando visibilidad a muchas causas, creo que es una responsabilidad. A pesar de toda la información a la que tenemos acceso hoy en día, creo que hay muchísimo desconocimiento, para empezar con la donación de órganos. Yo misma, que siempre he dicho que a mí me gustaría donar mis órganos, hasta que no he vivido lo que estoy viviendo con mi hijo no me metí en internet a ver cómo funcionaba o lo que había que hacer. Y me he dado cuenta de que eso no está bien. Debería ser algo natural, es decir, que se dé por hecho.

"Siempre he sido consciente de la importancia de la donación de órganos, pero, evidentemente, cuando te toca vivirlo de cerca te das cuenta de muchas más cosas"

ALCER

REVOLUCIÓN PENDIENTE

La aparición de la enfermedad renal crónica en niños y adolescentes, además de las dificultades que aporta por la propia evolución, y las sujeciones y dependencias que genera por el tratamiento supone un verdadero misil en la línea de flotación de las familias

Itziar Bueno Zamarbide SEDEN-presidencia

Nuestros jóvenes han de afrontar la enfermedad y el tratamiento en un momento crucial de crecimiento, de desarrollo académico, de crear vínculos y de sentirse aceptados e incluidos en su grupo de amistades y aficiones. A la vez, las familias han de adaptar su vida familiar, laboral y social, no siempre en las mejores condiciones, a unas nuevas circunstancias que generan importantes dificultades para el bienestar de cada uno de sus miembros. Son muchos aprendizajes, a veces demasiados, muchos horarios, mucho hospital, e imprescindible la adaptación a una nueva y difícil realidad.

Campamento CRECE, que viene celebrándose cada verano desde hace varios años supone para nuestros jóvenes y sus familias un soplo de aire fresco, y una gran ayuda. Les trae un cambio de rutina, y encontrarse año tras año con sus iguales; esas compañeras y compañeros con los que mejor pueden entenderse, porque pasan por su misma circunstancia de vida.



Y para que ese encuentro pueda hacerse realidad, AL-CER realiza un trabajo inestimable de organización y de asistencia necesarias para que todas las coberturas de tratamiento de diálisis, seguimiento de tratamiento farmacológico, atención de incidencias y urgencias, adaptaciones dietéticas, descanso, educación sanitaria y actividades diversas sean llevadas a cabo. Es un complicadísimo engranaje que vincula a ALCER, Administración local y autonómica, centros sanitarios, la industria, SEN y SEDEN para celebrar este hermoso encuentro.

Este año el campamento contaba con un completísimo programa que iniciaba con una recepción en el Ayuntamiento de Bilbao presidida por su alcalde, y que fue la delicia de nuestros chicos y chicas, con dantzaris y mago incluidos. De allí nos desplazamos al albergue de Morga (Bizkaia), lugar en el que se ha celebrado el campamento y, tras compartir la comida, hicimos un rato de juegos y les entregamos en nombre de SEDEN un pequeño detalle de recuerdo.

Solo unas horas compartidas con ellos fueron suficientes para darnos cuenta de todo lo bueno que traen esos siete días de convivencia. Conectar con la juventud de la enfermedad renal. conocer su realidad personal y única, y su capacidad para sobrellevarla, nos llevó a una reflexión en nuestro viaje de regreso a casa:

Vivimos tiempos inciertos, en los que gana espacio una sociedad mayor en edad, más conectada a internet, más cronificada en salud y más sola en el día a día, en la que nuestros jóvenes renales han de crecer e integrarse lo mejor posible.

Tiempos en los que se incluyen en los planes de acción sanitaria estrategias necesarias de humanización, que pasan por la amabilización de entornos, mejora de la accesibilidad, facilitar la conexión a internet y TV, mejorar la iluminación de los espacios y circuitos, poner a la persona en el centro, y contar con ella para la elaboración de programas...

En mi opinión, todo ello sirve de poco si no se añade que, si hay un hecho esencial, único y verdaderamente humanizador y revolucionario, es el de dedicar tiempo y compartirlo con las personas renales, y tiempo de calidad, ya sea en la sala de Hemodiálisis, en la consulta ERCA, o en la Técnica domiciliaria. Tiempo de dejar el móvil y el ordenador de lado y sentarnos a hablar con ellas.

