



SEGUNDO TRIMESTRE 2023

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

**NO.
205**

**Asamblea
ALCER**

**Día Mundial del
Cáncer
de Riñón**

**Mujer y
enfermedad
renal**

PAULA
Prendes

**Día Nacional
DEL DONANTE
DE ÓRGANOS**

**CAMPAMENTO
CRECE**



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

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



47 clínicas



8 regiones

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 la geografía española.

Seleccione su destino de vacaciones:

www.dialisisvacacional.es
www.es.diaverum.com

Contáctenos:

vacaciones@diaverum.com
holiday@diaverum.com
Tel.: +34 635 279 660



DANIEL GALLEGO ZURRO
PRESIDENTE
FEDERACIÓN NACIONAL AL CER

Estimad@s amig@s y compañer@s de AL CER,

Comenzamos el verano, donde **la OMS (Organización Mundial de la Salud) ha declarado la pandemia por COVID-19 un problema establecido y continuado de salud que se ha convertido en endémica, que no constituye una emergencia sanitaria pública. Sin embargo, los pacientes renales somos un grupo especialmente vulnerable y en riesgo al estar inmunocomprometidos, por lo que os seguimos recomendando precaución y distancia social siempre que sea posible, así como el uso de las mascarillas en hospitales y centros de salud.**

Tras la reciente celebración de nuestra **asamblea general de socios en mayo, donde los miembros refrendaron la gestión de la junta directiva**, aprobando las cuentas anuales de 2022, la memoria económica y de actividades, así como el presupuesto para este año 2023, **es una gran satisfacción poder contar con el apoyo y respaldo de las entidades Alcer de España.**

Recientemente, **hemos podido volver a organizar, nuestras vacaciones socioeducativas itinerantes, el campamento CRECE en Melgar de Fernamental (Burgos).** Ha sido un reencuentro con amig@s, anécdotas, experiencias y aventuras vividas como siempre en esta semana de fomento de empoderamiento, autocuidado e independencia, aprendiendo a manejar mejor la enfermedad renal. **Queremos dar las gracias especialmente a Alcer Burgos,** por todo su esfuerzo, trabajo e ilusión, que ha

hecho posible la celebración del campamento CRECE en Burgos.

Durante el **mes de junio**, hemos participado activamente en **2 campañas de especial relevancia para el movimiento asociativo Alcer.**

La primera, el pasado **7 de junio** homenajeamos a todos los donantes en el **día nacional del Donante de Órganos, en la sede del ministerio de sanidad, con el lema: "Puedo ser la pieza que otros necesitan"**, reconociendo así la enorme solidaridad de la población española, que año a tras año sigue siendo solidaria a pesar de las crisis, para reducir las listas de espera y mejora la calidad de vida de las personas renales. **Seguimos reivindicando la ley para la protección social de los donantes en vida, mediante una baja laboral. Además de acompañarnos en la recepción oficial con la ONT celebrada en el ministerio de sanidad, consumo y bienestar social, junto a los representantes de la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (FENETH, FECTO, FBRQ, FNA AL CER).**

La segunda campaña, **el día 15 de junio** hubo un gran despliegue, para celebrar el **día mundial del Cáncer renal, con el lema "Necesitamos hablar sobre cómo vivir con cáncer de riñón"**, visibilizando y ayudando a concienciar de la importancia de compartir experiencias sobre este tipo de cáncer. Es una enfermedad silente, que no duele ni tiene síntomas hasta que ya está en estadio avanzado, por lo que sabéis tiene una crucial importancia que la sociedad conozca este tipo de enfermedad renal, los tipos y, sobre todo, **lanzar un mensaje de esperanza, que del cáncer renal se puede salir adelante, hablando sobre cómo afrontamos y nos sentimos al tener este tipo de cáncer.**

Otro gran logro de la FNA AL CER, conjuntamente con la SEN (Sociedad Española de Nefrología) y SEDEN (Enfermería Nefrológica), **vamos a actualizar y renovar el documento marco de 2015 de la Estrategia Nacional de abordaje de la enfermedad renal, con nuevas recomendaciones, indicadores para medir las recomendaciones, etc.** Este hecho, supone defender la equidad y acceso a los tratamientos en igualdad de condiciones. Esperemos que el gobierno, a través del consejo interterritorial, implemente esta nueva estrategia en todas las CC.AA.

Finalmente, **desearos que podáis disfrutar del verano con mucha salud renal, con unas vacaciones responsables dentro o fuera del territorio nacional, pero siempre que estiméis conveniente, con medidas de protección y responsabilidad individual, el sentido común puede hacer que evitéis situaciones de riesgo innecesarias de exposición al virus, aglomeraciones, etc.** Esperamos seguir colaborando activamente tras las vacaciones estivales, donde seguro **podréis descansar, para volver a realizar todos los proyectos y actividades del movimiento asociativo Alcer.**



06

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

NOTICIAS 28

EKPFNEWS 36



12

OKUPATE CON ALCER



16

CAMPAMENTO CRECE

Índice

www.alcer.org



22

ENTREVISTA: PAULA PRENDES



20

ASAMBLEA ALCER



24

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN



36

MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

30

PIEDRAS EN EL RIÑÓN

PRÓXIMO NÚMERO 42

34

ENCUENTRO DE PERSONAS



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

CONSEJO EDITORIAL ALCER
Equipo de Dirección:
Daniel Gallego Zurro
Manuel Arellano Armisen

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

Consejo de Redacción:
Dr. Carlos Romeo Casabona
Dra. Paloma Sanz Martínez
D. Antonio Ochando García

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

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

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

ALCER no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estas páginas. Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de manera alguna ni por ningún medio, ya sea electrónico, químico, óptico, de grabación o de fotocopia, sin permiso del editor.

COLABORA





El ministro de Sanidad, José Manuel Miñones, presidió el acto institucional organizado con motivo del Día Nacional del Donante de órganos, tejidos y células

El Día Nacional del Donante es una iniciativa de las asociaciones de pacientes a la que se suma la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y que pretende reconocer a los donantes y promover el gesto altruista de la donación. Este año, la ONT ha querido rendir homenaje a las 50.932 familias que, en cumplimiento de los deseos de su ser querido ya fallecido, han dicho sí a la donación de sus órganos a lo largo de los últimos 34 años. Gracias a esa decisión, ha sido posible realizar 122.317 trasplantes desde que se creara la ONT en 1989 hasta el 31 de mayo de este año. «Hoy queremos reconocer la grandeza de las familias que cada día dicen sí a la donación y que, con su actitud, salvan o mejoran muchas vidas. Son ellos los protagonistas del éxito mundial del modelo español de donación y trasplante, del efecto transformador que supone la donación», a la vez que ha reconocido la gran dedicación de todos los profesionales sanitarios que participan en el proceso. El ministro, acompañado por la directora general de la ONT, Beatriz Domínguez-Gil, recibió en la sede del Ministerio a representantes

de las cuatro entidades que conforman la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs): la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón (ALCER), la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNE-TH), la Federación Española Fibrosis Quística (FEFQ) y la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO). También han participado en el encuentro una familia donante y profesionales de la coordinación de trasplantes. El 84% de las familias dice sí a la donación de órganos. En 1989, fueron 550 las personas que donaron sus órganos tras su fallecimiento. Solo diez años después, la cifra casi se había triplicado hasta alcanzar los 1.334 donantes. En 2022, 34 años más tarde, nuestro país registró 2.196 donantes de órganos, un crecimiento del 300% con respecto a los inicios del programa. Todo ello ha sido posible gracias a los consentimientos de miles de familias en toda España.

Hoy, el 84% de las familias dice 'sí' a la donación tras la pérdida de su ser querido. La tasa de consentimiento a la donación en nuestro país contrasta con la registrada en muchos países de nuestro entorno. Según datos del Observatorio Global de Donación y Trasplante (GODT), gestionado por la ONT como Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud, dicha tasa fue inferior en países como Alemania (56%), Australia (56%), Estados Unidos (76%), Italia (71%) o Reino Unido (66%).



