

TERCER TRIMESTRE 2023

ALCER

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

NO.
206

Día Mundial
del SHUA

Avances en el
tratamiento
del prurito

Ayudas
al estudio

JACOB
Petrus

Campamento
KREW

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.



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 ALCER

Querid@s amig@s de ALCER,

Tras el periodo estival, llega la preocupación por la gripe estacional, añadida a la COVID, que realmente nunca se ha ido, por lo que os seguimos recomendando la vacunación conjunta gripe+covid para continuar estando protegid@s.

Queremos seguir mostrando nuestro apoyo y soporte para todas las personas con enfermedad renal en este periodo de coexistencia del virus COVID-19 y la gripe estacional, y que, en muchos casos deben seguir adelante a pesar de las adversidades y situaciones personales en el día a día. Queremos mostraros todo nuestra solidaridad y ayuda, estamos a vuestra disposición para resolver dudas y tener más información en la FNA ALCER.

Estos meses la agenda de la FNA ALCER se caracteriza siempre por ser una agenda repleta de reuniones de trabajo, jornadas, congresos, foros y encuentros socioeducativos de personas con enfermedad renal.

Mientras leáis estas líneas, estaremos actualizando la estrategia en el documento marco de abordaje de la enfermedad renal crónica, junto con el ministerio de sanidad y las sociedades científicas SEN y SEDEN, incluyendo

www.alcer.org

indicadores de calidad para poder medir resultados.

Durante el próximo mes de Noviembre, vamos a celebrar los días 25 y 26 de Noviembre, en el Hotel Ilunion Atrium de Madrid, la 36ª edición de nuestras jornadas nacionales para personas renales, en formato presencial. Este evento nos servirá de encuentro, para todo aquel que lo desee, a todas las personas con enfermedad renal, familiares, cuidadores, profesionales y simpatizantes, para conocer los avances de especial relevancia en el ámbito renal. Esperamos que podáis participar de forma presencial para continuar estando juntos.

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

Estamos trabajando para crear protocolos y estrategias específicas para la protección de personas inmunocomprometidas, como somos las personas con enfermedad renal crónica, ya que somos muchos más vulnerables y con peor pronóstico en caso de infecciones por virus o bacterias. Por todo ello, la junta directiva de la FNA ALCER, trabaja conjuntamente con los profesionales de la Nefrología, las sociedades científicas como SEN y SEDEN, el ministerio de sanidad, instituciones y fundaciones.

Aprovecho estas líneas, para solicitar a los grupos políticos que pronto pueda conformarse gobierno en España, para poder tratar temas cruciales y necesidades de las personas con enfermedad renal. Desde el movimiento asociativo Alcer vamos a acompañar, apoyar y promover un movimiento asociativo de pacientes más fuerte, profesionalizado y dinámico, que pueda ayudar a diseñar y crear sistemas de salud más profesionales, eficientes y humanos.

Os deseo mucha salud renal a tod@s, que es lo más importante que podemos desear y tener en estos días. No os olvidéis de seguir con las medidas de protección individual y distancia social, además de vacunarlos contra la COVID y la gripe estacional, ya que las personas con enfermedad renal somos colectivo vulnerable y de riesgo.



06

KREW CAMP

DÍA MUNDIAL DEL SHUA 24

EL LADO HUMANO 26



10

EMPLEO



12

VIAJE INTERNACIONAL

Índice

www.alcer.org



22

ENTREVISTA:
JACOB PETRUS



14

AVANCES EN EL TRATAMIENTO DEL PRURITO



18

PAUTAS GENERALES SOBRE ALIMENTACIÓN



36

MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

30

PIEDRAS EN EL RIÑÓN

PRÓXIMO NÚMERO 42

34

AYUDAS AL ESTUDIO



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

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

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

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

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

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

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

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

COLABORA





El Campamento Internacional KREW, organizado por la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) en colaboración con la Federación Nacional ALCER, tuvo lugar en la localidad de Miraflores de la Sierra, en Madrid

El Campamento Internacional KREW, organizado por la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) en colaboración con la Federación Nacional ALCER, tuvo lugar en la localidad de Miraflores de la Sierra, en Madrid. El campamento juntó 29 jóvenes de siete países que durante una semana, del 8 al 15 de julio, compartieron esta experiencia internacional para jóvenes con enfermedad renal. Desde la EKPF se consideró importante retomar esta actividad que tanto beneficio tiene para los adolescentes con enfermedad renal.

Un campamento les ofrece la oportunidad de conectar con otros jóvenes con experiencias similares, lo cual crea un ambiente de comprensión y confianza que, sin duda, potencia su autoestima. Además, una experiencia internacional de estas características es muy beneficioso para que los participantes puedan aprender de otras culturas, costumbres y tradiciones. Acudieron 29 adolescentes de Holanda, España, Grecia, Chipre, Finlandia, Polonia y Portugal. El campamento se llevó a cabo en el Albergue "El Colladito de Miraflores", un entorno perfecto para una semana de campamento. El albergue, ubicado en Miraflores de la Sierra, ofrecía una piscina, zonas boscosas para explorar, canchas deportivas, cabañas y salas multiusos para actividades educativas y recreativas.

LA FEDERACIÓN EUROPEA DE PACIENTES RENALES Y LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER ORGANIZAN UN CAMPAMENTO INTERNACIONAL PARA ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD RENAL EN MIRAFLORES DE LA SIERRA, EN MADRID.



CAMPAMENTO KREW

MADRID
2023

Tanto en la jornada de llegada como en la de despedida, el equipo de ALCER y la EKPF se coordinó para garantizar un eficiente proceso de recogida de los/as participantes en diversas terminales del aeropuerto y estaciones de tren. En cuanto a la experiencia en el campamento, es importante resaltar la excelente calidad de la comida ofrecida en el albergue. Los platos, preparados de manera casera, fueron perfectamente adaptados a las necesidades de nuestro grupo y muy ricos.

Las actividades fueron muy variadas: desde aventuras al aire libre hasta visitas culturales, los adolescentes tuvieron la oportunidad de disfrutar de todo. Las altas temperaturas de Madrid no impidieron que los jóvenes participaran en actividades deportivas como la multiaventura y una excursión en piragua en el embalse de la Pinilla. También tuvieron la oportunidad de explorar la ciudad de Madrid, con un recorrido panorámico en autobús y una visita al Museo del Prado.

Además, se organizaron excursiones a Miraflores de la Sierra y se llevaron a cabo talleres educativos sobre el consumo de sal en enfermedad renal crónica y el fomento de un estilo de vida saludable. La piscina se convirtió en una actividad estrella en la que los grupos se fueron mezclando entre ellos y se lanzaron a hablar entre todos. Todos los días fueron intensos, pero especialmente emotiva fue la última noche en la que pudimos disfrutar de una noche de discoteca y de las despedidas de final de campamento.

Retomar la experiencia de este campamento internacional ha sido muy positivo. A pesar de las diferencias de idioma, todo el grupo consiguió comunicarse entre sí. Todos se esforzaron al máximo para entenderse y mezclarse, aunque al principio se mostraron un poco más tímidos.



El Campamento Internacional KREW congregó a 29 adolescentes de siete países diferentes para disfrutar de una emocionante semana en Miraflores de la Sierra, en Madrid. Cada grupo estuvo acompañado por un enfermero o enfermera de su propio país, garantizando la atención médica adecuada. Este campamento fue organizado por la EKPF en colaboración con la Federación Nacional ALCER



El empleo, una preocupación más para las personas con enfermedad renal

Sara Muñoz

Para las personas con enfermedad renal crónica, una de las mayores preocupaciones y motivos de consulta en el Servicio Integral de Empleo de la Federación Nacional de Asociaciones Alcer, es saber si van a poder trabajar. La enfermedad renal crónica puede repercutir en la vida laboral de el/la paciente en distintos grados dependiendo del estadio de la enfermedad en la que se encuentre. Además, no solo puede afectar a nivel funcional, sino que en muchas ocasiones es el impacto psicológico lo que motiva a coger la baja temporal tras su diagnóstico. Además de los estadios de la enfermedad, la situación laboral previa a la enfermedad también va a condicionar la vida con un buen periodo de cotización.

PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, UNA DE LAS MAYORES PREOCUPACIONES ES SI VAN A PODER TRABAJAR



No existe un marco normativo específico que recoja las obligaciones y beneficios de las empresas frente a personas con enfermedad renal crónica. Tampoco ellas tienen un marco de protección específico en ningún ámbito.

Los derechos y obligaciones son los mismos que los demás empleados, es decir, pueden solicitar permisos para consultas médicas, beneficiarse de una baja por enfermedad y tener una prestación durante esta baja. Según los resultados obtenidos del estudio realizado por FNA Alcer: "Itinerario laboral y enfermedad renal crónica 2019, la situación de las personas con enfermedad renal crónica en relación con el mercado laboral", les sitúa en una baja participación en el mercado laboral. Esto se refleja en un elevado número de personas consideradas inactivas y una baja tasa de empleo: un 28% en hombres y un 23% en mujeres. La razón principal para la inactividad en este grupo es la incapacidad laboral, afectando al 62,59% de los hombres y el 48,88% de las mujeres, seguida de cerca por la jubilación.

Si analizamos la pregunta ¿cuál era su situación laboral antes del diagnóstico de la enfermedad?

El 77% de la muestra estaban trabajando antes del diagnóstico. Una vez comenzado el tratamiento renal sustitutivo, al 26% de las personas con enfermedad renal que trabajaban previamente se les reconoció una incapacidad laboral. Un 20% estuvo trabajando un tiempo, pero tuvo que dejarlo; un 19% cesó de inmediato la actividad; y solo un 14% pudo seguir trabajando.

La mayoría de las personas con enfermedad renal crónica en 2019 eran empleadas asalariadas con contratos indefinidos a jornada completa y desempeñaban sus funciones sin necesidad de realizar ajustes o adaptaciones significativas en sus puestos de trabajo.



En cuanto al tratamiento renal sustitutivo que estaban recibiendo en ese momento, el 58,62% de estas personas estaban trasplantadas; el 20,68% habían decidido realizar el tratamiento desde casa; y un 17,24% acudían a dializarse al hospital o centro de diálisis. Además, más de un 25% de estos pacientes eran autónomas/os, con un 14,28% de mujeres, en comparación con el de los hombres que alcanzaba el 35,11%.

Padecer una enfermedad crónica no tiene que privar de poder desarrollar las distintas esferas de la vida con normalidad, como acceder o mantener un puesto de trabajo. No obstante, sabemos que el desempleo o el despido afecta más a este colectivo, si no conocen servicios o centros de información que puedan asesorarle en este ámbito.

El Servicio Integral de Empleo de FNA Alcer ofrece atención y orientación sociolaboral a las personas que presentan condiciones crónicas de salud y/o discapacidad para que puedan mantener su empleo en igualdad de condiciones o acceder a nuevos puestos en entornos libres de obstáculos que pudieran propiciar el abandono o pérdida del empleo.