Hay algo especialmente valorado por nuestros pacientes, tal y como lo cuentan en las encuestas de salud percibida, y es la amabilidad con la que han sido tratados, la atención con la que han sido escuchados, lo bien que se les ha enseñado y el tiempo que se les ha dedicado.

Si esa dedicación ha sido en verano, con un grupo de jóvenes unidos por la enfermedad, capaces de compartir su tiempo, sus actividades, su aprendizaje y también sus anhelos y preocupaciones, el valor es incalculable.

No hay nada que reconforte más que la mirada de agradecimiento de estos jóvenes hacia las personas que les acompañan que hacen cada año posible en un lugar diferente de nuestra geografía esta realidad, tan hermosa como intensa.

Felicitamos y agradecemos a ALCER por este proyecto, al personal de Federación Nacional ALCER, personal voluntario de ALCER Bizkaia, médicos, enfermeras y personal de servicios y del albergue por dedicar su tiempo, su conocimiento, su trabajo y su cariño a estos jóvenes, que nos enseñan que tenemos una revolución pendiente, la de la actitud y el tiempo dedicado. De nada serviría ninguna estrategia ni plan de humanización si no empezamos por la revolución de uno mismo, la de la actitud positiva, la de la escucha activa y el acompañamiento adecuado en todos los entornos en los que nos encontramos.

Un año más ha sido un placer enorme acompañaros. Desde SEDEN os agradecemos de corazón esta oportunidad de encontrarnos.

¡Nos vemos en el Campamento CRECE 2026!











CAMPAMENTO KREW

El Campamento Internacional KREW 2025 reunió a 23 adolescentes de cinco países diferentes para disfrutar de una excitante semana en Óbidos, Portugal

CAMPAMENTO KREW

PORTUGAL 2025





Cada grupo fue acompañado por una persona enfermera y un acompañante de su propio país, asegurando la atención médica necesaria. Este campamento fue organizado por la EKPF en colaboración con APIR Portugal



KREW 2025, organizado por la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) en colaboración con APIR Portugal, tuvo lugar en Campo Aventura, en la localidad de Óbidos, Portugal. El campamento se desarrolló del 6 al 12 de julio y contó con la participación de 23 jóvenes de cinco países: España, Polonia, Holanda, Portugal y Finlandia. Cada país estuvo representado por cinco participantes, salvo Finlandia, que acudió con tres. Además, cada grupo contó con una persona enfermera y un acompañante. Esta edición de KREW mantuvo el espíritu y los objetivos de los años anteriores: construir un espacio seguro, inclusivo y empoderador donde los jóvenes puedan aprender unos de otros, conectar, y simplemente disfrutar de ser adolescentes.

l Campamento

Internacional

ció el entorno perfecto para una semana de actividades y juegos diversos. Cada jornada ofreció un variado programa: dinámicas de equipo, juegos al aire libre, deportes acuáticos, visitas culturales a Óbidos, Nazaré y Lisboa, así como noches

Campo Aventura ofre-

temáticas organizadas por los distintos países participantes.

No faltaron actividades de aventura como escalada, tirolina, paintball y recorridos de cuerdas, combinadas con talleres educativos sobre la gestión de la enfermedad renal v cómo tener un estilo de vida saludable. Estos talleres ayudaron a los adolescentes a saber más sobre su condición y cómo manejarla en el día a día.

El éxito del Campamento KREW 2025 fue posible gracias a la colaboración de múltiples entidades y al compromiso del equipo de monitores. Cabe destacar el apoyo de APIR Portugal y del personal de Campo Aventura, quienes atendieron con profesionalidad y cercanía a cada necesidad del grupo y garantizaron que las actividades fueran adecuadas para personas con enfermedad renal.

Esta experiencia demuestra, un año más, el valor de generar oportunidades de encuentro y aprendizaje compartido, donde la convivencia y la diversión se convierten en herramientas de salud y bienestar.





ALCER

EL LADO HUMANO

SARAH ALMAGRO desde pequeña mostró una afinidad especial con el mar

¿Cómo comenzaste en el mundo del surf?