**DANIEL GALLEGO:
"NO CABE DUDA DE QUE TODOS PODEMOS SER LA PIEZA QUE OTROS NECESITAN PARA SALVAR O MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA, NUESTRA SOLIDARIDAD PUEDE SIGNIFICAR UN ANTES Y UN DESPUÉS EN LA VIDA OTRAS PERSONAS"**

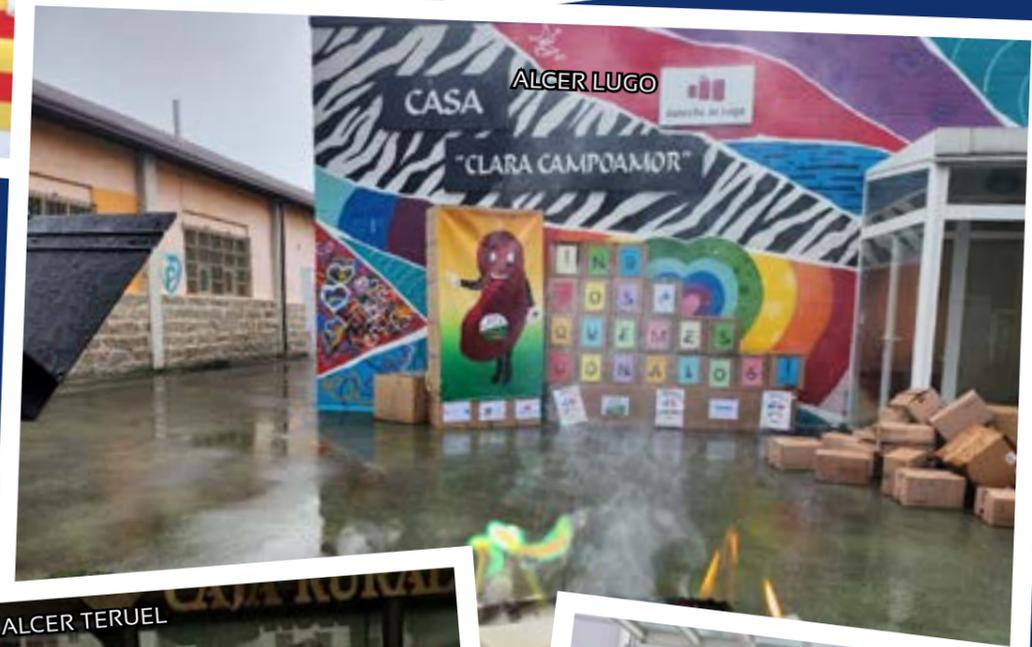
DÍA NACIONAL DEL DONANTE

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS



DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

ALCER



Okúpate con ALCER

SARA MUÑOZ

Durante los meses de abril y mayo, el grupo de trabajo de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER Okúpate con ALCER puso en marcha una iniciativa dirigida a las/os profesionales de las entidades federadas, desarrollando un programa abierto de formación online cuyo objetivo era profundizar en la orientación sociolaboral de las personas con ERC desde la atención multidisciplinar.

El programa se ha llevado a cabo en 4 sesiones que se impartieron a través de la plataforma zoom en horario de mañana y cuyos ponentes eran profesionales de diferentes áreas o disciplinas que trabajan en las entidades ALCER.

OKÚPATE CON ALCER PUSO EN MARCHA UNA INICIATIVA DIRIGIDA A LAS/OS PROFESIONALES DE LAS ENTIDADES FEDERADAS, CUYO OBJETIVO ERA PROFUNDIZAR EN LA ORIENTACIÓN SOCIOLABORAL



AGENCIA DE COLOCACIÓN
1300000127

Las áreas profesionales que han compuesto el programa de formación han sido:

Área Social: Una de las actividades del área de trabajo es acompañar a las personas con ERC en la elaboración y puesta en marcha de su propio itinerario de incorporación socio laboral, evitando el riesgo de exclusión social.

Para todo esto se necesita escuchar, orientar, reflejar sentimientos, resumir, confrontar, interpretar, informar a las/os pacientes y desarrollar acciones positivas que identifiquen dificultades, analizando y explorando alternativas, optimizando y reforzando según las necesidades de cada persona.

Hay que estudiar cómo las/os pacientes se enfrentan al mercado laboral, si pueden o no compatibilizar prestaciones y qué necesidades deben ser cubiertas y diseñar un plan individualizado de inserción o reinserción laboral.

Se debe proporcionar al colectivo información y recursos que les ayuden en la búsqueda de empleo ajustada a su situación sociosanitaria.

Área Psicológica: El abordaje psicológico y emocional de las/os pacientes con enfermedad renal es parte fundamental del tratamiento, ya que estas personas se enfrentan a multitud de cambios que afectan a todos los ámbitos de su vida, incluido el laboral, ante el diagnóstico de una enfermedad crónica. El proceso de afrontamiento es similar al duelo, ya que la enfermedad crónica provoca la pérdida de la salud y, en muchos casos, del estilo y ritmo de vida llevado hasta ese momento.

Es muy importante a lo largo de la intervención ayudar a la persona a que discrimine su patrón de comportamiento.



Qué estrategias está poniendo en práctica ante esas emociones y pensamientos y qué está consiguiendo, tanto a corto como a largo plazo.

Además, si existe un deterioro cognitivo leve-moderado puede generar dificultades de adaptación a la situación derivada de la enfermedad renal y tener repercusión en su actividad. Las herramientas de valoración neurológica son un elemento clave para evaluar el grado del deterioro cognitivo y su repercusión en el manejo de la enfermedad. Es importante que se conozcan diversas baterías psicopedagógicas para realizar evaluaciones y conocer diversas formas de aprender y de enseñar.

Área Ocupacional: Su objetivo es potenciar el desarrollo integral y la prestación de apoyos para la consecución de una vida lo más autónoma, normalizada e independiente posible de las personas con enfermedad renal crónica, tendiendo siempre a la Integración Laboral y, si ésta no es posible, ofreciendo la oportunidad para la realización de actividades de formación y ocupación que satisfagan el desarrollo personal, la independencia y la inclusión social.



Todas/os, en mayor o menor medida, necesitamos un proyecto de vida que nos de fortaleza y motivación. Un empleo remunerado o la simple participación son necesarias para la integración social de una persona con enfermedad renal crónica. Hay estudios que demuestran que la falta de actividad, remunerada o no, repercute directamente en la salud de una persona ya que la falta de ocupación tiende a producir síntomas de ansiedad y depresión, que a su vez puede conducir a una somatización de la enfermedad.

Para desarrollar este programa se ha contado con Sara Muñoz (Responsable de Empleo de FNA), Patricia García (Presidenta y Trabajadora Social de Alcer Badajoz), María Ayuso (Psicóloga Alcer Salamanca), Rocío Gay (Psicóloga Alcer Jaén) y Jessica Antelo (Terapeuta Ocupacional de Alcer Coruña).

A esta iniciativa se han inscrito más de 50 profesionales de las entidades ALCER, de la atención, de las áreas sociales, de la psicología, de la nutrición, de la rehabilitación física, de la terapia ocupacional y laboral que comparten el objetivo de mejorar las condiciones de vida de las personas con enfermedad renal crónica y sus familias. La participación y asistencia a las sesiones virtuales ha sido de un 80% del total, siendo el resultado de evaluación muy satisfactorio.

El Grupo de Trabajo Okupate con ALCER de Federación Nacional de Asociaciones ALCER que coordina Manuel Arellano (Vicepresidente de FNA Alcer y Presidente de Alcer Navarra) quiere expresar su agradecimiento por la acogida, interés y participación de las personas asistentes que nos han acompañado en estas 4 sesiones. Valoramos mucho vuestra ayuda, esfuerzo, compromiso y más aún vuestra labor.