El servicio cuenta con una página web: <https://alcer.org/empleo/> donde se recogen ofertas de empleo, noticias, becas y cursos, además de ofrecer la posibilidad de inscribirse a la bolsa de empleo.

Además, muchas de las entidades ALCER cuentan en su equipo multidisciplinar con profesionales que analizan cómo las/os pacientes se enfrentan al mercado laboral, si tienen o no protección social, si pueden o no compatibilizar prestaciones y qué necesidades psicosociales y rehabilitadoras deben ser cubiertas para diseñar un plan individualizado de inserción o reinserción sociolaboral.



DESDE LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER QUEREMOS DAR LAS GRACIAS A TODOS/AS LOS/LAS PARTICIPANTES EN ESTE VIAJE POR CONFIAR Y ACOMPAÑARNOS UNA VEZ MÁS, POR COMPARTIR SUS VIDAS.

OS ESPERAMOS EN LA PRÓXIMA EDICIÓN.



VIAJE INTERNACIONAL

BAVIERA - SELVA NEGRA - 2023

Del 24 al 30 de septiembre, Baviera-Selva Negra fue el lugar elegido en esta ocasión para albergar al grupo de personas con enfermedad renal crónica y acompañantes.

En esta edición contamos con la participación de 52 personas, de ellos 15 personas en tratamiento de hemodiálisis, 15 con trasplante renal y el resto de participantes acompañantes.

Los participantes se desplazaron desde Alicante, Almería, Bilbao, Burgos, Cádiz, Ciudad Real, Coruña, Granada, Las Palmas, La Rioja, León, Madrid, Sevilla, Valencia y Zaragoza. El punto de salida fue desde Madrid, concretamente desde el aeropuerto Adolfo Suárez. Volamos hasta Zúrich, donde pudimos realizar una visita panorámica por la ciudad. Después del almuerzo salimos hasta Friburgo, donde nos alojamos. Al día siguiente y después del desayuno nos dirigimos hasta Estraburgo (la petit France), donde pudimos conocer diferentes lugares de la ciudad: la zona de los pescadores y molineros, la magnífica catedral gótica, o la popular place Kleber, entre otros. Después del almuerzo pudimos disfrutar de tiempo libre y regresamos a Friburgo.

Al día siguiente el grupo pudo conocer la ciudad de Freiburg, ciudad alemana asentada en unas de las regiones más bonitas de Europa. Hicimos un recorrido panorámico por la ciudad visitando la Catedral, el Palacio Episcopal, el nuevo y antiguo Ayuntamiento, la antigua universidad, la puerta de San Martín y la residencia de Erasmo de Rotterdam. El cuarto día del viaje, visitamos las Cataratas del Rin, las más grandes de Europa, y realizamos un viaje en barco por el lago Titisee, encerrado en un fantástico escenario de agua y montañas. Al día siguiente visitamos las ciudades de Tribergr, uno de los destinos más turísticos de la zona. También la capital de los relojes de cuco, Gegenbach, uno de los pueblos más bellos de la Selva Negra. Finalmente, Offenburg, situada en la entrada del valle del río Kinzig, que nace en la Selva Negra y se convierte en afluente del Rin en las proximidades de Kehl. Para finalizar el viaje pudimos realizar una visita panorámica de Mú-nich, donde pudimos ver los lugares más emblemáticos como la Plaza de María o el Ayuntamiento.

15 PARTICIPANTES NECESITARON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS, EL TRATAMIENTO LO RECIBIERON EN EL CENTRO FRESENIUS MEDICAL CARE LAHR Y MUNICH TENEMOS QUE DESTACAR EL TRATO EXCEPCIONAL DEL EQUIPO MÉDICO, EQUIPO DE ENFERMERÍA Y AUXILIARES. GRACIAS A ELLOS NOS SENTIMOS COMO EN CASA.



¿Qué es el Prurito asociado a la Enfermedad Renal Crónica (ERC)?

El prurito es una sensación desagradable que provoca la necesidad de rascarse en todo el cuerpo, o en una parte específica. Vulgarmente lo denominamos picor. Si dura más de 6 semanas, se considera prurito crónico. Se habla de Prurito asociado a ERC cuando aparece en pacientes con enfermedad renal moderada o avanzada, en los que se han excluido otras posibles causas. Puede ser localizado o generalizado, con frecuencia simétrico. Si es intenso y duradero pueden aparecer lesiones en la piel como consecuencia del rascado.



PRURITO

EL PRURITO ES UNA SENSACIÓN DESAGRADABLE QUE PROVOCA LA NECESIDAD DE RASCARSE

Dra. Rosa Elena Pérez Morales. Adjunto Servicio de Nefrología del Hospital Nuestra Señora de Candelaria, Tenerife.
Dr. Juan Manuel Buares. Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital de Son Llátzer, Palma de Mallorca.

EL PRURITO ES UN SÍNTOMA MOLESTO QUE PUEDE LLEGAR A SER INCAPACITANTE, Y LIMITAR LA VIDA DEL PACIENTE A NIVEL LABORAL, SOCIAL Y EN SU VIDA ÍNTIMA. TODO ESTO INFLUYE MUCHO EN LA CALIDAD DE VIDA, EN LA CALIDAD DEL SUEÑO Y EN UN MAYOR RIESGO DE SUFRIR DEPRESIÓN. ADEMÁS, LOS PACIENTES CON PRURITO CRÓNICO E INTENSO PRESENTAN MAYOR RIESGO DE INFECCIONES, DE HOSPITALIZACIÓN Y SE REDUCE SU SUPERVIVENCIA.

Para poder decir que el prurito está relacionado con la ERC es necesario descartar otras enfermedades tales como:

- Dermatológicas (psoriasis, dermatitis atópica, infecciones cutáneas, etc)
- Sistémicas (enfermedades de la vía biliar, o de la glándula tiroides, por ejemplo)
- Neuropáticas (como herpes simple, pinzamiento de algún nervio raquídeo)
- Psicológicas (trastornos obsesivos-compulsivos,

abuso de sustancias...) También es importante descartar que esté relacionado con algunos fármacos, entre los que destacan los opioides. Si el picor empieza poco después del inicio de un nuevo fármaco, hay que sospechar que puede tener relación.

¿Es un síntoma Frecuente?

Si, más del 60% de las personas con ERC sufren de este síntoma, y puede llegar a ser moderado o severo en 20-40% de los casos.

¿Por qué los pacientes con Enfermedad Renal crónica que padecen de Prurito no se lo cuentan a su nefrólogo?

Porque creen que el picor no tiene relación con su enfermedad renal. Algunos sienten vergüenza. Otros acuden al médico de cabecera o al dermatólogo en busca de solución, porque creen que el síntoma es ocasionado por una enfermedad de la piel.

AVANCES EN EL TRATAMIENTO DEL PRURITO

Anteriormente se denominaba prurito urémico, pero actualmente se sabe que hay otros factores implicados además de la elevación de los productos nitrogenados en sangre

EN LOS PACIENTES CON DAÑO RENAL AGUDO GRAVE TAMBIÉN SE ELEVAN ESOS PRODUCTOS NITROGENADOS, PERO GENERALMENTE NO PRESENTAN PICOR



¿Por qué se produce el Picor asociado a la Nefropatía?

Los pacientes que sí lo comentan con su nefrólogo, en ocasiones perciben que se le resta importancia, o que se le prescriben tratamientos que no son efectivos o que tienen efectos secundarios graves, y por ese motivo no insisten. En general los nefrólogos no suelen preguntarlo directamente, a no ser que el paciente presente lesiones de rascado en zonas visibles. Por todo esto es un síntoma que clásicamente ha sido infradiagnosticado. En los últimos años esto ha comenzado a cambiar, ya que se ha retomado el interés en este problema. Destacan las iniciativas a nivel de la Sociedad Española de Nefrología (SEN), tales como la Semana del Prurito, en las que se preguntaba a los nefrólogos su percepción sobre el prurito de sus pacientes y los tratamientos utilizados, o de ALCER, que ha remitido a sus socios una encuesta elaborada por un grupo multidisciplinar de expertos sobre el prurito. Ambas han servido para visibilizar este síntoma y estimular la búsqueda de soluciones efectivas.

¿Cuáles son las consecuencias del Prurito en la vida diaria?

El Prurito es un síntoma molesto que puede llegar a ser incapacitante, y limitar la vida del paciente a nivel laboral, social y en su vida íntima. Todo esto influye mucho en la calidad de vida, en la calidad del sueño y en un mayor riesgo de sufrir depresión. Además, los pacientes con prurito crónico e intenso presentan mayor riesgo de infecciones, de hospitalización y se reduce su supervivencia.

¿Por qué se produce el Picor asociado a la Nefropatía?

La aparición del prurito en la ERC es multifactorial: el depósito de toxinas debidas a su acumulación por el deterioro del filtrado renal, el mal funcionamiento del sistema inmunológico, la afectación de los nervios periféricos y el desequilibrio entre los receptores del sistema opioide que favorecen y reducen el picor. Clásicamente se ha "culpado" del prurito, al aumento de la urea y del fósforo en la sangre de los pacientes renales, pero estos factores

no permiten explicar totalmente la aparición de este síntoma. En las últimas décadas las técnicas de diálisis son mucho más efectivas para depurar la urea, y los nuevos tratamientos del fósforo consiguen reducirlo rápidamente, y mantenerlo en niveles óptimos. Sin embargo, un número importante de pacientes sigue padeciendo de prurito. Se ha comprobado que existe mayor inflamación a nivel sistémico y a nivel de la piel de los pacientes con picor asociado a ERC, y esto se puede medir en sangre, con ciertos parámetros, como la elevación de los glóbulos blancos, la disminución de la albúmina, la elevación de la ferritina y de la proteína C reactiva.

El desequilibrio del sistema opioide se postula como uno de los factores más importantes, ya que en la ERC se produce un desequilibrio a favor de los receptores opioides mu, que producen prurito y una disminución de los kappa, que disminuyen el prurito.

¿Hay novedades en el tratamiento de este tipo de Prurito?

Sí, gracias los avances científicos que han permitido entender mejor sus causas, se han desarrollado nuevos tratamientos. Los tratamientos que se utilizan hasta la fecha en nuestro país son:

- Tratamientos tópicos: hidratantes y emolientes, anestésicos tópicos (capsaicina, etc), contrairritantes tópicos (alcanfor mentolado)
- Medicación vía oral como neuromoduladores: gabapentina, pregabalina, montelukast.
- En casos resistentes, se indica la fototerapia con rayos UVB.
- Los antihistamínicos y corticoides, que se usan mucho en urticaria, no son efectivos para tratar en prurito asociado a ERC, por lo que es importantes hacer un diagnóstico correcto antes de iniciar un tratamiento.



¿Puede prevenirse?