Comencé con 5 años (actualmente tengo 25. Fue mi madre la que me inició en este mundo. Primero con el bodyboard en verano, y con 11 mi hermano y yo nos compramos nuestra primera tabla de surf, no RECIBIMOS ninguna clase, observábamos a la gente y veíamos vídeos de Surf, era más bien un hobby sin ningún tipo de pretensión.

¿Qué significa el surf para ti a nivel personal y emocional?

El Surf es como una vía de escape a los problemas que tengo en tierra, porque en el mar tienes que estar en el aquí y en el ahora, estar pendiente de las olas, de que sea la buena ola, ya que no todas son buenas. También me hace sentir igual que el resto de personas, cosa que en tierra debido a mi discapacidad no ocurre, pues tienden a utilizar tonos condescendientes, paternalistas e incluso me han llegado a infantilizar de tal manera, que les preguntan a mis padres por mi nombre...

¿Cuáles han sido los mayores retos físicos o mentales que has enfrentado en el agua?

El físico, aprender a surfear sin manos ni pies. Podría adaptar mi tabla, pero como yo ya venía del mundo del surf antes de sufrir la discapacidad, digamos que me cuesta poner adaptaciones en mi tabla. Al surfear tumbada vuelvo un poco a mi raíz de cuando hacía bodyboard. pero ahora al no tener manos y no poder llevar prótesis de agua, pertenezco a la categoría Prone 2, en

El Surf es como una vía de escape a los problemas que tengo en tierra, porque en el mar tienes que estar en el aquí y en el ahora, estar pendiente de las olas, de que sea la buena ola, ya que no todas son buenas

SARAH ALMAGRO

EL LADO HUMANO



la que se surfea tumbado y asistido, es decir, el entrenador te impulsa en la ola y luego surfeas solo. A nivel mental dentro del agua diría que ninguno, aunque sí he conseguido superar lo que antes con manos y pies no era capaz de hacer, que es surfear una ola de 2.5mts y 1500 de energía.

¿Cuál fue el motivo por el que perdiste las manos y pies?

Con 18 años sufrí una meningitis meningócocica que me provocó un shock multiorgánico y una septicemia, me indujeron al coma durante 10 días, tuve 6-8 paradas, y las secuelas de todo ello son las amputaciones de manos y pies, además de 17 injertos en las extremidades, y una enfermedad renal crónica que a su vez me provocó diabetes.

¿Estuviste en tratamiento de diálisis? ¿como compaginaste el tratamiento con el surf? Además tu padre te dono un riñón ¿cómo recuerdas esos momentos?

Estuve un año y medio en diálisis, desde julio del 2018 hasta el 6 de noviembre de 2019. No retomé el surf hasta agosto de 2020, ya que estaba muy débil y frágil físicamente y a nivel de salud también, además todavía tenía heridas en mis piernas. Por otro lado al tener un catéter subyugular no se podía mojar.

Al principio fui muy reacia al trasplante, ya que tenía el ejemplo de mi abuela quien también tuvo una enfermedad renal crónica, estuvo en diálisis, tuvo un trasplante y finalmente acabó de nuevo en diálisis. En esa época yo tenía 11 años, y lo poco que podía entender de la diálisis y el trasplante, siempre creí que era uno de los mayores regalos que te puede tocar, sin embargo, ella decía lo contrario pues estaba harta de la medicación y la rigurosidad que supone ser trasplantado. Al llegar el verano, esos tan calurosos que tenemos en Málaga, fue cuando entré en razón y definitivamente quise trasplantarme. Mi padre siempre lo tuvo claro, sería él. Es algo que no se puede describir con palabras porque no existen, estoy tan agradecida a lo que hizo mi padre por mí, porque aunque siempre se diga que un padre haría lo que fuese por un hijo eso no siempre se materializa, y gracias a él, sé la diferencia entre que una máquina te mantenga con vida y que te la vaya robando poco a poco, a volver a estar viva, tengo secuelas como diabetes debido a la medicación, pero sin duda volvería a trasplantarme.

¿Cuál es tu mejor apoyo en los momentos más difíciles?