ALCER recomienda a los pacientes renales que sigan utilizando mascarilla en hospitales, centros de diálisis y de salud



La Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) alerta que los pacientes renales, siguen estando en riesgo alto por infección por Covid-19 y otros virus, especialmente las personas que están en tratamientos renales sustitutivos (diálisis y trasplante). Por todo ello, recomiendan seguir extremando las precauciones por ser un grupo especialmente vulnerable y continuar utilizando las mascarillas en hospitales, centros de diálisis y de salud. ALCER recuerda que el sistema inmunológico de las personas con enfermedad renal, especialmente los trasplantados renales, es más vulnerable que la población en

general. A ello, se une las frecuentes enfermedades añadidas que suelen tener los pacientes renales (tensión arterial alta, problemas cardiovasculares, diabetes, etc.) y que aumentan su riesgo.

En el caso de las personas en tratamientos de diálisis, tienen un mayor riesgo de exposición y contagio del virus, que podría ser más agresivo debido a la propia enfermedad renal. **Cabe destacar que el colectivo de personas con enfermedad renal acude con mayor frecuencia a los hospitales y centros de salud que la población general, por ello desde la Federación Nacional de Asociaciones ALCER recomendamos extremar las precauciones, así como protegerse con mascarilla cuando se acuda a consultas médicas, visitas rutinarias o de cualquier otro tipo a centros de diálisis, de salud u hospitalarios. Por último, para una adecuada protección y teniendo en cuenta que muchos usuarios y profesionales de los hospitales y centros sanitarios no usarán mascarillas a partir de ahora, se aconseja que las personas con enfermedad renal crónica utilicen mascarilla FFP2 en su visita a estos centros para una adecuada protección.**

Apelamos a la responsabilidad individual y el sentido común, para evitar aglomeraciones y riesgos innecesarios. Os deseamos mucha salud renal para tod@s.

Recomendaciones de los nefrólogos para mantener la salud renal en verano

La hidratación, la realización de ejercicio físico y la correcta planificación de las comidas son algunos de los consejos de la SEN para cuidar los riñones en verano. La Sociedad Española de Nefrología (SEN), con motivo de la llegada del verano, aprovecha para recordar una serie de recomendaciones y consejos para sensibilizar a la población de la importancia del cuidado de los riñones. Así, con el objetivo de fomentar una buena salud renal durante esta época del año, publican un decálogo que ayude a los ciudadanos a mantener los riñones sanos para prevenir la aparición de posibles problemas o patologías renales. Durante la época estival, la población tiende a llevar hábitos poco saludables para el riñón, como puede ser llevar una alimentación poco saludable, abusar de la sal y bebidas azucaradas, no realizar una buena hidratación con agua ante las altas temperaturas y confundir descanso con inactividad. A esto hay que añadirle que, de acuerdo con los nefrólogos, en España hay poca cultura social sobre la salud y el cuidado de los riñones, menos que sobre salud cardiovascular, a pesar de que están relacionadas. "A medida que la función renal disminuye, el riesgo de desarrollar daño y enfermedad vascular aumenta, hasta tal punto que la causa más frecuente de mortalidad en los pacientes renales son los problemas cardiovasculares", explica la Dra. Patricia de Sequera, presidenta de la SEN. Los malos hábitos alimenticios como la alta ingesta de sal son perjudiciales para el corazón y el riñón, y en general, muchas de las recomendaciones para la salud de ambos órganos son similares, de manera que puede decirse que lo que es malo para el corazón también lo es para el riñón y viceversa", señala la doctora. Para evitar complicaciones debidas a los malos hábitos, la Sociedad sugiere que se aproveche el descanso y la mayor disponibilidad de tiempo para planificar las comidas, además de llevar una dieta más sana y baja en sal. Esto repercutirá de forma positiva en la salud y la prevención de patologías relacionadas con el riñón y el corazón, en especial en el caso de la Enfermedad Renal Crónica (ERC).



EL ALBERGUE DE MELGAR DE FERNAMENTAL EN BURGOS FUE EL LUGAR ELEGIDO PARA ESTA OCASIÓN. EL GRUPO DE PARTICIPANTES ESTABA FORMADO POR JÓVENES DE EDADES ENTRE LOS 8 Y LOS 17 AÑOS



CAMPAMENTO CRECE

BURGOS 2023

UN TOTAL 27 JÓVENES HAN PODIDO DISFRUTAR DE ELLO, JUNTO CON UN EQUIPO FORMADO POR 1 COORDINADOR DE OCIO Y TIEMPO LIBRE, 4 MONITORAS, 6 ENFERMERAS, 2 ENFERMEROS, 1 NEFRÓLOGA PEDIÁTRICA Y 3 PERSONAS DE LA ORGANIZACIÓN DE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

El campamento CRECE, el proyecto estrella de la Federación Nacional ALCER, se llevó a cabo desde el 24 de junio al 1 de julio en colaboración con ALCER Burgos

Un total de 27 jóvenes han participado en esta ocasión, acompañados por un equipo compuesto por 1 coordinador de ocio y tiempo libre, 4 monitoras, 6 enfermeras, 2 enfermeros, 1 nefróloga pediátrica y 3 personas de la organización de la Federación Nacional ALCER. El Albergue de Melgar de Fernamental en Burgos fue el lugar elegido para esta ocasión. El grupo de participantes estaba formado por jóvenes de edades entre los 8 y los 17 años, acompañados por un equipo de enfermería responsable de

supervisar la administración de medicamentos y asegurar su bienestar durante toda la semana. Además, contamos con un equipo de monitores y personal técnico que se desplazó para coordinar todas las actividades del campamento. Durante esta semana, se desarrolló un completo programa de actividades que abarcó opciones de ocio, actividades acuáticas, excursiones y talleres educativos. El domingo 25 de junio, comenzamos con un taller de orientación en el que los participantes del campamento, divididos en equipos, siguieron diferentes pistas para completar la prueba. Por la tarde, disfrutamos de juegos y baños en la piscina. La inauguración oficial tuvo lugar el lunes 26 de junio en el Ayuntamiento de Melgar, con la participación de varias personalidades: el delegado de la junta de Castilla y León de Burgos, D. Roberto Saiz; la Diputación Regional de Burgos;

el Alcalde de Melgar de Fernamental, D. Raúl Guantes; la jefa del servicio de nefrología del hospital universitario de Burgos, Dña. María Jesús Izquierdo; la vicepresidenta de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, Dña. Patricia Arribas; el presidente de ALCER Burgos, D. Antonio Ortiz; y el presidente de la Federación Nacional ALCER, D. Daniel Gallego.

Durante el campamento, tuvimos la oportunidad de disfrutar de recomendaciones sobre la importancia del ejercicio físico para los jóvenes con enfermedad renal, a través de un taller realizado por Marcos y Carmen, entrenadores de la Fundación Renal Iñigo Alvarez de Toledo. Además, visitamos la ciudad de Burgos y conocimos el Museo de la Evolución y el Yacimiento de Atapuerca. También hubo tiempo para la formación, con talleres en los que participó el personal de enfermería, incluyendo un taller sobre higiene de manos impartido por la Sociedad de Enfermería Nefrológica y un taller sobre alimentación, donde a través de juegos y escenas pudimos aprender qué y cómo comer en diferentes situaciones cotidianas (cumpleaños, vacaciones, comidas en casa o fuera). Estos talleres fueron posibles gracias a la participación del personal de enfermería en el campamento. Además, contamos con la colaboración de Fresenius Medical Care, que realizó una actividad sobre la adherencia al tratamiento y las dificultades que se pueden encontrar.

Para concluir el campamento, disfrutamos de una fiesta de despedida con una paella popular, prepara por el presidente de ALCER Burgos Antonio Ortiz, y música en la discoteca móvil para disfrutar de bailes y música.



Queremos agradecer a todos los colaboradores que han hecho posible este campamento CRECE 2023, a la Fundación Senefro, Sociedad Española de Nefrología, Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, Diaverum, CLS Vifor, Baxter, Fresenius Medical Care, Astellas, GSK, Fundación ONCE y FRIAT. A todas y todos los enfermeros que han participado voluntariamente en el campamento CRECE: Antonio, Paula, Rosa, Merche, Andrés, Ernestina, Rosario, Cristina, y la Dra. Laura. Sin olvidarnos de agradecer la colaboración desinteresada del Ayuntamiento de Melgar de Fernamental, Diputación de Burgos y a ALCER Burgos.