Es muy importante que nuestro nefrólogo nos prescriba una dosis de diálisis adecuada, y que nosotros seamos buenos cumplidores del tratamiento dialítico y farmacológico indicado por el nefrólogo. Esto nos ayudará a controlar los factores clásicos (uremia, hiperfosfatemia, etc) y a mantener una buena nutrición. El tratamiento con omega 3 podría disminuir la inflamación sistémica, así como suplementar algunas vitaminas implicadas en el buen funcionamiento de la conducción nerviosa (Vitamina B1, B6, B12), y en la producción de colágeno (vitamina C). Es muy importante

utilizar cremas hidratantes después del baño, y emolientes a diario, ya que el prurito se asocia a la sequedad cutánea hasta en un 80%.

Otras recomendaciones para evitar el prurito: Utilizar ropa de fibras naturales, tales como el algodón, que no aprieten y que permitan que el cuerpo transpire. Evitar duchas de agua caliente, y evitar el calor y el frío excesivos. Los alimentos muy calientes o picantes, las bebidas alcohólicas, y el estrés también son factores desencadenantes del picor.

¿Podemos ayudar a otros pacientes renales que padecen de este problema?

Sí, conociendo más sobre este tema, de cómo afecta la salud y a la calidad de vida, y animando a quienes lo padecen a hablar con su nefrólogo, y a buscar información, porque cada vez hay más arsenal terapéutico para tratarlo.



LA PREGUNTA QUE DESDE EL INICIO DE MI CARRERA COMO NEFRÓLOGA, CON MÁS FRECUENCIA ME HAN PLANTEADO MIS PACIENTES EN CONSULTA HA SIDO: "DOCTORA, PERO, ¿QUÉ PUEDO COMER?" ESTE ES EL MOTIVO FUNDAMENTAL QUE ME LLEVÓ A COMENZAR MI FORMACIÓN EN NUTRICIÓN HACE MÁS DE 15 AÑOS.

POR ESO, ESCRIBIR ESTE ARTÍCULO DONDE INTENTARÉ RESOLVER LAS DUDAS MÁS FRECUENTES SOBRE NUTRICIÓN EN LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC), ME HACE ESPECIAL ILUSIÓN.

Lo primero que quiero aclarar es que la dieta del paciente renal no debería ser una dieta aburrida y basada en prohibiciones. Debería ser una dieta mediterránea, variada, rica y fácil de llevar. Con muchos colores y sin ultraprocesados. Nuestro primer objetivo, siempre debe ser la prevención y el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad (renal o la que sea...). Y para poder actuar frente a ellos, debemos conocer los factores de riesgo de la ERC. Este conocimiento, es aconsejable que no sea exclusivo del paciente, sino que se extienda a su entorno familiar y que la modificación de los hábitos, si no son correctos, se aplique a toda la familia.

Lo primero que quiero aclarar es que la dieta del paciente renal no debería ser una dieta aburrida y basada en prohibiciones. Debería ser una dieta mediterránea, variada, rica y fácil de llevar. Con muchos colores y sin ultraprocesados. Nuestro primer objetivo, siempre debe ser la prevención y el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad (renal o la que sea). Y para poder actuar frente a ellos, debemos conocer los factores de riesgo de la ERC. Este conocimiento, es aconsejable que no sea exclusivo del paciente, sino que se extienda a su entorno familiar y que la modificación de los hábitos, si no son correctos, se aplique a toda la familia. Alimentarse y nutrirse no son lo mismo, y esto es especialmente importante en la ERC. El hecho de ingerir alimentos no asocia siempre una buena obtención de nutrientes. Conforme avanza la enfermedad renal los requisitos de los diferentes nutrientes y la utilización que se hace de los mismos, cambia sustancialmente. Estos cambios se acompañan de múltiples anomalías nutricionales y metabólicas que observamos habitualmente en la enfermedad renal.

ENLENTECER
LA ENFERMEDAD

EL PRIMER OBJETIVO, SIEMPRE DEBE SER LA PREVENCIÓN Y EL ENLENTECIMIENTO DE LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

Dra. María Martínez
Villaescusa
Nefróloga experta
en Nutrición clínica
y Salud hormonal
femenina



Lo primero que quiero aclarar es que la dieta del paciente renal no debería ser una dieta aburrida y basada en prohibiciones. Debería ser una dieta mediterránea, variada, rica y fácil de llevar. Con muchos colores y sin ultraprocesados. Nuestro primer objetivo, siempre debe ser la prevención y el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad (renal o la que sea...). Y para poder actuar frente a ellos, debemos conocer los factores de riesgo de la ERC. Este conocimiento, es aconsejable que no sea exclusivo del paciente, sino que se extienda a su entorno familiar y que la modificación de los hábitos, si no son correctos, se aplique a toda la familia.

PAUTAS GENERALES SOBRE ALIMENTACIÓN

LAS FUENTES VEGETALES Y EL MAGNESIO

Las fuentes vegetales las que nos aportan más magnesio, necesario para metabolizar correctamente la vitamina D, mantener un buen control de la tensión arterial y para otras muchísimas funciones de nuestro cuerpo.

LA PREGUNTA QUE DESDE EL INICIO DE MI CARRERA COMO NEFRÓLOGA CON MÁS FRECUENCIA ME HAN PLANTEADO MIS PACIENTES EN CONSULTA HA SIDO: "DOCTORA, PERO, ¿QUÉ PUEDO COMER?"

LA ATENCIÓN DE FORMA INDIVIDUALIZADA, UNA PRIORIDAD

Aquí os voy a dar pautas generales y algunos consejos, pero recordad, que no existen enfermedades sino enfermos. Cada paciente necesita atención de forma individualizada; las recomendaciones para una mujer diabética de 70 años en diálisis peritoneal, o las de un hombre de 30 años deportista y trasplantado, no deberían ser las mismas. Empezamos con algunas consideraciones sobre los macronutrientes (hidratos de carbono, proteína y grasa), porque no todos son iguales. En cuanto a los hidratos de carbono, debemos evitar los azúcares simples, y cuidado, porque tienen muchos nombres que a veces llevan a engaño, como panela, azúcar moreno, siropes, fructosa, melaza, azúcar de coco... Su consumo debe ser muy ocasional y no superar los 25 g. al día (1 terrón o cucharadita son 4 g.). Sin embargo, los hidratos en forma de fibras como las

verduras deben ser de consumo diario y la base de la dieta. Los alimentos con más almidones pueden ser muy interesantes, sobre todo si lo consumimos en forma de almidón resistente. El almidón es un hidrato de carbono que se encuentra habitualmente en patatas, boniatos, arroz, avena y otros cereales. Cuando lo cocinamos, se convierte en un almidón muy digerible, pero si queremos que se comporte más como una fibra resistente a la digestión y que disminuya los picos de glucosa, solo tenemos que enfriarlo tras cocinarlo. Si además, lo recalentamos cuando lo vamos a comer, aumenta todavía más la proporción de este tipo de almidón tan sencillo, el almidón se comporta como una fibra soluble prebiótica (alimento de nuestra microbiota).

Tampoco las grasas son todas iguales aunque a veces se meten todas en el mismo saco y se demonizan por igual. Por supuesto que las grasas y aceites refinados como las de los ultraprocesados, no están indicadas en ninguna dieta, pero, tenemos grasas que no solo no son perjudiciales, sino que son muy beneficiosas pudiendo ser consideradas casi medicamentos por su poder antioxidante y antiinflamatorio. Os dejo el ejemplo del aceite de oliva, frutos secos y de los ácidos grasos omega 3 (nueces, pescados azules...), que tienen sobrada evidencia en cuanto a sus beneficios cardiovasculares. Las grasas también son necesarias para absorber las vitaminas liposolubles A, D, K y E. Las proteínas son otro macronutriente que trae de cabeza al paciente renal. En cuanto a la cantidad recomendada, debe ser individualizada ya que las necesidades no son las mismas con una enfermedad renal que pierda proteínas o en las distintas técnicas de diálisis o trasplante. Muchas dudas existen sobre el consumo de los suplementos de proteína o proteína en polvo. Aunque debe estar supervisado por un profesional, la mayoría de las veces no supone un problema y puede estar indicada siempre que sea de buena calidad.

La proteína animal aumenta la carga ácida y la producción de toxinas urémicas. Por ello, no abusos de la proteína de origen animal, en especial de las carnes rojas y procesadas como los embutidos y sustitúyela siempre que puedas por proteína vegetal y si es de origen animal, prioriza pescados y aves. No podemos dejar de hablar de la microbiota en este artículo. Sabemos que en la insuficiencia renal existe un desequilibrio en la microbiota digestiva, tanto por la propia enfermedad como por la dieta o cantidad de fármacos que se suelen consumir.

Este desequilibrio o disbiosis aumenta la producción bacteriana de toxinas urémicas que son absorbidas y se acumulan en la ERC, aumentando el estrés oxidativo y la inflamación. Esto ocurre principalmente con la llegada de proteínas de origen animal al intestino. En la ERC existe un aumento de la permeabilidad de la barrera intestinal que permite el paso a la circulación sistémica de endotoxinas y otros productos bacterianos que agravan el estado inflamatorio de la ERC.

En cuanto a los micronutrientes, si alguno genera verdadero interés es el potasio. La dieta baja en este mineral en insuficiencia renal debe reservarse sólo para los casos realmente necesarios, sin generalizar.