Mi familia y mis amigos. Aunque es cierto que ha habido parte de la familia que no es que no haya estado a la altura, es que directamente no ha estado, al final la familia es la que te toca, no la eliges. En cuanto a los amigos, algunos se han quedado por el camino, es duro ver con 18 años cómo gente que tenías en un pedestal no está en los malos momentos, por eso ahora no llamo a cualquiera amigo, ellos me han demostrado el verdadero valor de lo que significa amistad.

¿Qué le dirías a otras personas con discapacidad que quieren iniciarse en el surf?

Que lo prueben, que dejen a un lado complejos e, inseguridades. El mar trata a todo el mundo por igual, y cualquier persona con discapacidad puede hacer surf, pero sobre todo que entiendan que al principio no será fácil pero que con cabeza, coraje y corazón no existen los límites.

¿Tienes algún objetivo o sueño que te gustaría alcanzar en los próximos años?

A parte de los típicos de trabajar en algo que me guste, tener mi propia casa y formar familia, a nivel deportivo quiero volver a revalidar el título de campeona del mundo en la categoría Prone 2 y me encantaría ir a unos Juegos Paralímpicos.



Este texto nace con la intención de acompañar a pacientes y familias, explicando de manera sencilla en qué consiste esta situación y qué se está haciendo para mejorarla.



ALCER EL TRASPLANTE RENAL CUÁNDO SE NECESITA

CUANDO LOS RIÑONES HAN PERDIDO SU FUNCIÓN, EL TRASPLANTE RENAL ES LA **MEJOR OPCIÓN DE TRATAMIENTO**

Cuando los riñones han perdido su función, el trasplante renal es la mejor opción de tratamiento. Ofrece mayor supervivencia y mejor calidad de vida que la diálisis a largo plazo. Sin embargo, no todos los pacientes tienen las mismas posibilidades. En España, aproximadamente el 15-20% de las personas en lista de espera están hipersensibilizadas, lo que hace su camino hacia el trasplante más complejo.

¿Qué significa estar hipersensibilizado?

Nuestro sistema de defensas funciona como un sofisticado sistema de seguridad. Reconoce lo propio y rechaza lo extraño, incluyendo órganos trasplantados. En algunas personas, hipersensibilizadas, ya existen anticuerpos preparados contra la mayoría de posibles donantes, algo frecuente tras trasplantes previos, transfusiones o embarazos. Situaciones en las que el sistema de defensas se ha encontrado con células de otros individuos, "aprendiendo" a reconocer tejidos extraños y aumentando las posibilidades de rechazo en futuros trasplantes.

¿Por qué cuesta tanto encontrar un donante?

Cada persona tiene unas proteínas llamadas HLA, que son como una huella de identidad. En pacientes hipersensibilizados circulan anticuerpos contra muchas de ellas, lo que les hace incompatibles con gran parte de la población. Es como si su sistema de defensas tuviera "fotografías" de la mayoría de donantes, listas para reconocerlos y atacarlos. Por ello, encontrar un donante cuyo

SUPERAR BARRERAS TRASPLANTE RENAL EN PACIENTES HIPERSENSIBILIZADOS

CADA PERSONA TIENE UNAS PROTEÍNAS LLAMADAS HLA, **QUESON COMO UNA HUELLA DE IDENTIDAD**

HOSPITAL UNIVERSITARIO

12 DE OCTUBRE.



HLA no sea reconocido por los anticuerpos es un gran desafío, y la búsqueda del riñón ideal puede alargarse durante años.

Soluciones: programas de intercambio y nuevos tratamientos

En los últimos años se han desarrollado estrategias para facilitar el trasplante. La más destacada son los programas de intercambio de órganos.

Si un familiar o amigo quiere donar, pero no es compatible con el paciente, existe la posibilidad de buscar un cruce con otra pareja en similar circunstancia dentro del programa de Donación Cruzada. El programa nacional PATHI cruza automáticamente donantes y receptores de hospitales de las distintas comunidades, con excepción de Andalucía, que mantiene su propio programa. También existen programas autonómicos activos en Cataluña y Madrid. Estos programas multiplican el número de donantes disponibles para los pacientes hipersensibilizados, incrementando las posibilidades de encontrar compatibilidad.