ASAMBLEA ALCER 2023



El pasado 26 de mayo, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, celebró en el Hotel Ilunión Pío XII de Madrid, la "Cátedra Alejandro Díaz", donde han participado las/os representantes de las entidades ALCER.

El programa se diseñó para dar a conocer los temas en los cuales esta trabajando la Federación. Intervino Marta Moreno (presidenta ALCER Almería), quien nos habló sobre la promoción de la investigación clínica. A continuación Juan Carlos Julián (director de la Federación Nacional ALCER), que presentó: creación de la evidencia: estudio de dispersión geográfica. Una vez finalizadas las dos intervenciones se realizó un debate entre todas/os las/os asistentes.

Sábado 27 de mayo: Celebración Asamblea General ALCER

El pasado sábado 27 de mayo, La Federación Nacional de Asociaciones ALCER celebró la Asamblea General ALCER, en la Hotel Ilunión Pío XII de Madrid. A partir de las 10 horas se celebró la Asamblea ordinaria, en la cual se aprobó la memoria de actividades 2022, la memoria económica 2022, el dossier de actividades, servicios y proyectos 2023. También se presentaron las actividades de la Fundación Renal ALCER 2022.

A continuación, se celebró la Asamblea extraordinaria, en la cual se aprobó la modificación de Estatutos y la ratificación Patronato de la Fundación Renal ALCER España.

La Federación nacional ALCER quiere agradecer a todas/os las/os asistentes por su participación en las Asambleas ordinaria y extraordinaria.

Changing tomorrow



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

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

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

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

astellas.es



ENTREVISTA A PAULA
PRENDES:
ACTRIZ,
PRESENTADORA Y
PERIODISTA

¿Qué le llamó la atención del periodismo?

Decidí estudiar Periodismo el último año del instituto. Muy al límite. Nunca tuve una vocación clara y mi primo, que estaba estudiando esta carrera en Salamanca, me animó. Es una carrera en la que te implicas en muchas materias sin poner especial hincapié en ninguna. Yo la llamo la carrera Trivial, soy una persona muy curiosa y el periodismo me abrió los ojos al mundo.

¿Cómo comenzó su carrera en los medios?

Comencé a trabajar en la radio durante el tercer año de carrera, en Salamanca, Cadena SER, en deportes. Durante la semana, iba a la universidad y el fin de semana, hacía prácticas no remuneradas en la radio. Al año siguiente y durante todo el verano trabajé otra vez en la cadena SER, pero en esa ocasión en programas e informativos. Recuerdo aquella época con mucho cariño, aprendí mucho. Mi transición al mundo de la tele ya se fraguó durante el cuarto año de carrera universitaria. Allí era la presentadora de La Ruta, un programa semanal que se emitía los viernes. Consistía en un programa de ocio en el que promocionábamos locales de la ciudad. Mi salto a la televisión nacional empezó en Madrid, en Localia, pero se emitía en toda la península. En el programa El Octavo Mandamiento, era reportera de eventos, parecido a lo que vino después con el archi conocido Sé Lo Que Hicisteis.

ROBERTO ORTIZ LORA



HÁBITOS
SALUDABLES

LA ALIMENTACIÓN Y LA
RELACIÓN CON LA
COMIDA ES UN EPISODIO
FUNDAMENTAL
EN MI VIDA

Estoy a favor de la donación de órganos.
Me gustaría ser donante, desde luego
esto puede salvar la vida a muchas
personas que lo necesiten

Paula Prendes



Cualquier entidad que se dedique a ayudar a las personas que padecen cualquier afección física o psicológica en los pacientes merecen una opinión positiva y un reconocimiento a su labor. En el caso de ALCER me siento especialmente sensibilizada al haber padecido Pielonefritis en repetidas ocasiones.

El mundo de la actuación vino después de estar en SLQH, fue el director de casting de Globomedia, Luis San Narciso, quien me dio la oportunidad cuando me presentó al casting de la película "Fuga de Cerebros 2" y desde ahí hasta ahora.

¿Qué ámbito le parece más atractivo para desarrollar su trabajo?

Me encanta trabajar, en cualquier ámbito siempre que el proyecto sea interesante. Lo importante es poder tener la oportunidad de trabajar. En televisión me siento muy cómoda porque es el medio que me ha visto crecer como profesional. La actuación me apasiona y a nivel introspectivo me llena mucho. Luego está la radio, el teatro... En cuanto a qué trabajo me ha marcado más... SLQH sin duda porque fue un antes y un después en mi vida personal y laboral.

¿Conoce la enfermedad renal?

Muy a mi pesar sí conozco la enfermedad renal. He sufrido a lo largo de mi vida siete Pielonefritis. Lo he pasado muy mal y desde hace años ya no las he vuelto a padecer, pero llegué a estar muy preocupada pues nunca han sabido decirme su origen así que no había manera posible de prevención.

¿Qué hábitos saludables lleva a cabo?

Esto de los hábitos es algo muy personal, tengo hábitos saludables pero no me cuido muchísimo, podría hacerlo mejor, la verdad... Lo que puedo destacar es que hago deporte, llevo una vida activa.

¿Cuida su alimentación?

La alimentación y la relación con la comida es un episodio fundamental en mi vida. Cuido mis comidas, como de todo, intento tener una dieta equilibrada a base de fibra, proteína (pescado, carne). También practico ayunos. Procuero evitar el dulce pero me encanta, lo que no me seducen son los hidratos: pasta, arroz, pan... así que en ese sentido no tengo problema.

¿Qué opinión le merece la labor de ALCER en la sociedad?

Cualquier entidad que se dedique a ayudar a las personas que padecen cualquier afección física o psicológica en los pacientes merecen una opinión positiva y un reconocimiento a su labor. En el caso de ALCER me siento especialmente sensibilizada al haber padecido Pielonefritis en repetidas ocasiones.

Necesitamos hablar sobre cómo vivir con cáncer de riñón



DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

El pasado día quince de junio se celebró en todo el mundo el Día Mundial del Cáncer de Riñón.

Este día es una iniciativa de la International Kidney Cancer Coalition (IKCC) y se celebra desde el 2017. Tiene como objetivo dar visibilidad a la enfermedad. A nivel mundial se diagnostican 400.000 nuevos casos por año, y fallecen 170.000 personas por año por esta enfermedad. El objetivo este año es hablar de mantener la calidad de vida. Cuando te diagnostican cáncer de riñón, los hospitales, las pruebas y los tratamientos se convierten en una gran parte de tu vida. Pero como dijo un paciente: "¿Quiero pasar todo el día preocupándome o quiero seguir con las cosas que quiero hacer?". Cualquiera que sea tu edad, cualquiera que sea tu etapa, hay cosas que cada paciente y cuidador puede hacer para ayudarte a mantener el bienestar físico y mental, controlar los efectos secundarios del tratamiento y llevar la mejor vida posible cuando se vive con cáncer de riñón. **Para Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, la celebración del Día Mundial del Cáncer de Riñón supone: Darle visibilidad a la segunda causa de mortalidad en España como es el cáncer, solo por detrás de las enfermedades cardiovasculares. El cáncer renal, ha aumentado significativamente durante los últimos años, por lo que debemos concienciar a la población**

sobre la prevención, con estilos de vidas saludables y detección precoz para poder abordarlo a tiempo. Una vez diagnosticado, es clave poder compartir y reflejar todas las emociones que acompañan conocer que tienes cáncer renal, para seguir teniendo una buena calidad de vida. Además de acudir regularmente a las consultas con el especialista y seguir los tratamientos médicos, las personas con cáncer de riñón pueden llevar a cabo otras acciones para mejorar su calidad de vida. Hablar de la enfermedad con familiares y amigos, acudir a un grupo específico de autoayuda con otras personas que padecen la misma enfermedad y llevar a cabo hábitos de vida saludable como una alimentación responsable y estar activo físicamente, traerá grandes beneficios en el afrontamiento de la enfermedad y en su posterior recuperación.