La dieta en insuficiencia renal, clásicamente ha reducido frutas, legumbres y verduras, por su contenido en potasio. Sin embargo, evidencia actual apunta a un beneficio de las dietas basadas en vegetales, en el manejo de la ERC. Por ello, eliminarlos de nuestra dieta nunca debe ser la primera opción. Tampoco debemos cocinarlos sistemáticamente con técnicas culinarias para eliminar potasio, ya que de este modo, perdemos además, muchos otros nutrientes. Los polifenoles flavonoides y todos los pigmentos de los vegetales son antioxidantes, antiinflamatorios, disminuyen la formación de ácido úrico y además son el alimento de las bacterias beneficiosas de nuestra microbiota. Una dieta más "verde" favorece la pérdida de peso y el control de la tensión arterial, dos de los factores de riesgo modificables de la enfermedad renal. Otra ventaja de este tipo de dietas es que el fósforo de los vegetales es menos asimilable que el de los alimentos de origen animal o el de los aditivos que encontramos en los ultraprocesados. También son las fuentes vegetales las que nos aportan más magnesio, necesario para metabolizar correctamente la vitamina D, mantener un buen control de la tensión arterial y para otras muchísimas funciones de nuestro cuerpo. Algunos de los alimentos más ricos en magnesio son los frutos secos, las legumbres y las verduras. El ácido fólico, imprescindible para la formación de glóbulos rojos o para disminuir los niveles de homocisteína (y con ella el riesgo

cardiovascular), lo encontramos en los vegetales de hoja verde. Por otro lado, con el consumo de vegetales y principalmente con las legumbres, obtenemos la fibra necesaria para un buen tránsito intestinal y para evitar el tan habitual estreñimiento. Esta fibra es el alimento de las "bacterias beneficiosas" de la microbiota intestinal, que la fermentan, produciendo muchos compuestos con efectos antiinflamatorios como los ácidos grasos de cadena corta, de gran importancia en la disminución del riesgo cardiovascular. Por otro lado, con el consumo de vegetales y principalmente con las legumbres, obtenemos la fibra necesaria para un buen tránsito intestinal y para evitar el tan habitual estreñimiento. Esta fibra es el alimento de las "bacterias beneficiosas" de la microbiota intestinal, que la fermentan, produciendo muchos compuestos con efectos antiinflamatorios como los ácidos grasos de cadena corta, de gran importancia en la disminución del riesgo cardiovascular. La dieta occidental actual, ya de por sí pobre en fibra, lo sería aún más si restringimos los alimentos que la contienen por el miedo al aumento de potasio. Siempre individualizar. Y una herramienta (que no una dieta) por la que siempre me preguntan mis pacientes, es el ayuno intermitente. Este puede ayudarnos con el control de algunos de los factores de riesgo de la enfermedad renal como la Obesidad, Diabetes o HTA. Se trata de una opción que puede ser muy interesante pero ha de individualizarse su indicación, realizarlo siempre bajo la supervisión de un profesional

y asegurar la adecuada ingesta de nutrientes, fibra y electrolitos. Por último, no podemos olvidar algunos déficits nutricionales producidos por las interacciones entre alimentos y medicamentos. El paciente renal está con frecuencia polimedcado y precisa de fármacos como antibióticos, quelantes, suplementos vitamínicos, etc. La forma correcta de tomarlos, y el conocimiento del impacto sobre nuestra microbiota y de las interacciones que pueden tener con algunos nutrientes, son clave para evitar los efectos secundarios. Por ejemplo, la toma de Metformina puede disminuir los niveles de vitamina B12, el consumo de café puede aumentar o disminuir los efectos de muchos fármacos o la toma crónica de inhibidores de la bomba de protones, altera la absorción de muchas vitaminas y minerales. Como mensaje final quiero recordar que las herramientas más potentes de las que disponemos para mejorar nuestra salud, y que más al alcance tenemos, son la dieta, el ejercicio y los cambios en nuestro estilo de vida.



LA DONACIÓN DE ÓRGANOS ME PARECE UN ACTO FABULOSO. LA CIENCIA NOS HA PERMITIDO ESTE GRAN REGALO QUE ES LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

ROBERTO ORTIZ LORA



**CONDICIONES
ATMOSFÉRICAS Y SALUD**

**EL CAMBIO DE LA PRESIÓN
METEOROLÓGICA Y LA
TEMPERATURA TIENE
INCIDENCIAS EN LA
SALUD.**

Jacob Petrus, climatólogo y divulgador científico español. Presentador del programa "Aquí la Tierra" de RTVE

¿Cómo le llegó la oportunidad de trabajar en los medios de comunicación?

Desde pequeño me encantó la radio. Siempre estaba escuchando la radio, y tenía decidido que quería estudiar periodismo. El problema es que no me dio la nota y comencé geografía con la idea de cambiarme al año siguiente. Durante este primer año me di cuenta que en esta rama podía especializarme en meteorología y trabajar en medios, aposté por ello. Después de trabajar en varios medios locales de Cataluña y conseguir dos becas, me llegó la oportunidad de venir a Madrid y trabajar para el Grupo Prisa en el año 2000.

¿Cómo llegó "Aquí la Tierra"?

Llegué de Telemadrid a RTVE en el año 2013. Fue una apuesta de RTVE para cambiar el contenido de las tardes, por un programa que revolucionara las tardes con un programa dedicado a la naturaleza.

¿Cómo es un día en su vida profesional?

Un día es muy largo. A las ocho de la mañana entro en directo en Radio Nacional, así que me levanto un rato antes para preparar el contenido del espacio. A partir de ahí comienzo con la búsqueda de materiales para preparar el contenido de la tarde en "Aquí la Tierra". A partir de las doce de la mañana llego a las instalaciones de RTVE

PRESENTAR CADA 28 DE DICIEMBRE LA GALA "INOCENTE, INOCENTE" HACE VIVIR UNA EXPERIENCIA ÚNICA. LAS ORGANIZACIONES SIN ÁNIMO DE LUCRO SON UN TEJIDO FUNDAMENTAL EN NUESTRO PAÍS

Jacob Petrus



para reuniones de contenido, grabaciones, maquillaje, hacer el directo de "Aquí la Tierra". Los viernes hago por la tarde una sección en Radio Nacional en el programa de Lourdes Maldonado.

¿Qué importancia tienen las condiciones atmosféricas en la salud de las personas?

Es una de las ramas que debe comenzar a investigar la medicina. El cambio de la presión meteorológica y la temperatura tiene incidencias en la salud. En el Hospital del Mar de Barcelona ya se vienen aplicando diferentes terapias condicionadas a las situaciones del tiempo. Es algo que como digo hemos de comenzar a investigar, ya que no todas las personas reaccionan de la misma forma a los cambios atmosféricos. En este aspecto queda mucho por saber tanto en la salud física como sobre todo en el aspecto psicológico de las personas.

¿A qué aspectos le da más importancia en el cuidado de la salud?

Para mí es fundamental hacer deporte a diario, es mi momento de desconexión y descompresión mental.

Suelo escaparme durante una hora y media aproximadamente al medio día para cargar pilas y volver desestresado al trabajo. El deporte te permite mantenerte bien físicamente y cuidar el aspecto psicológico. Otro de los aspectos a tener en cuenta como todo el mundo sabe es cuidar la alimentación, y en España tenemos la suerte de tener la dieta mediterránea. Intento comer de todo, pero sin abusar de las grasas y los hidratos, evitando el consumo de alcohol. Además de pasar controles médicos periódicos al menos una vez al año.

¿Colabora con alguna entidad sin ánimo de lucro?

Tengo la suerte desde hace cinco o seis años de presentar en RTVE cada veintiocho de diciembre la gala "Inocente, Inocente" para cerrar el año. Es una suerte poder vivir esa experiencia de vida, sensibilizarse y poder conocer gente maravillosa. He tenido la suerte de poder visitar las instalaciones de algunas organizaciones con las que colaboro y me parece fundamental la labor que realizan con pacientes y sobre todo con los familiares.

DÍA MUNDIAL DEL SHUA 2023

ASHUA conmemora el Día Internacional del SHUa reivindicando el acceso al tratamiento autorizado por el Ministerio de Sanidad y la AEMPS para salvar vidas. Ante el más mínimo indicio de SHUa, no caben dudas porque la vida de los pacientes está en juego, por eso el lema de este año: "Piensa SHUa ... para salvar vidas".

El SHUa es una de las 7000 enfermedades raras identificadas, pero solo unas 70 tienen un tratamiento eficaz, y el SHUa es una de estas 70, por eso desde nuestra asociación no nos cansamos de reivindicar la necesidad de un rápido diagnóstico porque la solución ... el medicamento existe, es verdad que no cura la enfermedad, pero salva la vida de los pacientes porque es capaz de frenar la hemólisis en pocas horas. También queremos denunciar la lentitud de algunas Comunidades Autónomas en España en facilitar el acceso a estos medicamentos que han demostrado salvar vidas. La Asociación Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (ASHUA) conmemora hoy, 24 de septiembre, el Día Internacional del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa) junto con muchas otras asociaciones de otros países. Este día 24 se confirma como un icono para los pacientes, profesionales de la salud y esperamos que también para las administraciones públicas, porque debemos recordar que el SHUa se puede vencer, y la investigación es la llave para evitar que los pacientes mueran. En el 2010 la EMA (Agencia Europea del Medicamento) autorizó el primer medicamento para esta enfermedad ultra rara y potencialmente mortal, y el Ministerio de Sanidad de España lo incorporó dentro del sistema nacional de salud, para que inmediatamente las CCAA empezaran a administrarlo a los pacientes. Sin embargo, tuvimos de esperar varios años, para que la totalidad de las CCAA lo administraran a todos los pacientes. Pasaron exactamente 4 años, es decir, que durante 4 años se discriminó a los pacientes simplemente por vivir en una CCAA que no hizo su trabajo, poniendo en riesgo la vida de muchos pacientes. Hoy en día, en el 2023, desde ASHUA volvemos a presenciar que el segundo medicamento autorizado para el SHUa sigue sin estar disponible en algunas CCAA. Volvemos a tener pacientes de segunda... volvemos a poner la vida de los pacientes en gran riesgo. A los pacientes SHUa y sus familias no les importa el coste del medicamento ni la burocracia que pueda conllevar la autorización de los medicamentos, importa la vida de las personas. ASHUA sigue muy de cerca esta situación para informar a los pacientes sobre sus derechos, porque cuando el Ministerio de Sanidad y la AEMPS autorizan un medicamento, no podemos entender ningún motivo para poner en riesgo la vida de las personas.



La Federación Nacional de Asociaciones ALCER alerta de las graves consecuencias que la guerra en Gaza supone para los pacientes renales, a sus familias y a los profesionales sanitarios

COMUNICADO OFICIAL

Nuevamente un conflicto bélico pone en serio peligro a personas ajenas totalmente al mismo. Ante la inminente ofensiva de Israel en la franja de Gaza y los cortes de suministro ya ejecutados, nuevamente son los más vulnerables los que más sufren los resultados de una guerra. Entre ellos están, sin duda, las personas sometidas a diálisis y trasplantes, que no pueden acceder a su tratamiento por falta de agua o suministro, viven con la tremenda angustia de no saber si se van a poder dializar si se recupera la situación, si esa demora pondrá en peligro sus vidas, o huir y no saber si van a encontrar tratamiento para su patología.

Según informó el Centro de información Palestino, en Gaza se dializan unas 1.100 personas con insuficiencia renal, al menos 3 veces por semana, de los cuales 38 son niños.

Desde ALCER instamos a los Gobiernos cercanos a ayudar en lo que esté en sus manos y apoyar cualquier acción humanitaria que sea necesaria en estos momentos para que los enfermos renales de Gaza puedan acceder a su tratamiento, ofreciendo tratamiento de diálisis y medicamentos para los pacientes trasplantados que se desplacen huyendo de la guerra. Como entidad perteneciente a la EKPF (Federación Europea de Pacientes Renales), creemos en la cooperación entre países, la solidaridad, la democracia y la colaboración. Estos valores nos hacen caminar juntos hacia nuestros objetivos comunes: mejorar el bienestar de los pacientes renales. Sin embargo, las guerras siempre traen violencia y malestar a sus habitantes.