Gracias a ellos, muchos pacientes hipersensibilizados consiguen hoy trasplantarse con tiempos de espera similares a los de pacientes no sensibilizados, algo impensable hace una década. Aun así, en pacientes particularmente sensibilizados, estos programas pueden no ser suficientes. En algunos casos es necesario aceptar un trasplante en presencia de anticuerpos dirigidos contra el riñón del donante, lo que implica un mayor

riesgo de rechazo. Antes de tomar esta decisión, cada caso es revisado meticulosamente por un equipo multidisciplinar de especialistas que evalúa si los beneficios del trasplante superan los riesgos asociados.

los riesgos

Cuando se decide proceder con el trasplante en presencia de anticuerpos, existen trata-"desensibilizantes" que reducen temporalmente largo plazo. esos anticuerpos para hacerlo posible. Entre ellos están el recambio plasmático que puede "limpiar" la sangre eliminando anticuerpos. Otros como las inmunoglobulinas o los medicamentos inmunosupresores ayudan a calmar el sistema inmune. Más recientemente, un nuevo tratamiento puede romper los anticuerpos, eliminándolos temporalmente de forma rápida, facilitando enormemente la desensibilización.

Después del trasplante, se vigila muy de cerca la función del riñón y la posible reaparición de anticuerpos, ajustando el tratamiento para minimizar el riesgo de rechazo. Este seguimiento

intensivo es fundamental para preservar el injerto a largo plazo.

Riesgos reales y perspectivas

Cuando un paciente hipersensibilizado recibe un riñón frente al que no presenta anticuerpos, Tratamientos para minimizar el riesgo de complicaciones es solo ligeramente superior al de un paciente no sensibilizado. Las tasas de éxito superan el 90% al primer año y se mantienen en torno al 80% a medio y

> Si el trasplante se realiza en presencia de anticuerpos, el riesgo de rechazo es mayor, sobre todo en los primeros meses. Sin embargo, los tratamientos actuales permiten controlar estas complicaciones y preservar el riñón en la mayoría de casos. Aproximadamente el 70% de estos injertos mantienen buena función a los cinco años.

> Como en cualquier trasplante, no se puede garantizar el éxito ni predecir cuánto tiempo funcionará el riñón, pero los avances actuales permiten disfrutar de una mejor calidad de vida durante años.





Qué pueden hacer los pacientes v familias

Vivir con la condición de hipersensibilizado puede ser frustrante, pero hay mucho que se puede hacer para optimizar las posibilidades. Mantener una alimentación adecuada, realizar actividad física adaptada y acudir puntualmente a revisiones son aspectos clave. Los análisis periódicos aumentan las opciones de no perder oportunidades cuando surge un órgano compatible.

El cuidado emocional también es esencial. Mantener provectos, hablar abiertamente con la familia y buscar apoyo en grupos de pacientes o profesionales especializados puede marcar la diferencia durante la espera.

Es importante destacar que, entre familiares consanguíneos, existen más probabilidades de encontrar donantes cuyo HLA sea idéntico o muy parecido al del paciente. En esos casos, el trasplante puede realizarse sin que existan anticuerpos frente al donante, lo que disminuye notablemente el riesgo de rechazo.

Desmontando mitos comunes

No es cierto que estar hipersensibilizado signifique no poder trasplantarse. Los programas actuales han conseguido que la mayoría de estas personas accedan finalmente al trasplante. Tampoco es verdad que los trasplantes realizados con anticuerpos presentes fracasen siempre: muchos funcionan correctamente durante años.

Otro mito frecuente es que conviene esperar indefinidamente a un donante "perfecto". Para algunos pacientes muy sensibilizados, esa espera será estéril y puede ser más arriesgada que aceptar un trasplante con riesgo controlado. La decisión debe

individualizarse y tomarse junto con el equipo médico.

Un mensaje de esperanza

Las perspectivas para los pacientes hipersensibilizados son cada vez más prometedoras. La investigación avanza en nuevos medicamentos, terapias celulares y técnicas de compatibilización más precisas. Aunque el camino suele ser más largo y complejo, cada vez más personas consiguen trasplantarse y recuperar una calidad de vida que antes parecía inalcanzable.