Decírselo a los que están cerca de ti

Es tentador decir que estás bien y ocultar lo que realmente sientes para evitar que tus seres queridos se preocupen. La familia y los amigos pueden ver que la persona que padece la enfermedad no está bien, que puede estar ocultando algo y temerse lo peor. Las personas que están cerca de ti quieren ayudarte. Así que debes tener honestidad y dejar que te ayuden. No sólo por tu bien sino por el de ellos.

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

ALCER



Foro Europeo del Riñón en el Parlamento Europeo

La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) tuvo una participación activa en el Foro Europeo de Riñón 2023, que tuvo lugar en el Parlamento Europeo. El objetivo principal del foro fue discutir el futuro del cuidado renal, haciendo hincapié en la importancia de invertir en nefrología sostenible para cumplir con los objetivos del Pacto Verde Europeo. El evento reunió a legisladores, expertos y pacientes, quienes resaltaron la necesidad urgente de un tratamiento renal respetuoso con el medio ambiente. Durante el debate, Daniel Gallego Zurro abordó el impacto climático del tratamiento renal y promovió prácticas sostenibles. La EKPF se compromete a fomentar la adopción de la nefrología sostenible como estándar en el cuidado renal, trabajando hacia un futuro más saludable y respetuoso con el medio ambiente para todos. Juntos, podemos convertir el cuidado renal sostenible en una realidad.



La Federación Europea participa en el Congreso de la Sociedad Europea de Nefrología

La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) participó en el Congreso de la Sociedad Europea de Nefrología (ERA, por sus siglas en inglés) en Milán, donde Daniel Gallego y Juan Carlos Julián actuaron como moderadores en la sesión "Haciendo oír la voz de los pacientes". Este evento brindó valiosas reuniones y oportunidades de aprendizaje, destacando la importancia de la participación de los pacientes en la configuración del futuro de la atención médica. La presencia de la EKPF reafirmó su posición como una voz influyente en la salud renal en Europa y su compromiso con los derechos y necesidades de los pacientes renales.



La Coalición Internacional de Cáncer de Riñón celebra su cumbre anual

La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) y ALCER participaron activamente en la reunión anual de la Coalición Internacional del Cáncer de Riñón (IKCC) en Buenos Aires. Durante tres días intensos, se llevaron a cabo reuniones productivas, se compartieron experiencias valiosas y se discutieron las mejores prácticas en el campo. La presencia de ambas organizaciones fue un privilegio, y se destacó el compromiso de trabajar juntos para mejorar la atención y el apoyo a los pacientes con cáncer de riñón a nivel internacional. La participación en este evento demuestra el compromiso de la EKPF y ALCER en la lucha contra el cáncer de riñón y su dedicación para promover mejores resultados para los pacientes en todo el mundo.

80 aniversario de la primera diálisis

En abril tuvo lugar en Bruselas el evento organizado por la Alianza Europea de Salud Renal (EKHA, por sus siglas en inglés) en la que la EKPF estuvo presente con Daniel Gallego. La primera sesión exitosa de hemodiálisis (HD) se llevó a cabo en los Países Bajos en 1945, con un riñón artificial diseñado por el Dr. Wilhem Kolff, que ahora cumple 80 años. Este evento, organizado por la EKHA y el parlamentario Ondřej Knotek, conmemoró el evento con la proyección de un breve documental sobre la invención de la primera máquina de diálisis (1943) y con la participación de destacadas personalidades en el campo de la nefrología a nivel europeo.



EL IMPACTO DEL COVID-19 EN PACIENTES INMUNOCOMPROMETIDOS Y LECCIONES APRENDIDAS

WEBINAR
The impact of COVID-19
on immunocompromised patients and the lessons learned

Disruptions and unwanted consequences: towards a patient-centric pandemic response

Daniel Gallego Zurro • President of EKPF

May 3, 2023
01:30 - 3 PM CET

La EKPF participó en un webinar en el que se discutió el impacto de COVID-19 en los pacientes inmunocomprometidos y se presentaron medidas y lecciones aprendidas para mejorar la respuesta en el futuro. La pandemia de COVID-19 ha puesto de relieve las necesidades no satisfechas de los 13 millones de ciudadanos inmunocomprometidos en la Unión Europea, como los receptores de trasplantes de órganos y pacientes con enfermedades graves. A medida que la UE ha respondido a la pandemia y se ha preparado mejor para futuras situaciones, estos pacientes siguen enfrentando un mayor riesgo de contraer y sufrir complicaciones graves por COVID-19 y otras enfermedades infecciosas.

PIEDRAS EN EL RIÑÓN

PERSONAJES HISTORICOS Y PIEDRAS EN EL RIÑÓN

En el libro Guinness World Records se han documentado casos de cálculos urinarios en personas anónimas. Es el caso de Vilas Ghuge (India) al que le fue extraído un cálculo de 13 cm, o el de Wazir Muhammand Abbass Ali Jagirani (Pakistán), con un cálculo de 620 g, o el de Dhanraj Wadile (India), al que se le extrajeron 172.155 cálculos del riñón izquierdo mediante endoscopia, en una operación de tres horas. Sin embargo, también conocidos personajes históricos y miembros de la sociedad (nobles, sabios, artistas, actores, deportistas, etc.) han sufrido de cálculos. A continuación, se citan algunos de ellos: **Miguel Ángel**, arquitecto, pintor y escultor renacentista, sufría de cálculos de ácido úrico que le fueron diagnosticados y tratados en 1549 por Realdo Colombo, anatomista y cirujano de la Universidad de Parma. La gota, los cólicos renales y los cálculos urinarios, no detuvieron los trabajos del artista. Su enfermedad terminal, con síntomas de sobrecarga de líquidos sugiere que pudo haber sufrido nefropatía obstructiva. La forma de riñón dividido en dos, dada al manto del Creador en su pintura de la Separación de la Tierra y el Agua en la Capilla Sixtina, sugiere que estaba familiarizado con la anatomía y la función del riñón, tal como se entendía en su tiempo. Sir Isaac Newton fue un físico, teólogo, inventor, alquimista y matemático inglés. En la vejez su salud comenzó a deteriorarse.

Benjamín Franklin sufrió de un gran cálculo en la vejiga, cuyo dolor lo mantuvo en cama durante un año antes de su muerte. En 1787 escribió sobre su cálculo: "Sé que va creciendo, pero en conjunto no me duele más que cuando se mueve, y excepto cuando estoy de pie, caminando, u orinando, me incomoda muy poco." Es posible que también tuviera cálculos en el riñón.

Los cálculos han tenido también un papel importante en la historia. **Napoleón Bonaparte** desde muy joven sufrió contracción crónica alrededor del canal urinario, infecciones crónicas en la vejiga, una enfermedad renal y nefropatía obstructiva. Sufrió de dolor al orinar desde 1790 hasta su muerte en 1821, a la edad de 51 años.

En el camino a Moscú, en Borodino, tuvo un ataque agudo de disuria, orinaba en forma de dolorosas gotas, espesas de sedimento y sus piernas comenzaron a hincharse. Durante la batalla de Waterloo no sólo tuvo más ataques de disuria, sino que las hemorroides que sufría durante 18 años trombosaron. Estas condiciones podrían explicar sus tácticas poco originales durante estas batallas, dado que antes no había perdido ninguna cuando estaba personalmente al mando en el campo.

En la autopsia se observó que su riñón izquierdo era un tercio más grande que el derecho y la vejiga urinaria era pequeña y contenía arenillas.

También conocidos personajes históricos y miembros de la sociedad (nobles, sabios, artistas, actores, deportistas, etc.) han sufrido de cálculos

Cuando tenía ochenta años comenzó a sufrir de incontinencia, debido a una debilidad en la vejiga, así como de cálculos en la misma, lo que restringió su movimiento y limitó su dieta a verduras y caldo.