Debemos respetar el derecho internacional humanitario, y es absolutamente necesario proteger a la población civil. Los pacientes renales son un grupo en riesgo, y exigimos que sigan teniendo acceso a la diálisis, al trasplante y a la atención sanitaria.

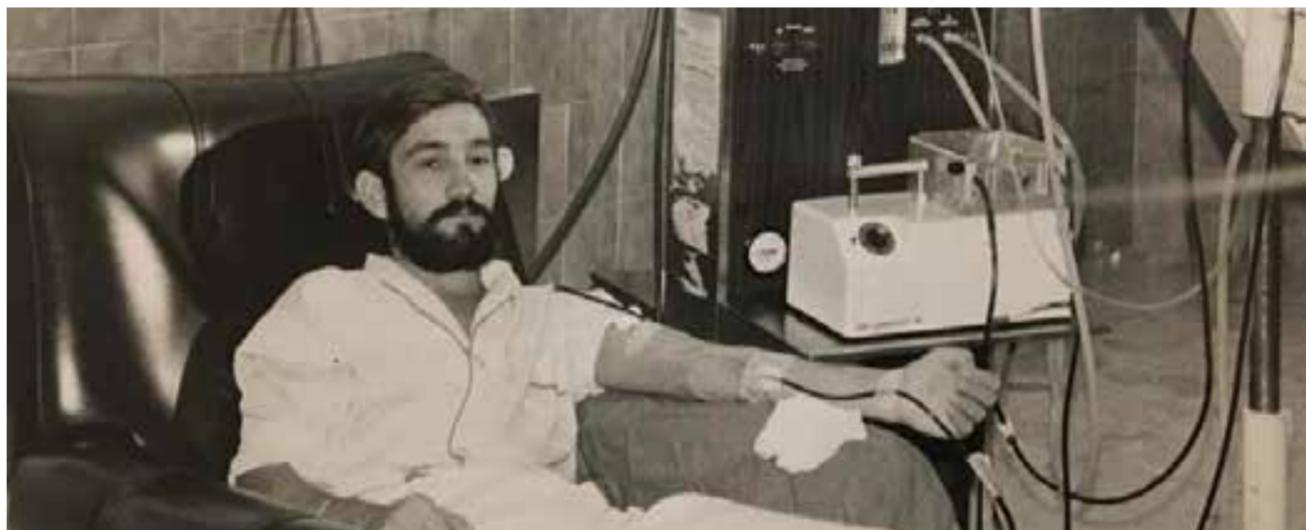
Solicitamos a Israel que respete los derechos humanos y reconsidere el corte de suministros de agua y luz a centros sanitarios, así como permitir la entrada de los suministros sanitarios básicos y medicación, para las personas en diálisis y trasplantados que lo necesiten.

Nos solidarizamos con todos los afectados por esta terrible tragedia y desde la Federación Nacional ALCER queremos mostrar todo nuestro apoyo y compromiso con las personas con enfermedad renal, ofreciendo nuestra ayuda para gestionar recursos que puedan aliviar esta horrible situación.

Exigimos encarecidamente que los gobiernos y los proveedores de servicios médicos unan sus fuerzas para garantizar los tratamientos de las personas con enfermedad renal y sus familiares, que son siempre las más frágiles y vulnerables.

PACO HERNÁNDEZ

“Mis comienzos en Alcer, los recuerdo como muy entrañables, con ganas e ilusión, para hacer cosas que sirvieran para mejorar la diálisis y los problemas de los compañeros, se había puesto en marcha una asociación en Madrid, pero que era muy importante que se creara a nivel nacional, ya que eran muchos los problemas con los que se encontraban en esos momentos los pacientes renales, como eran los pocos centros para diálisis y a su vez las muy pocas máquinas, lo cual suponía que miles de personas morían en España, por no poderse dializar”.



Paco Hernández Benito, natural de Salamanca, tengo 69 años, soltero y con dos hijos maravillosos, María madre de mi único nieto Marcos, y mi hijo Alberto.

Empezó mi andadura renal, allá por el año 1969, donde a través del tiempo se me diagnosticó una Glomerulonefritis crónica.

Esto me llevó a que el 5 de enero de 1973, se me realizara mi primera diálisis peritoneal, para seguidamente hacerme una fístula externa, para conectarme durante 8 horas tres días a la semana, a una máquina compuesta por un depósito de agua, con 240 litros de agua más la mezcla de tres o cuatro garrafas de Renofundina.

Esta máquina se llamaba Trabenol y todo me parecía ciencia ficción. Con el tiempo me dializaron en una máquina más moderna el Centry, cuyo dializador era de placas y lo cual supuso que se me rebajara a 6 horas. Fui trasplantado por primera vez de vivo de una hermana el 21 de enero de 1982 en el hospital Ramón y Cajal, para volver a diálisis en el año 1996, ya con la

diálisis completamente cambiada a como yo la había vivido, menos horas y máquinas más seguras.

Volvi a ser trasplantado de cadaver por segunda vez el famoso día catastrófico de la Torretas de Nueva York, el 11 de Septiembre de 2001, para seguir trasplantado en la actualidad.

1.- ¿Cómo recuerda sus inicios en ALCER?

Mis comienzos en Alcer, los recuerdo como muy entrañables, con ganas e ilusión, para hacer cosas que sirvieran para mejorar la diálisis y los problemas de los compañeros.

Salamanca contaba con dos centros de diálisis y sus jefes de servicio respectivos eran del hospital Clínico Universitario, Dr. José Matías Tabernero Romo, y Dr. Felipe Rubio Clemente.

Un día, los doctores nos citaron a todos los pacientes, a una reunión que se iba a celebrar en la capilla del hospital Clínico. La reunión se celebró con el doctor Tabernero,

Los comienzos de Alcer Salamanca, como los del resto de las ciudades de España, fueron duros. No contábamos con local fijo donde acudir, andábamos faltos de dinero para poder hacer publicidad y, para remate, se nos ponían demasiadas trabas en la Administración

los pacientes que asistieron fueron Fermín, paciente en diálisis y dedicado a la música, Girón que a través del tiempo fue el responsable de la revista de ALCER e Isabel Entero, la cual creo venía acompañada de su marido, el cual también estaba en diálisis.

Estas personas nos explicaron que habían puesto en marcha una asociación en Madrid, pero que consideraban que era muy importante que se creara a nivel nacional, ya que eran muchos los problemas con los que se encontraban en esos momentos los pacientes renales, como eran los pocos centros para diálisis y a su vez muy pocas máquinas, lo cual suponía que miles de personas morían en España, por no poderse dializar. Recuerdo que de esa reunión salimos cuatro personas responsables de tirar hacia adelante, de tan importante misión.

Empezamos con idas y venidas a Madrid, siempre con nuestros medios económicos, y allí nos juntábamos pacientes venidos de Coruña, Bilbao, San Sebastián, Zaragoza, Barcelona, Sevilla, Murcia, Málaga, etc. y por supuesto Madrid.

Las reuniones las presidían Fermín y dos personajes que fueron fundamentales para ALCER: Iñigo Álvarez de Toledo e Isabel Entero.

Después de muchas reuniones, firmamos en 1976 nuestros primeros estatutos 24 ciudades, las cuales pusimos por mayoría absoluta a la Asociación el nombre de ALCER, y empezamos a caminar todos unidos, a conseguir los objetivos marcados. Fueron años emocionantes y a mí personalmente me supuso, ser el primer presidente de Alcer Salamanca y el seguir vinculado a Alcer hasta el día de hoy, dentro de sus juntas directivas. Un orgullo como persona.

2.- ¿Qué fue lo más duro para las personas con enfermedad renal en los primeros años de la creación de ALCER?

Los comienzos de Alcer Salamanca como los del resto de las ciudades de España, fueron duros. No contábamos con local fijo donde acudir, andábamos faltos de dinero, para poder hacer publicidad, y para remate se nos ponían demasiadas trabas en la Administración. En aquella época, había un tope de edad máximo para entrar en diálisis, pues había pocos centros y máquinas y la edad era 55 años y a partir de ahí, se les ponía un tratamiento y lo que durarán. Los problemas en los pacientes renales eran muchos y variados, se nos rompían demasiados dializadores, debido a que estaban retenidos muchos días en las aduanas, lo cual les perjudicaba tanto cambio de temperatura.

Este hecho a nosotros los pacientes nos suponían demasiadas transfusiones de sangre, que conllevaría a que todos contrajáramos con el tiempo la hepatitis C.

Lógicamente los calambres de los futbolistas, no tenían comparación con las que nos daban a nosotros en diálisis. Culpa de ello tenían el pinzamiento que las enfermeras hacían en el sistema de sangre, para que perdiéramos peso, pues se calculaba a ojo y había veces, que perdíamos tanto peso, que salíamos con voz de ultratumba, que parecía que según hablabas no te escuchaban. Indudablemente otro gran problema fue el transporte al principio, los pacientes se desplazan en los coches de línea, y el que se lo podía permitir en taxi, pues luego la administración les pagaba una cantidad ridícula y a los seis meses, lo cual suponía un caos primero para la llegada al centro de diálisis y segundo para la muy humilde economía de muchos de los pacientes.



3.- La enfermedad renal, ¿cómo le cambio la vida familiar, social, laboral?

Pasé aproximadamente como un año ingresado a temporadas muy seguidas, fui pionero en la biopsia renal en mi ciudad, la cual fallaron para después, mandarme a la clínica Jiménez Díaz, donde pasé dos meses ingresado y donde conocí por primera vez los baños comunes de la diálisis y de donde salí con un informe médico, en el cual me daban seis meses de vida (de este informe, me enteré tiempo después).

Esto me supuso estar protegido por mis padres y con privilegios ante mis otros 11 hermanos. De hecho mis padres fueron los primeros en intentar donarme un riñón y a los pocos años dos hermanos se hicieron las pruebas y querían hacérselas más.

En esos años sin diálisis, se me puso de medicación el famoso Inmurel, el cual me lo traían de Inglaterra, y debido a este medicamento mejoré unos años.

Como cualquier jovencito tenía mi vida encauzada, trabajaba de aprendiz electricista y luego estudiaba en nocturno Maestría Industrial, por la rama eléctrica.

También realizaba atletismo, el cual no se me daba mal como velocista y salto de longitud. Prueba de ello es que fui ganador, en los 100 metros lisos, salto de longitud y peso, en los primeros juegos para trasplantados, celebrados en Torremolinos.

Pero todo esto en esa época me lo prohibieron debido a la enfermedad renal.

Como segundo hijo de una familia numerosa y obrera, no me podía permitir hundirme moralmente y la opción rendirse no entraba en mi lenguaje y por consiguiente, mi palabra favorita fue "estoy bien" y la actitud una sonrisa y adelante. En el aspecto laboral hice pinitos en algunas cosas, pero siempre estaba la pérdida de horas por la diálisis.

Así que siendo presidente de ALCER se me ocurrió la idea de crear una empresa de trabajo, que pudiéramos realizar personas en diálisis y trasplantadas.