La hipersensibilización ya no es una barrera infranqueable. El esfuerzo conjunto de médicos y demás personal implicado, programas específicos y el compromiso de pacientes y familias está dando resultados. Confiar en los programas, mantener una actitud activa y preservar la esperanza son claves para que la espera termine con éxito y con el regreso a una vida plena.

NOTICIAS

La Via Verda de À Punt TV dedica un especial a la trayectoria de Daniel Gallego y al movimiento ALCER

El programa medioambiental y social "La Via Verda" de À Punt TV ha emitido una edición especial centrada en la trayectoria de Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, con motivo de sus 30 años de tratamiento en diálisis y su compromiso con la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad renal.

En una entrevista en profundidad, Gallego relató cómo él y el colectivo de pacientes renales afrontaron dos momentos especialmente difíciles: la pandemia de la COVID-19, que puso a prueba el sistema sanitario y la seguridad de los pacientes crónicos, y el temporal DANA que azotó Valencia, complicando los desplazamientos y la continuidad de tratamientos vitales como la diálisis.

El programa también repasó la actualidad de la enfermedad renal en España y los retos del movimiento asociativo ALCER, que trabaja para fomentar el trasplante de órganos, impulsar la prevención y el diagnóstico precoz, apoyar la investigación para la mejora de los tratamientos sustitutivos renales y ofrecer acompañamiento integral a quienes padecen insuficiencia renal.







ASHUA conmemora el Día Internacional del SHUa con el objetivo de seguir INFORMANDO y FORMANDO a pacientes y familiares, la mejor forma de salvar vidas

"Tomar un café con ASHUA", aunque parezca un eslogan, es la mejor forma de conocer esta enfermedad ultrarara de origen genético y potencialmente mortal porque ayudará a que los doctores estén más pendientes de la evolución del paciente y optar por los tratamientos más novedosos. El SHUa es una de las 7000 enfermedades raras identificadas; solo el 10% de ellas tienen un tratamiento eficaz y los pacientes SHUa tienen la gran suerte de disponer desde el 2011 de tratamientos que salvan la vida, pero la asociación ASHUA exige más. Sin investigación ni un rápido diagnóstico, seguiremos perdiendo órganos y vidas.



Los resultados de GoodRENal, en Viena y Montreal



El grupo de investigación que lidera en la Universidad CEU Cardenal Herrera (CEU UCH) la catedrática de Fisioterapia Eva Segura Ortí ha presentado este verano sus últimos avances en el Congreso de la European Renal Association (ERA), celebrado en Viena. Con la participación de la estudiante del Grado en Fisioterapia Helena Guillem Cambra, este grupo de investigación trabaja en la promoción del ejercicio y otros hábitos saludables, durante las sesiones de hemodiálisis. Y lo hacen con apoyo audiovisual y de videojuegos, para promover mejoras en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica.

Renalert se presenta en el Congreso Internacional de Farmacia (FIP) en Copenhague

El proyecto Renalert ha sido presentado en el marco del Congreso Internacional de Farmacia (FIP), que se celebra estos días en Copenhague. La iniciativa tiene como objetivo sensibilizar sobre la importancia de la detección temprana de la enfermedad renal crónica, una patología silenciosa que afecta a millones de personas en todo el mundo. Gracias a la colaboración con nuestro socio tecnológico Nova Biomedical, se están desarrollando dispositivos ambulatorios capaces de medir el filtrado glomerular mediante una sencilla muestra de sangre, lo que permitirá una detección más rápida y accesible en las fases iniciales de la enfermedad. En representación de la Federación Nacional ALCER, ha asistido al evento su director general, Juan Carlos Julián, quien ha destacado la relevancia de este proyecto para mejorar la calidad de vida de los pacientes y reforzar la prevención en salud renal.



ALCER LANZA UN PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO TELEFÓNICO PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



La Federación Nacional de Asociaciones ALCER con la colaboración de las entidades ALCER ha puesto en marcha un nuevo programa de acompañamiento telefónico destinado a brindar apoyo emocional a personas con enfermedad renal crónica (ERC) que se encuentran en situación de soledad no deseada o sin redes de apoyo cercanas.