En 1725 cayó enfermo de gota. Mientras tanto, el dolor de los cálculos de la vejiga empeoró, y el 19 de marzo de 1727, se desmayó, para nunca recuperar el conocimiento. Murió el 20 de marzo, a los ochenta y cinco años, y fue enterrado en la Abadía de Westminster.

Por su parte, Luis Napoleón III, sobrino de Napoleón Bonaparte, tuvo los primeros síntomas de cálculos en la vejiga unos años antes de la guerra contra Prusia, comandada por **Guillermo I y Bismarck**.

En 1873 la salud del ex-emperador ya era precaria, por lo que es incomprendible que no se le hubiera realizado una litotomía, técnica muy perfeccionada en aquel tiempo. Posteriormente, en 1878 se sometió a cirugía para extraer sus cálculos de la vejiga por el cirujano inglés Sir Henry Thompson y murió poco después, probablemente por complicaciones infecciosas y negligencia médica, ya que el diagnóstico de cálculos se había confirmado 8 años antes. Pero el tratamiento se pospuso siempre; la extracción se realizó demasiado tarde.



Lionel Messi, jugador de fútbol, sufrió un cólico renal en Japón, lo que le obligó a perderse la semifinal del Barcelona contra el Guangzhou Evergrande FC

FUE SOMETIDO A VARIAS PRUEBAS Y SE LE APLICÓ UNA LITOTRICIA, EL PROCEDIMIENTO MEDIANTE ONDAS DE CHOQUE DE ULTRASONIDO

Lionel Messi, jugador de fútbol, sufrió un cólico renal en Japón, lo que le obligó a perderse la semifinal del Barcelona contra el Guangzhou Evergrande FC de Cantón. Fue sometido a varias pruebas y se le aplicó una litotricia, el procedimiento mediante ondas de choque de ultrasonido para descomponer los cálculos renales.



En Octubre del 2005 mientras trabajaba en el set de "Boston legal", el actor William Shatner (conocido como capitán Kirk, por los amantes de la ciencia ficción y Star Trek, en particular) tuvo que ser llevado a emergencias después de sufrir un insoportable dolor de espalda debido a un cálculo. Shatner dijo en una entrevista: "Fue simplemente increíble y te hizo pensar en lo que es el dolor"... "La piedra era tan grande, que te gustaría llevarla en el dedo".

Posteriormente, en 2006 vendió dicho cálculo en el casino online GoldenPalace.com, donando las ganancias a una organización benéfica. En la subasta obtuvo 25.000 dólares.

También Roger Moore, Oliver Cromwell, George Eliot, Isaac Asimov, Luis XIV,

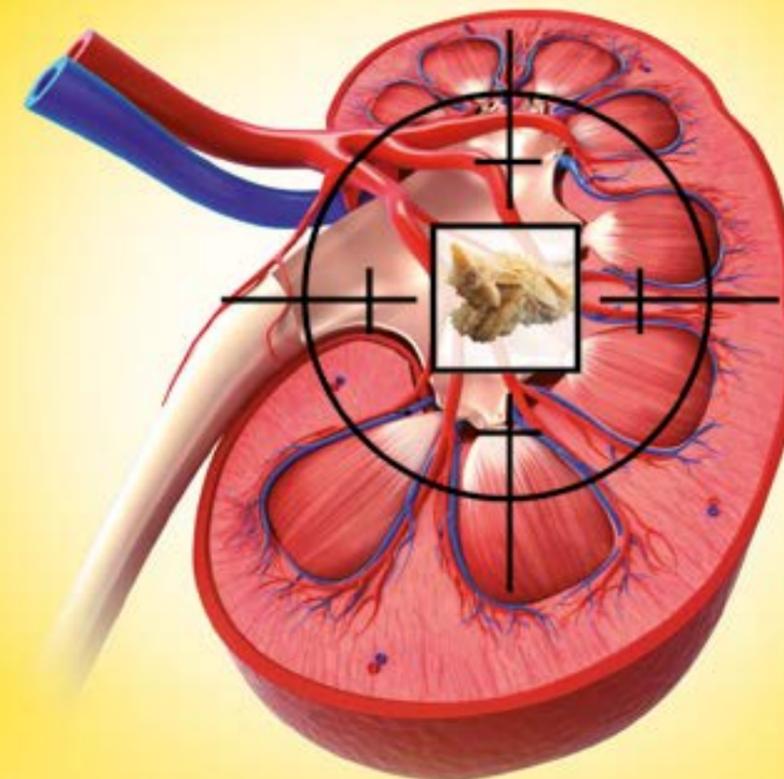
Indira Gandhi, Sukarno, Lyndon B. Johnson, Ava Gardner o Alfred Hitchcock entre otros, sufrieron de cálculos durante su vida, aunque la lista podría ser interminable.

TAMBIÉN ROGER MOORE, OLIVER CROMWELL, GEORGE ELIOT, ISAAC ASIMOV, LUIS XIV, INDIRA GANDHI, SUKARNO, LYNDON B. JOHNSON, AVA GARDNER O ALFRED HITCHCOK ENTRE OTROS, SUFRIERON DE CÁLCULOS DURANTE SU VIDA, AUNQUE LA LISTA PODRÍA SER INTERMINABLE

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

HERBENSURINA®

Objetivo: Riñones limpios



La fórmula con "rompe-piedras"

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

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



Infusión 20 filtros
CN 157078.9
Infusión 40 filtros
CN 157079.6

Concentrado para diluir 250 ml
CN 175329.6

30 comprimidos
CN 166911.7

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



EL SÁBADO POR LA TARDE LOS ASISTENTES PUDIERON CONOCER LOS LUGARES MÁS EMBLEMÁTICOS DE LA CIUDAD DE SEGOVIA GRACIAS A UNA VISITA CULTURAL

Los días 21, 22 y 23 de abril Segovia albergó el tradicional encuentro de personas con enfermedad renal, que de forma anual organiza la Federación Nacional de Asociaciones ALCER

El objetivo de este Encuentro es que personas con enfermedad renal intercambien experiencias que les ayuden a afrontar de forma positiva la enfermedad renal crónica

Con el objetivo de reunir y preparar a personas con enfermedad renal crónica y a sus acompañantes, ALCER desarrolló en Segovia los días 21, 22 y 23 de abril un Encuentro Nacional de Personas con Enfermedad Renal. La Federación Nacional ALCER organiza este encuentro con la colaboración una serie de entidades institucionales y privadas. Acudieron más de 200 personas de diferentes Comunidades Autónomas sin restricción de edad. El acto de inauguración tuvo lugar el viernes 21 de abril en la Cárcel de Segovia, y contó con la presencia de representación del Ayuntamiento de Segovia y en la que también intervinieron D. Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional ALCER. La jornada del sábado ofreció a los asistentes varios talleres formativos. El primero de ellos sobre

la consulta de enfermería ERCA, la primera toma de contacto de la persona con enfermedad renal debutante con los profesionales de la enfermería nefrológica para conocer los aspectos más importantes de la enfermedad. El ejercicio físico es esencial en el cuidado de las personas con enfermedad renal tanto en el aspecto físico como en el psicológico. En este taller se dieron a conocer los beneficios del ejercicio físico y cómo debe ser su adaptación en función del tratamiento actual de la persona con enfermedad renal crónica. El aspecto psicológico de la persona con enfermedad renal y sus familiares también fue uno de los aspectos protagonistas en este encuentro, esta vez dedicado a los familiares, quienes a través de este taller pudieron visualizar a sus familiares en el futuro. Los asistentes conocieron el punto de vista médico, psicológico y del paciente con enfermedad renal. El afrontamiento integral de la anemia renal una patología en muchos de los casos asociada a la enfermedad renal crónica. Para finalizar los asistentes conocieron la plataforma especializada en la organización de viajes para personas con enfermedad renal D'Holiday.