Junté a compañer@s jóvenes de los dos hospitales, y les propuse hacer una cooperativa entre todos, la cual en el aspecto psicológico nos iba a venir muy bien,

A Salamanca venían pacientes a dializarse de Ávila, Segovia, Zamora, Palencia, Cáceres y Portugal.

La mayor parte de personas que estábamos en diálisis éramos jóvenes y los más mayores eran madres o padres con hijos, y los cuales ninguno llegaba a los 50 años, y por si fuera poco, existía demasiada mortalidad.

También teníamos problemas con las fístulas, se nos recortaban demasiado los brazos, hoy día nos confunden con los tatuajes.

"DE QUÉ SIRVE TODA LA CIENCIA DEL MUNDO SI NO HAY CARIDAD"

y nuestros padres nos iban a dar de comer igualmente y nosotros de esa manera estaríamos integrados en el mundo laboral y quizá ya través del tiempo, con un sueldo digno.

Para esta aventura, solo salimos cuatro personas Angelines, Pepe, José Angel y un servidor, los cuales nos pusimos a la tarea y a los créditos bancarios, creando una empresa dedicada a fotocopias, reproducción de planos, encuadernación y offset, a la cual pusimos como nombre Copistería OPE.

Echamos a rodar con mucha ilusión y empezamos a hacer cursos de todo lo que era la empresa y a preguntar a profesionales.

Al año de echar a rodar, falleció nuestra compañera Angelines, lo cual supuso un hundimiento moral en el resto y nos planteamos dejarlo, pero luego decidimos seguir, como homenaje a ella.

Al poco tiempo cogimos a Fila que estaba en diálisis.

Para poder trabajar nos crearon un turno nocturno para poder realizar la tarea, y comenzamos esta aventura en 1980, llegando a ser 12 compañeros en plantilla en su momento.

4.- ¿Qué cambios cree que tiene que realizar los equipos médicos, enfermería, sociales.... Para humanizar la enfermedad renal?

En los primeros años de diálisis, los centros donde acudíamos eran como nuestro segundo hogar. Allí reíamos, llorábamos, pero nos sentíamos siempre arropados, por nuestro personal sanitario.

Hoy día los centros son mucho más grandes lo cual conlleva muchos pacientes en diálisis y muy mayores, a su vez también se junta mu-

cho personal sanitario, lo que supone todo ello, que el paciente llega, le pinchan, que pase lo mejor posible la diálisis y así hasta el día siguiente.

Termino con esta frase, que aprendí a los 15 años de la capilla de la Clínica la Concepción y que dice: DE QUÉ SIRVE TODA LA CIENCIA DEL MUNDO SI NO HAY CARIDAD.

5.- ¿Qué le queda por hacer a las administraciones para un tratamiento pleno a las personas que sufren una enfermedad renal?

Lo primero que deberían de hacer, es acercar la diálisis lo más cerca posible de los hogares de los pacientes, ya que actualmente se pasan horas de viaje para recibir su tratamiento, con el riesgo que supone todos los días la carretera. Después indudablemente la falta de Psicólogo y Nutricionista. Y por último reconocer al paciente trasplantado el Grado de discapacidad en todo el territorio nacional.

Después de pasar unas pinceladas a muchos años de historia, quiero terminar diciendo GRACIAS a tod@s los pacientes y sus familias, que en los principios de la Asociación cogieron con fuerza e ilusión la antorcha de ALCER, para luchar y llevar a buen puerto nuestros objetivos; y qué muchos no lo consiguieron y se quedaron sin llegar a meta, pero con la grandeza de que siempre tuvieron a su lado, a otro compañero para cogerla y seguir el camino.

"GRACIAS A TOD@S LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS, QUE EN LOS PRINCIPIOS DE LA ASOCIACIÓN COGIERON CON FUERZA E ILUSIÓN LA ANTORCHA DE ALCER, PARA LUCHAR Y LLEVAR A BUEN PUERTO NUESTROS OBJETIVOS"

PIEDRAS EN EL RIÑÓN

TEORÍA DE LOS HUMORES Y CÁLCULOS RENALES

Hasta la aparición de la medicina moderna, la teoría de los cuatro humores o humorismo (nada que ver con explicar chistes) sobrevivió en la práctica médica y farmacéutica en Europa hasta bien entrado el siglo XIX, como modelo para el funcionamiento del cuerpo humano, tanto en la salud, como en la enfermedad de cuerpo y mente.

Dicha teoría surgió por primera vez en la antigua Grecia, aunque posiblemente se remonte a la época de los faraones. Fue uno de los pilares principales de las enseñanzas del griego médico-filósofo Hipócrates, pionero de la práctica médica. Posteriormente,

el humorismo se aplicó ampliamente en medicina, en gran parte gracias a su adopción por Galeno.

La palabra "humor" procede del latín para líquido o fluido. Los humores se clasificaron como bilis negra, bilis amarilla, flema y sangre. Se relacionaban los humores y los cuatro elementos de la naturaleza: fuego, aire, agua y tierra. Además, a esta relación se le atribuían otras cualidades: caliente, frío, húmedo y seco. El fuego se consideraba caliente y seco, el aire caliente y húmedo, el agua húmeda y fría, y la tierra fría y seca.

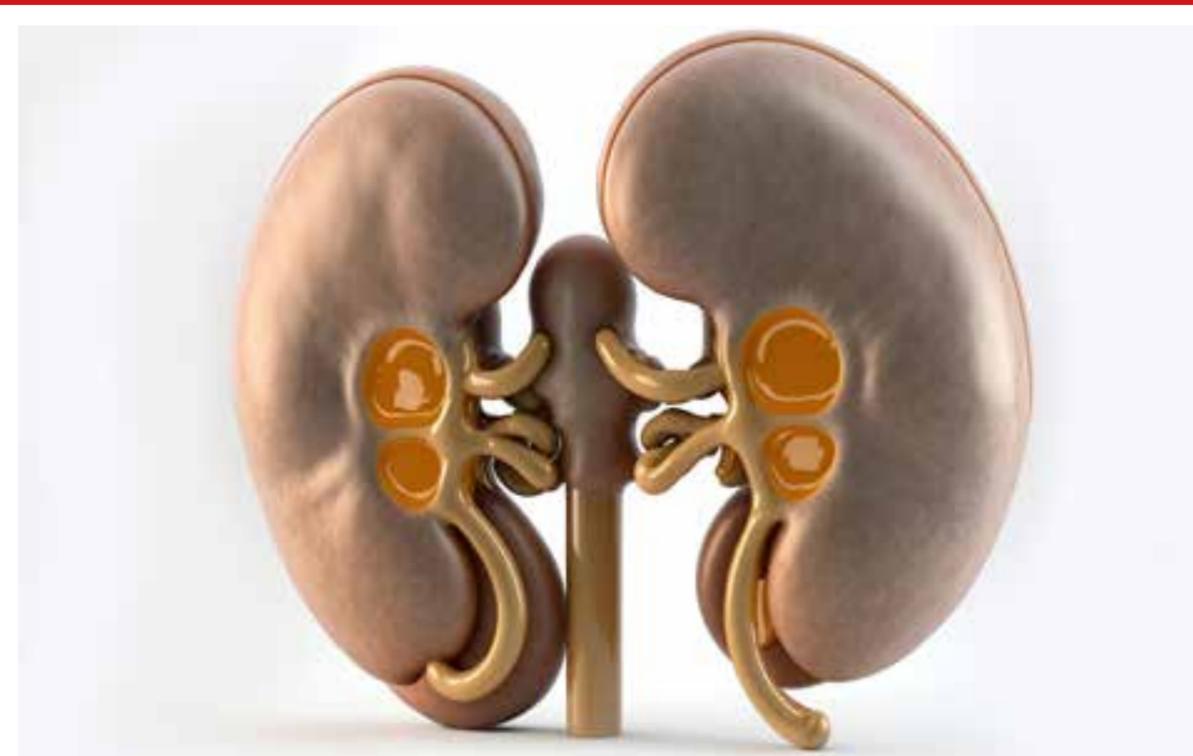
Se consideraba que la perturbación podría resultar de exceso de indulgencia en la comida o bebida, demasiado o demasiado poco esfuerzo físico, o cambios en los llamados "naturales", es decir, el entorno y el clima incontrolable. Debido a la similitud de los elementos naturales y los humores, ciertos humores eran más propensos a ser excesivos durante determinadas estaciones del año. La flema aumentaba durante el invierno, trayendo consigo bronquitis y neumonía porque la flema era fría y húmeda, como los fríos inviernos. En la primavera cálida y húmeda, la sangre caliente y húmeda aumentaba, causando disenteria y hemorragias nasales.

La tarea del médico era diagnosticar qué humor estaba fuera de equilibrio; el tratamiento se centraba en restaurarlo. Para ello se aplicaban cambios en la dieta o en el estilo de vida, o se reducía el humor ofensivo y desequilibrado al evacuarlo.

En la teoría humoral, las enfermedades no eran vistas como fuerzas o entidades separadas del cuerpo, sino que eran entendidas como estados de desequilibrio corporal. Los médicos entrenados en la teoría humoral se basaban no sólo en el conocimiento de textos médicos, sino también en la comprensión personal del paciente; en la inspección de sangre, orina y otros fluidos producidos por el cuerpo y en la descripción de los síntomas del paciente.



Los medicamentos no eran una parte importante de los tratamientos hipocráticos. Fue Galeno quien, en el siglo I d.C., empezó el tratamiento con hierbas medicinales y compuestos: la "Polifarmacia", fue su legado



Sin embargo, a veces los tratamientos podían ser excesivamente intrusivos, e implicaban dolor considerable, malestar, e incluso trauma físico. Por ejemplo, se utilizaban purgas con laxantes y eméticos, se aplicaban sanguijuelas, la piel sufría ampollas por cataplasmas calientes, o se realizaban sangrías. Esta última técnica se aplicaba en los casos de sobreabundancia de uno u otro humor (llamado "plétora", "congestión", o "inflamación"), ya que así el cuerpo alcanzaba un equilibrio más saludable, o también se utilizaba como un tónico estacional.

La cantidad de sangre extraída del paciente variaba habitualmente en concordancia con la dolencia que se estaba tratando y el entusiasmo o la creencia del médico. Para un paciente ya debilitado por un grave enfermedad, estos intentos de curación eran más amenazantes que la enfermedad misma. Por ejemplo, el decimoséptimo rey de Inglaterra, Carlos II, fue tratado con sangrías para combatir las convulsiones, muriendo en el intento.

En otra vertiente, el humorismo permitió explicaciones simples para complejos estados emocionales. Se definieron cuatro temperamentos, asociados a emociones características: los individuos con mucha sangre (sanguíneos) son sociables, los con mucha flema (flemáticos) son calmados, los con mucha bilis (biliosos) son coléricos y a aquellos con mucha bilis negra se los denominó melancólicos.