El proyecto se basa en llamadas telefónicas regulares, previamente programadas, realizadas por voluntarios y voluntarias capacitados, quienes ofrecen compañía, escucha activa y un espacio seguro para el desahogo emocional. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de estas personas, combatir la soledad no deseada y fomentar la conexión social.







DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL **DE ASOCIACIONES ALCER**

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

- · Presidente de Honor
- D. Alejandro Toledo Noguera
- Presidente
- D. Daniel Gallego Zurro
- Vicepresidente 1°
- D. Manuel Arellano Armisen
- · Vicepresidenta 2°
- Dña. Josefa Gómez Ruiz Secretario
- D. Clemente Gómez Gómez
- Tesorero
- D. Francisco Mohand Amar
- Vocales

D. Antonio Cabrera Cantero Dña Paula Suárez Suárez Dña. María del Carmen Román Ortega

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

ALCER ALBACETE

D. Eduardo Jiménez González C/ Mayor, 49, 1° drcha 02001 Albacete Tel. 669 01 92 73 alceralbacete@gmail.com

Dña. Mª. del Carmen Román Ortega 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

Dña, Mª, Ángeles Zapata González Plaza del Carmen, 8, 5° - 2 04003 Almería Tel. 950 85 70 00 / Fax 950 25 70 43 info@alceralmeria.org

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

Dña. Vanesa Belmar González Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila Tel. 920 22 14 34 alceravila1@gmail.com

Dña. Patricia García Casquete C/ Padre Tomás, 2 06011 Badajoz Tel. 924 23 34 65 / Fax 924 26 04 49

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

alcerbad@alcerbadajoz.org

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

Dña. Beatriz Silva Franco C/ Jocs Florals, 159 08014 Barcelona Tel. 695 92 82 61 asociacion@alcerbarcelona.org

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

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

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

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

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

D. Ricardo Planellès Segarra C/ Enmedio, 22 - 2° E Tel. 964 22 83 63 / Fax 964 22 83 63 alcer@alcercastalia.org

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

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez Avda Pio XII, Edificio Especialidades (SESCAM), 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

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

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

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

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

Dña. Amelia Oveiero Muñoz

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

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

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

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

Dña. Concepción Martín Laguna C/ San Julián. 18 – Baios Urbanización Los Cármenes 18013 Granada Tel. 958 15 22 13 / Fax 958 17 10 06 alcergranadasede@gmail.com

Delegación:

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 Guadalaiara

Tel. 606 45 72 26 / 677 42 53 50 alcerguada@hotmail.com

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

ALCER ILLES BALEARS

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

D. Ángel Custodio 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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dña. Nuría 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

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

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

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

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

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

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 alcertoledo@hotmail.com

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

Dña. Carmen Martínez Castro C/ Urraca, 13 - baio E • 47012 Valladolid Tel. 983 39 86 83 / Fax 983 39 86 83 alcervalladolid@gmail.com

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

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

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

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

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. 6° Edifico Iberdrola 30009 Murcia Tel. 626 865 415 alcersureste@alcersureste.org

Dña. Joana Mª. Canals Camino de Génova, 43 3° A 07014 Palma de Mallorca Joana Canals (Presidenta): 676 49 33 49 Raquel Fernández (Secretaria): 650 22 14 16 info@asociacionserendipia.org

ALCER Pitiusas - Ibiza y Formentera (Entidad adherida)

D. José Miguel Likona alcerpitiusas@gmail.com

EN EL PRÓXIMO NÚMERO



CONGRESO NACIONAL DE PERSONAS RENALES: MÁLAGA 2025



ESTREÑIMIENTO Y ENFERMEDAD RENAL



CUMBRE EUROPEA DE LA EKPF



LA IMPORTANCIA DEL PACIENTE EN EL TRATAMIENTO

www.personasrenales.org





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





Tú viajas, nosotros te cuidamos

Destinos vacacionales en España para pacientes renales en tratamiento de diálisis



¿Te animas a salir de la rutina sin olvidarte de tu salud?

Escanea este **código QR** para ver cómo podrían ser tus próximas vacaciones o accede a **https://www.fmetravel.es** o **https://www.fmetravel.com**

Si lo prefieres llámanos: (+34) 91 754 06 35

Si tienes dudas, contacta: internationalpatient@freseniusmedicalcare.com