DANIEL GALLEGO, PRESIDENTE DE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER DESTACA QUE ESTE ENCUENTRO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL APORTARÁ A LOS ASISTENTES UN ESPACIO LÚDICO DE CONVIVENCIA Y UNA OPORTUNIDAD DE APRENDER COMPARTIENDO ENTRE IGUALES.

ENCUENTRO DE PERSONAS SEGOVIA 2023

CICLO MENSTRUAL DE LA MUJER CON ENFERMEDAD RENAL

SARA MUÑOZ Y ANA MARTÍN
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Mujer y enfermedad renal

El grupo de mujer de la Federación Nacional ALCER celebra un WEBINAR sobre el ciclo menstrual en las mujeres con enfermedad renal crónica.

Con el objetivo de crear conciencia sobre los desafíos que enfrentan las mujeres que padecen esta patología en diferentes etapas de la enfermedad, tales como fases avanzadas de la enfermedad renal, tratamiento de diálisis y después del trasplante renal, se busca destacar todas las problemáticas asociadas a esta situación.

Para comenzar con el webinar, en la inauguración contamos con la participación de Marta Valencia (presidenta de Cemudis), doctora Iara Dasilva (Nefróloga del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol) y con Patricia Arribas (Vicepresidenta SEDEN (Sociedad Española de Enfermería Nefrológica).

En la primera intervención contamos con la Doctora Paloma Sanz (nefróloga de la Clínica Quirón Juan Bravo de Madrid), que nos habló del impacto epidemiológico de enfermedad renal crónica en mujeres.

La segunda intervención fue de la doctora Nelida García (nefróloga pediátrica del hospital universitario de Basurto en

Bilbao), que nos habló sobre el ciclo menstrual en adolescentes con enfermedad renal crónica.

Para finalizar el webinar, contamos con el doctor Ernesto González, (profesor ginecología y obstetricia de la Universidad de Málaga, médico especialista del hospital Regional Universitario de Málaga), el cual nos habló de la fisiología del ciclo genital y alteraciones menstruales.

El dolor menstrual o dismenorrea es una de las principales alteraciones, afecta aproximadamente a un tercio de la población femenina, afecta a su calidad de vida siendo causa importante de absentismo escolar y laboral y de consulta médica. Supone deterioro del estado físico de las mujeres con afectación del estado anímico y psíquico.

plantadas, un 18% en Erca, 7% en diálisis domiciliaria, un 5% en diálisis hospitalaria y el 7% restante no indicó su tratamiento.

Como conclusión, desde el grupo de mujer de la Federación Nacional ALCER, es importante abarcar estos temas relacionados con la salud de la mujer, es por ello que continuaremos realizando diferentes acciones para dar a conocer la importancia y prevención de la salud de las mujeres con enfermedad renal crónica.

ALCER participa en la jornada sobre "El papel de la mujer en la sanidad pública dos caras de la misma moneda"

La Federación Nacional ALCER participó en las jornadas "Papel de la mujer en la sanidad pública dos caras de la misma moneda". Queremos agradecer a la Sociedad Valenciana de Nefrología, por la oportunidad de poder participar y de esta manera dar voz a las mujeres y niñas con enfermedad renal. Para finalizar las jornadas, Ana Belén Martín (Federación Nacional de Asociaciones ALCER), habló sobre "la enfermedad renal desde una perspectiva de género: lo que importa a la paciente". Pudieron conocer la labor y los objetivos del grupo de la mujer de la Federación Nacional ALCER y, posteriormente, se presentó el informe de resultados de la mujer y enfermedad renal, donde las asistentes conocieron las necesidades y datos socio-económicos, la atención sanitaria, familiar, laboral y los recursos de la mujer con enfermedad renal.



NOTICIAS

El Congreso aprueba iniciar la tramitación de una proposición de ley para mejorar la protección de las personas donantes en vivo de órganos

El Pleno del Congreso de los Diputados ha acordado hoy iniciar la tramitación de la Proposición de Ley para la mejora de la protección de las personas donantes en vivo de órganos para su posterior trasplante, que tiene por objeto reconocer un conjunto de permisos retribuidos para aquellas situaciones ligadas con la donación en vivo que no están actualmente cubiertas. La toma en consideración de esta iniciativa del Grupo Socialista ha sido aprobada por 327 votos a favor, uno en contra y ninguna abstención. La iniciativa plantea modificar el Estatuto de los Trabajadores y el Estatuto Básico del Empleado Público, para «articular un permiso retribuido por el tiempo indispensable para la asistencia a las sesiones de información, para la realización de los preceptivos informes y exámenes clínicos, incluida la exploración médica, previos a la determinación de idoneidad de los donantes vivos y de sus órganos, así como para la prestación del consentimiento, siempre que deba tener lugar dentro de la jornada de trabajo», cubriendo así aquellas ausencias necesarias que, «por no consistir en actos médicos, ni alcanzar en su duración toda la jornada médica, no queden cubiertas por la situación especial de incapacidad temporal».



¿Cómo abordamos el cáncer renal?

El pasado lunes 26 de junio tuvo lugar en la Vall d'Hebron Cancer Talks by VHIO: ¿Cómo abordar el cáncer renal? Una mirada integral a cargo de la Dra. Cristina Suárez, Investigadora sénior del Grupo de Tumores Genitourinarios, del Sistema Nervioso Central y Sarcoma del VHIO, y el Dr. Enric Trilla Herrera, jefe del Servicio de Urología y Trasplante Renal del Hospital Universitari Vall d'Hebron. Paciente: TBD.

El Vall d'Hebron Instituto de Oncología (VHIO), que forma parte del Campus Vall d'Hebron, organiza el ciclo Vall d'Hebron Cancer Talks by VHIO ¿Hablamos sobre investigación y tratamiento del cáncer? en el que se presentarán los últimos avances en investigación oncológica: terapias avanzadas, nuevas estrategias, efectos secundarios...



JunTOS, un proyecto innovador que une a la farmacia hospitalaria y comunitaria en la atención al paciente trasplantado

El Consejo General de Colegios Farmacéuticos y la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria – con el aval de la Organización Nacional de Trasplantes y organizaciones de pacientes – impulsan un proyecto de mejora de la atención farmacéutica a los pacientes trasplantados. A pesar de que España es líder mundial en trasplantes, hasta 1 de cada 2 pacientes puede llegar a abandonar el tratamiento inmunosupresor, siendo la principal causa de rechazo del órgano trasplantado. Para abordar esta problemática se ha presentado una guía de actuación para farmacéuticos, una infografía a pacientes y se está diseñando una experiencia piloto.

ALCER participa en el Congreso Nacional de Coordinadores de Trasplantes

Durante los días 16, 17 y 18 de mayo, se celebra en Burgos el XXXVII Congreso Nacional de Coordinadores de Trasplantes. Se trata de un congreso para los coordinadores autonómicos y hospitalarios de trasplantes organizado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), la gerencia Regional de Salud de Castilla y León, la Coordinación Autonómica de Trasplantes de Castilla y León y la Fundación Instituto de Estudios de Ciencias de la Salud de Castilla y León. Entre los diferentes temas a tratar están la seguridad y extensión de criterios, programa de garantía de calidad, la optimización de la donación de tejidos, asistolia tipo V, proyecto 0 pérdidas y los nuevos órganos en asistolia.



ALCER PARTICIPA EN EL II GORE WEBINAR SOBRE ACCESOS VASCULARES



El pasado 13 de junio tuvo lugar la celebración del II Gore webinar sobre accesos vasculares», en el que participó la Federación Nacional de Asociaciones ALCER a través de su presidente Daniel Gallego. La sesión que estuvo moderada por la doctora Palma Fariñas del hospital de la Ribera. En este webinar participaron profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de los accesos vasculares para analizar el presente y el futuro del cuidado de los accesos vasculares.

Daniel Gallego, intervino en la mesa titulada «Como paciente en hemodiálisis, ¿Soy yo realmente el centro de todas las decisiones?. Gallego ofreció su testimonio y tuvo la ocasión de compartir mesa e intercambiar impresiones con Raúl Lara y Ramón Roca-Tey.

DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

- **Presidente de Honor**
Prof. D.Carlos María Romeo Casabona
- **Presidente**
D. Daniel Gallego Zurro
- **Vicepresidente 1º**
D. Manuel Arellano Armisen
- **Vicepresidenta 2ª**
Dña. Josefa Gómez Ruiz
- **Secretario**
D. Clemente Gómez Gómez
- **Tesorero**
D. Francisco Mohand Amar
- **Vocales**

Dña. Vanessa Belmar González
Dña. Marta Moreno Barón
Dña. Inmaculada Gutiérrez de la Parte
D. Antonio Cabrera Cantero

ALCER ÁLAVA

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

ALCER ALBACETE

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

ALCER ALICANTE

Dña. Estefanía Reus Cardona
C/ Martín Luther King, 4 - pta. 4-2 - bajo
03010 Alicante
Tels. 965 25 14 51 / 601 42 51 18
Fax 965 25 53 50
asociacion@alceralicante.org

ALCER ALMERÍA

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

ALCER ASTURIAS

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

ALCER ÁVILA

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

ALCER BADAJOZ

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

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

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

ALCER BARCELONA

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

ALCER BIZKAIA

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

ALCER BURGOS

D. Antonio Ortiz
Camino Casa La Vega, 4 – 6
09007 Burgos
Tel. 947 22 97 01 / Fax 947 22 97 01
administracion@alcerburgos.org

ALCER CÁCERES

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

ALCER CÁDIZ

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

ALCER CANTABRIA

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

ALCER CASTALIA

D. Juan Domenech Galarza
C/ Enmedio, 22 - 2º E
12001 Castellón
Tel. 964 22 83 63 / Fax 964 22 83 63
alcer@alcercastalia.org

ALCER CEUTA

Dña. Mercedes Medina Rodríguez
C/ Antioco, 12 - local, 1º
51001 Ceuta
Tels. 956 51 51 83 / 630 71 39 30
Fax 956 51 51 83
alcerceuta@hotmail.com

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez
Avda Pío XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
3ª planta. Apartado de Correos 432
13002 Ciudad Real
Tels. 926 21 53 00 / 638 24 12 38
alcerciudadreal@hotmail.com

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

ALCER CÓRDOBA

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

ALCER CORUÑA

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

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

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

ALCER CUENCA

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

ALCER EBRO

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

ALCER GIRALDA

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

ALCER HUELVA

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

ALCER GUIPÚZKOA

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

ALCER GRANADA

Dña. Leonor García Muñoz
C/ San Julián, 18 – Bajos
Urbanización Los Cármenes.
18013 Granada
Tel. 958 15 22 13 / Fax 958 17 10 06
alcergranadasede@gmail.com

Delegación:
Baza
C/ Maestro Alonso s/n Edificio Razaloz
1ª planta. 18800 Baza (Granada)
Tel. 687 53 53 36
alcergr_@hotmail.es

ALCER GUADALAJARA

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

Delegación:
Plaza de Europa, 3 · Edificio Europa
19002 Guadalajara

ALCER HUESCA

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

ALCER ILLES BALEARS

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

ALCER JAÉN

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

ALCER LEÓN

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

ALCER LUGO

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

ALCER LUGO

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

ALCER MADRID

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

ALCER MÁLAGA

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

ALCER MELILLA

Dña. Pilar Pérez Bermúdez
C/ Carlos de Arellano, 15 - bajo derecha
52003 Melilla
Tel. 951 19 52 72
Fax. 952 68 26 88
pilarperez.bermudez@gmail.com

ALCER MENORCA

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

ALCER NAVARRA

D. Manuel Arellano Armesin
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

ALCER ORENSE

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

ALCER PALENCIA

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

ALCER LAS PALMAS

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

ALCER PONTEVEDRA

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

ALCER LA RIOJA

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

ALCER SALAMANCA

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

ALCER SEGOVIA

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

ALCER SORIA

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

ERTE TENERIFE

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

ALCER TERUEL

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

ALCER TOLEDO

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

ALCER TURIA

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

ALCER VALLADOLID

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

ALCER ZAMORA

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

ASHUA

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

HIPOFAM

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

AIRC-E (Entidad adherida)

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

ACE (Asociación Cistinosis España)

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

ALCER SURESTE (Entidad adherida)

D. Alfonso Rodríguez Marchante
C/ Periodista Enrique Llanez, 2 bajo
30003 Murcia
Tel. 626 865 415
alcersureste@alcersureste.org



KREW CAMP



JORNADAS NACIONALES

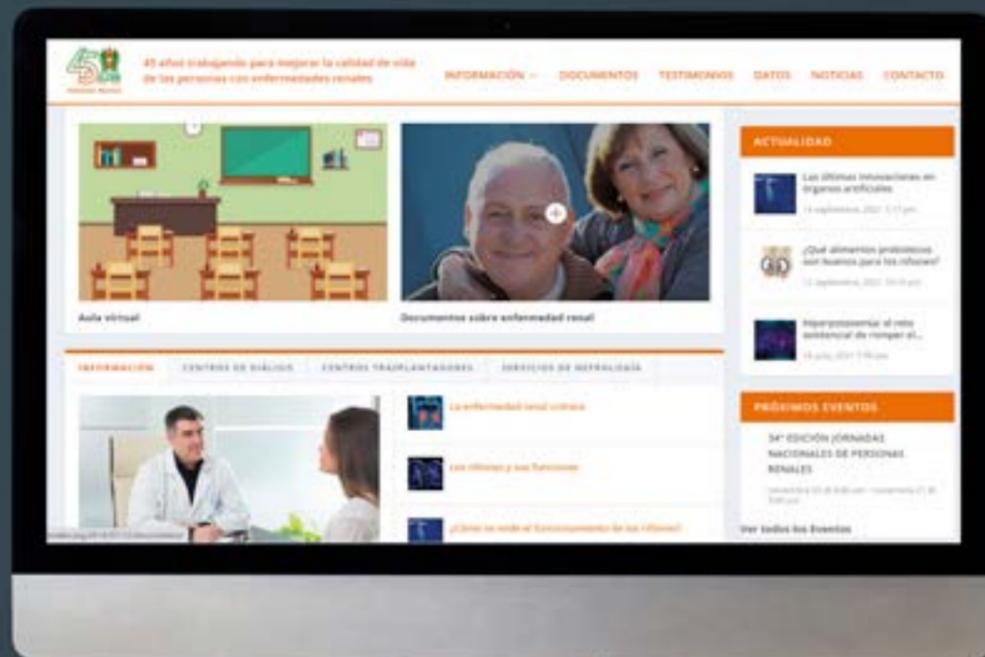


¿QUÉ PUEDO COMER?



BIOPSIA RENAL

www.personasrenales.org



**Descanse y disfrute de España,
nosotros nos encargamos del resto.**



Le invitamos a planear sus vacaciones con la tranquilidad de que vela por su salud la compañía que lidera a nivel mundial la innovación en el tratamiento de la enfermedad renal: Fresenius Medical Care.

Diálisis Vacacional ¿Qué le ofrecemos?



- 47 centros en Península, Canarias y Baleares.
- Asesoramiento y gestión sencilla y segura de todo el proceso de su reserva vacacional.
- Tratamientos de hemodiálisis con los equipos más avanzados y la seguridad que le ofrece el líder en hemodiálisis.
- Personal asistencial altamente especializado.

Sus mejores vacaciones en diálisis

✉ internationalpatient@fmc-ag.com
☎ (+34) 917 540 635



Si tiene que elegir un tratamiento de diálisis



o mientras espera su trasplante.

Infórmese sobre todas las opciones y los puntos a tener en cuenta.
También para candidatos a trasplante renal.

Nuevas Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisión Compartida del Tratamiento Sustitutivo Renal para Pacientes y Familiares

Opciones de Tratamiento Renal Sustitutivo



**Adapte el tratamiento a su vida,
no su vida al tratamiento**