El humorismo se considera totalmente obsoleto hoy en día. La idea de tener fluidos que gobiernan la salud de las personas, controlados por los elementos de la naturaleza y las estaciones, parece absolutamente absurda.

EL MODELO HUMORAL NOS HA DEJADO EXPRESIONES QUE SIRVEN PARA DESCRIBIR LA DISPOSICIÓN DE ALGUIEN: "ESTÁ DE BUEN (O MAL) HUMOR"; O "ES FLEMÁTICO".

El modelo humoral nos ha dejado expresiones que sirven para describir la disposición de alguien: "está de buen (o mal) humor"; o "es flemático". También quedan restos de la teoría en el lenguaje médico actual, ya que nos referimos a inmunidad humoral o regulación humoral en relación con sustancias como las hormonas y los anticuerpos que circulan por el cuerpo; o usamos el término "discrasia" sanguínea para referirnos a cualquier enfermedad o anomalía sanguínea. La clasificación de alimentos asociada sobrevive en adjetivos que todavía se utilizan para la alimentación, como cuando llamamos a alguna especia "caliente" y al vino "seco".



Indudablemente el humorismo se considera totalmente obsoleto hoy en día. La idea de tener fluidos que gobiernan la salud de las personas, controlados por los elementos de la naturaleza y las estaciones, parece absolutamente absurda.

Pero para conocer un poco mejor la teoría humoral, en la segunda parte de este artículo veremos un ejemplo de cómo se aplicaba dicha teoría en el tratamiento de los cálculos renales, de acuerdo con un tratado médico del S. XIX.

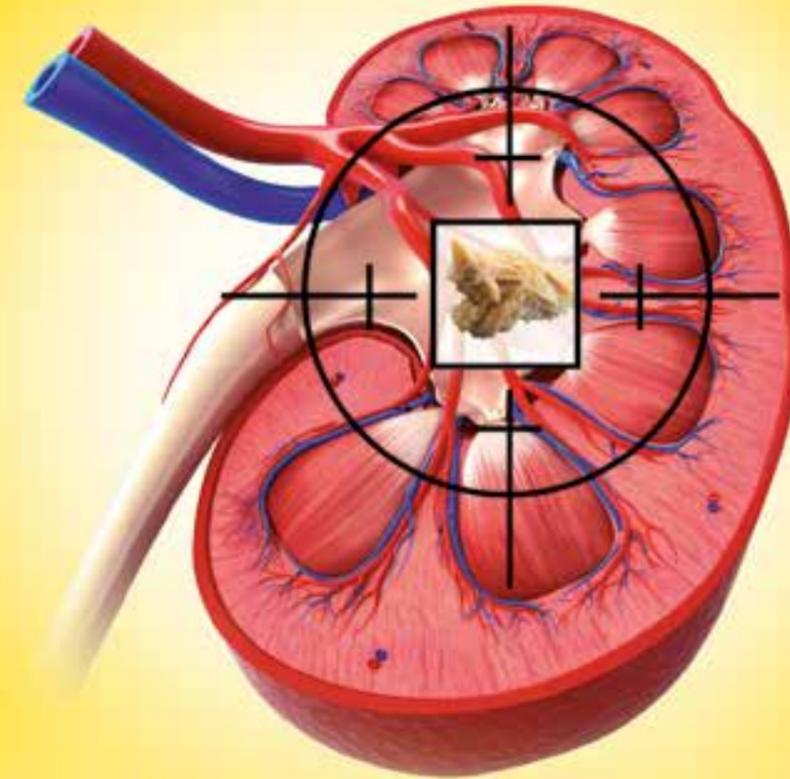
de cómo se aplicaba dicha teoría en el tratamiento de los cálculos renales, de acuerdo con un tratado médico del S. XIX.

PARA CONOCER UN POCO MEJOR LA TEORÍA HUMORAL, EN LA SEGUNDA PARTE DE ESTE ARTÍCULO VEREMOS UN EJEMPLO DE CÓMO SE APLICABA DICHA TEORÍA EN EL TRATAMIENTO DE LOS CÁLCULOS RENALES

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.



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

Infusión 20 filtros
CN 157078.9
Infusión 40 filtros
CN 157079.6

Concentrado para diluir 250 ml
CN 175329.8

30 comprimidos
CN 165911.7

“Convocada la séptima edición de ayudas económicas para estudiantes con enfermedad renal»

La Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER convocan las Ayudas al estudio 2023-2024 para personas con enfermedad renal crónica, que este año alcanzan su séptima edición, y cuyo objetivo es facilitar el acceso a la formación reglada de este colectivo.

Los requisitos para optar a estas ayudas son: estar en tratamiento renal sustitutivo o ERCA y estar cursando estudios secundarios, (ESO, FP o Bachillerato) o estudios universitarios. Se podrán solicitar a partir del día de hoy a través de la página web de ALCER www.alcer.org. El plazo de solicitud finaliza el 31 de octubre y el resultado de la selección se dará a conocer a los beneficiarios el 30 de noviembre.

En las seis ediciones anteriores se otorgaron 63 ayudas a otras tantas personas con enfermedad renal, siendo 15 de ellas continuistas, 9 de los cuales han finalizado sus estudios.

Dos estudiantes han finalizado sus estudios de grado, uno ha finalizado medicina en junio y ahora está inmerso en la preparación del MIR, examen al que se presentará en 2024. Otra se ha graduado en biología, ha realizado además un máster de investigación en medicina transaccional y su objetivo inmediato es empezar un doctorado en biomedicina.

En el curso 2021-2022 dos de los beneficiarios de las ayudas han terminado magisterio, uno bachillerato y un cuarto sus estudios de FP de panadería. Ya en el curso 2022-2023 otros tres estudiantes han finalizado sus ciclos formativos, uno un ciclo de Formación Profesional en operaciones de laboratorio, otro ha finalizado una Formación Profesional Básica de servicios administrativos y se ha matriculado en un grado medio de administración de empresas y un tercero ha terminado el grado superior de riesgos laborales y ya se ha incorporado al mercado de trabajo.

La Fundación Renal, que financia este programa, destina un total de 6000 euros anuales. Los importes concedidos se han destinado fundamentalmente a colaborar en los gastos de alojamiento, transporte o material didáctico.

Cristina Sanz, directora general de la Fundación Renal, muestra su satisfacción por el éxito de un programa que alcanza ya su séptima edición y que, “gracias a la colaboración de las dos entidades, ha servido para impulsar el esfuerzo que todas estas personas con enfermedad renal, beneficiarias de las ayudas, han venido realizando todos estos años para lograr llevar a término sus estudios a pesar de su enfermedad”.

Por su parte Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER señala que “la enfermedad renal crónica impacta de manera importante también en las personas que están realizando sus estudios, por ello nos sentimos especialmente satisfechos con la colaboración de ambas entidades en este programa de ayudas, que avanza por su 7ª edición”, porque “ello nos permite ayudar a quienes más lo necesitan, siendo conocedores del sobre esfuerzo que supone seguir estudiando a pesar de las limitaciones que les genera esta enfermedad”. Sigue Daniel indicando que supone “una alegría y un orgullo ver que muchas de las personas beneficiarias ya han finalizado sus estudios”.

ACCEDE A TODA LA INFORMACIÓN A TRAVÉS DEL SIGUIENTE CÓDIGO QR



ALCER App

Lleva tu historial médico siempre contigo

Busca la entidad ALCER más cerca de ti

Elige la ruta más corta a tu centro de diálisis vacacional

MÁS CERCA DE TI DESCÁRGATELA YA

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

CON LA COLABORACIÓN DE



DISPONIBLE EN:



NEFROPROTECCIÓN EN LAS MUJERES MAYORES DE 40 AÑOS

SARA MUÑOZ Y ANA MARTÍN
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Mujer y enfermedad renal

Las personas con enfermedad renal crónica pasan por diferentes etapas y cambios físicos y emocionales. Tanto hombres, como mujeres, atraviesan por procesos diversos, enfocándonos en aquellas mujeres que ya pasan la barrera de los 40 años. La Dra Izcay Ronderos, medica nefróloga de Baxter RCS nos resuelve en este artículo algunas dudas:

¿Qué cuidados renales deben tener las mujeres mayores de 40 años para mantener sus riñones sanos y no tener problemas de salud relacionados con ellos, como, por ejemplo, la ERC?

Se debe, primero, mantener los hábitos saludables que nos permiten tener una excelente salud renal.



Estos son: actividad física, hidratación adecuada (se recomienda tomar entre 1 litro y 1,5 litros diarios de agua), no consumir en lo posible comidas ricas en sodio y/o comidas ultra procesadas, aumentar el consumo de verduras y frutas (5 porciones diarias), no auto medicarse, cesar el tabaquismo y disminuir el consumo de alcohol.

Es importante prevenir la aparición de enfermedades precursoras de la enfermedad renal crónica (ERC) como la diabetes, la hipertensión arterial y otras patologías, por lo cual se recomienda visitar cada año al médico para hacer una valoración y practicar lo exámenes indicados, por ejemplo, la citología y mamografía, que sirven para la detección temprana del cáncer.

La hipertensión y la diabetes son los dos principales enfermedades que conducen a la enfermedad renal crónica. Si una mujer que pasa la barrera de los 40 ya tiene alguna de estas enfermedades, ¿qué cuidados debe tener para no llegar a la ERC?

Debe recibir el tratamiento y la intervención de un equipo multidisciplinario que le permita llegar a las metas de tensión arterial y a las de control glucémico, sumado a un seguimiento estrecho a todos los factores de riesgo cardiovascular, revisión del perfil lipídico, continuar con todos los hábitos de vida saludable y realizar seguimiento a la función renal tomando exámenes de laboratorio. Esto, además de evitarla, también permitirá realizar un diagnóstico temprano.

¿Qué cuidados renales debe tener una mujer mayor de 40 años cuando ya es diagnosticada con ERC? ¿Cuál debe ser su estilo de vida? ¿Qué tratamiento debe seguir?

El tratamiento es el mismo para cualquier paciente con enfermedad renal crónica independiente de la edad: debe estar en control con un grupo interdisciplinario en el que se incluya seguimiento y manejo por nefrología, nutrición, enfermería, trabajo social, psicología y más, quienes buscarán disminuir o detener el riesgo de progresión y manejar los factores que más influyen en este, como lo son el control de las cifras de tensión arterial, diabetes y las enfermedades que puedan influir en el mayor compromiso de la función renal.

Son varios factores que influyen en este tema. Dependiendo del compromiso del funcionamiento renal, se debe preparar a las pacientes para que opten por la terapia de remplazo renal de forma oportuna y evitar complicaciones. También deben continuar manteniendo un estilo de vida saludable, realizando actividad física periódica, evitando el cigarrillo, disminuyendo el consumo de alcohol y quitando de sus dietas los alimentos ultra procesados.

¿En qué estadio de la enfermedad se debe pensar en la diálisis?

Cuando se presenten funcionamientos renales < 25 ml/Min, se debe iniciar un proceso educativo con miras a realizar una preparación al paciente para que opte por el método de terapia de remplazo renal. Este debe ser acorde con su condición clínica y con sus preferencias y necesidades.

¿Qué es la diálisis? ¿Cómo es este tratamiento hablando de mujeres que ya superaron los 40 años?

La diálisis es un tratamiento que sustituye la función de los riñones cuando estos tienen un grado de funcionamiento menor. Se puede realizar por medio de dos modalidades: hemodiálisis y diálisis peritoneal. El tratamiento no tiene preferencia por la edad o género de los pacientes, se puede utilizar cualquiera de los dos siempre y cuando no haya una contraindicación clínica y el paciente así lo desee.

El ciclo hormonal de una mujer se puede ver afectado cuando se tiene ERC, pero sobre todo cuando se llega a la diálisis ¿Cómo cambia el ciclo hormonal hablando de mujeres que ya pasan los 40 años?

El ciclo hormonal sí puede cambiar, y no solo para este, sino para todos los grupos de mujeres que presenten enfermedad renal crónica en estadios avanzados (4 y 5). En las mujeres que se encuentran en diálisis, las alteraciones en el

ciclo menstrual son más comunes y van desde la amenorrea (ausencia de menstruación), oligomenorreas (ciclos pocos frecuentes con poco flujo o de corta duración), hasta tener menopausia temprana (estar sin menstruación por un periodo mayor a 12 meses). Otro factor a tener en cuenta es la ovulación, lo cual puede comprometer la fertilidad debido a una disfunción hormonal.

¿La diálisis puede generar una disminución en el deseo sexual?

Es un proceso que se puede dar en mujeres en diálisis, pero no solamente por el mismo tratamiento, si no también por una situación de origen multifactorial como por ejemplo la depresión, la alteración en la apariencia corporal y los cambios hormonales que se presentan en la enfermedad renal crónica. También se pueden observar dispareunia (dolor durante la relación sexual), anorgasmia y disminución de la excitación. La diálisis puede ocasionar trastornos como fatiga, alteraciones en el sueño y depresión.

¿Qué otros efectos puede tener en una mujer mayor de 40 años?

Así es, sobre todo en los inicios de la terapia de diálisis, como consecuencia tanto de los cambios hormonales como de la adaptación propia a la terapia dialítica. Se pueden presentar, además, cambios relacionados con la presencia de menopausia como oleadas de calor, cambios de humor, etc.

¿La disminución del deseo sexual y las alteraciones anteriormente mencionadas pueden mejorarse con otros tratamientos o medicamentos?

El tema de la disminución del deseo sexual debe ser primero estudiado porque puede ser multifactorial, tanto de origen físico como emocional, por lo tanto requiere abordaje integral que nos ayude a determinar la o las causas de esta condición. Para casos como la menopausia precoz tan frecuente en estas pacientes y que puede producir alteraciones en el deseo sexual, se recomienda dar suplencia hormonal, hasta que se complete la edad promedio en la que usualmente se presenta la menopausia. Esto, con el fin de disminuir los síntomas y ayudar con el deseo sexual.

REFERENCIAS

1. Ahmed, S.B. (2017) Menopause and Chronic Kidney Disease. *Semin Nephrol* (37) 404 - 411
2. Wiles K, Nelson-Piercy, C., and Bramham, K. (2018). Reproductive health and pregnancy in women with chronic kidney disease. *Nature/Nephrology*, (14) 165 - 187.

NOTICIAS

40 años de trasplante renal del presidente de honor de ALCER

El pasado 27 de septiembre de 2023 se cumplieron 40 años del trasplante de riñón que recibió nuestro presidente de honor, Carlos M^a Romeo Casabona y que continúa funcionando. Son 40 años de una vida muy ligada a ALCER en sus inicios y que continúa con su incorporación al patronato de nuestra Fundación en el año 2023 y su elección como presidente de honor en el año 2019.

Para recordar tan importante efeméride nos ha querido trasladar estas palabras:

“El 27 de septiembre de 2023, hizo cuarenta años que me trasplantaron del riñón en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Los casi diez años previos de hemodiálisis en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, aunque fueron muy duros y llenos de privaciones, me estimularon en la autodisciplina, la austeridad, la actividad, la resistencia y la empatía hacia las personas con discapacidad o vulnerables que he conocido.

Por todo lo anterior y lo que he vivido durante estos años, porque no es frecuente llegar a tal aniversario, quiero ahora dirigir mi profundo agradecimiento a quienes en algún momento me han apoyado y ayudado, han tenido paciencia conmigo, me han comprendido y disculpado mis fallos y errores, en primer lugar a mis padres y a mis hermanos, a mis amigos y amigas, a mis amigos y amigas más íntimos, a los profesionales de la salud médicos y enfermeras/os, a los compañeros/as de trabajo y de otras actividades, a todos con los que me he cruzado en este tiempo”.

Carlos Romeo



ALCER estuvo presente en la tradicional recepción real en Marivent

La Familia Real lleva 50 años yendo a Palma y organizaron el encuentro con representantes de diversos ámbitos el pasado mes de agosto.

Sus Majestades, Felipe VI y doña Letizia, acompañados por la Reina Sofía, recibieron a más de 500 invitados en la tradicional recepción de verano a la sociedad civil que se cita, en el Palacio de Marivent. Un año más el colectivo de personas con enfermedad renal estuvo representado en la recepción con la presencia de Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional ALCER.

Los Reyes y la reina Sofía recibieron a los asistentes a la cita al pie de la explanada de acceso al edificio central del complejo.



La vacunación en los pacientes de riesgo: de la inmunización anual a la de toda la vida

Los pacientes inmunocromprometidos, como aquellos en tratamiento renal sustitutivo, precisan de un seguimiento continuado de su situación serológica. Hay pacientes especialmente vulnerables a las enfermedades infecciosas. Son aquellos con sistemas inmunitarios debilitados bien por una enfermedad o por un tratamiento: aquellos con trasplante de médula o de órgano sólido, los que se encuentran en diálisis, que tienen una enfermedad oncológica u oncohematológica, una patología de inmunodeficiencia primaria o una infección por VIH, entre otras muchas.

Fallece Paulino Blanco, alma máter de la radio de Vilalba y expresidente de ALCER Lugo

El lucense murió a los 62 años en su casa de Cospeito. A Terra Chá perdió este viernes a una de las voces que relató su actualidad durante años. Paulino Blanco Álvarez falleció a los 62 años en su casa de San Xoán de Sistollo, en Cospeito, por problemas de salud que acarrea desde su juventud. Aunque llevaba tiempo jubilado, el lucense dejó marcada a toda la comarca por su trabajo en Radio Principal Vilalba y también por su cercanía y preocupación por los problemas de sus vecinos. Además fue un pilar fundamental en la defensa de la sanidad, como afectado por ser el primer lucense trasplantado de riñón, fue presidente de la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (Alcer).



FALLECE JUAN PABLO LEIVA, PRESIDENTE DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y COLABORADOR DE ALCER



La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) comunicó hace unos días el fallecimiento de su presidente, el Dr. Juan Pablo Leiva.

«Desde ALCER trasladamos nuestro más sentido pésame y un cálido abrazo a su familia y a todos sus seres queridos, a quienes acompañamos en su dolor», afirman en el comunicado.

El Dr. Leiva, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y pionero en el desarrollo de los cuidados paliativos renales en España, desarrollaba su labor como médico paliativista en el Hospital Santa Marina de Bilbao.

Asumió la presidencia de Secpal en febrero de 2021, un reto que afrontó “con gratitud y humildad” y que le ha llevado a emprender una lucha incansable por avanzar hacia el pleno desarrollo de los cuidados paliativos, que consideraba “la clave estratégica para la humanización de la salud”. Además el doctor Leiva colaboró con ALCER de forma activa participando en las Jornadas Nacionales, con la elaboración de artículos divulgativos, y en la creación de la estrategia renal en Islas Baleares.

DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

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

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

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez
Avda Pío XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
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
alcer.toledo@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



JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS RENALES



BIOPSIA RENAL

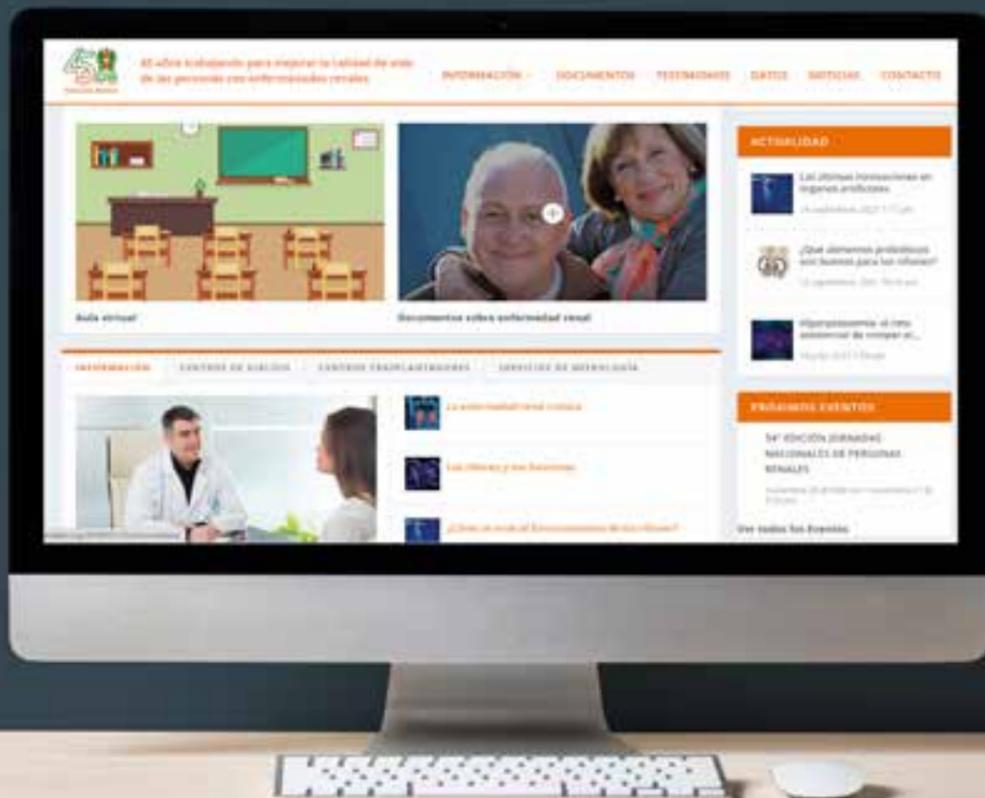


ECOGRAFÍA
PARATIROIDEA



EMPLEO

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, Antinfecciosos 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.*

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**