

TERCER TRIMESTRE 2022

Federación Nacional **ALCER**

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

**NO.
202**



DIEGO
Losada

**Ayudas al
ESTUDIO**

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

Compañer@s y amig@s de ALCER,

Acabamos de dejar el periodo estival atrás, donde se ha consensuado la necesidad de una dosis de refuerzo para la población general mayores de 60 años, al estar el sistema inmune menos activo. Finalmente, Dirección General de Salud pública aprobó administrar esta dosis de refuerzo comenzando por los mayores de 80 años, y nos consta que rápidamente las CC.AA. han puesto en marcha la estrategia de vacunación, citando a pacientes mayores y escalonadamente os citaran si estáis en ese rango de edad hasta llegar a los 60 años.

Queremos seguir mostrando nuestro apoyo y soporte para todas las personas con enfermedad renal en este periodo de coexistencia de pandemia por 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 toda nuestra solidaridad y ayuda, estamos a vuestra disposición en la FNA ALCER.

Tras el verano, estos meses la agenda de la FNA ALCER se han caracterizado siempre por ser una agenda repleta de reuniones de trabajo, jornadas, congresos, foros y encuentros socioeducativos de personas con enfermedad renal. Dada la situación actual, todas estas

www.alcer.org

reuniones y jornadas, se están realizando o programando de forma mixta, combinando la actividad presencial y el formato virtual por videoconferencia.

Durante el próximo mes de Noviembre, vamos a celebrar los días 19 y 20 en el Hotel Ilunion Atrium de Madrid, la 35 edición de nuestras jornadas nacionales para personas renales, en formato presencial y virtual.

Estos actos nos servirán de encuentro, para todo aquel que lo desee, a todas las personas con enfermedad renal, familiares, cuidadores, profesionales y simpatizantes, tras más de 2 años de pandemia, en el que mostraremos temas de actualidad como la situación actual de la COVID-19 y avances de especial relevancia en el ámbito renal. Esperamos que podáis unirlos de forma presencial y/o virtual para continuar estando juntos, aunque sea a través de la pantalla.

La FNA ALCER ha retomado la actividad de su club de ocio, mediante la organización de un viaje internacional a Praga (República Checa) 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.

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 felicitar a D^a Carina Escobar, que ha sido reelegida presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), donde la FNA ALCER ostenta la vicepresidencia II. 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. Esperemos que las dosis de recuerdo de la vacuna contra la COVID-19 pueda protegernos más aun, mientras tanto, no os olvidéis de seguir con las medidas de protección individual y distancia social, además de vacunaros también contra la gripe estacional, ya que las personas con enfermedad renal somos colectivo vulnerable y de riesgo.



06

VIAJE INTERNACIONAL

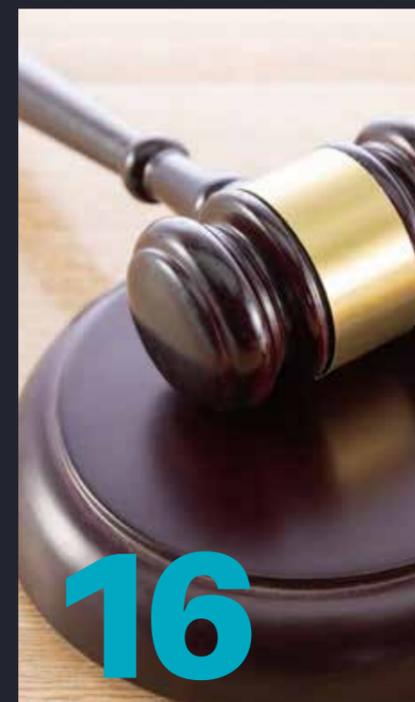
DÍA INTERNACIONAL DEL SHUA 24

TRASTORNO MINERAL Y ÓSEO ASOCIADO A LA ENFERMEDAD RENAL 34



08

COLESTEROL EN LA ENFERMEDAD RENAL



16

RASGOS FUNDAMENTALES DE LA LEY DE LA EUTANASIA

Índice

www.alcer.org



22

ENTREVISTA DIEGO LOSADA



14

EKPF NEWS



12

EMPLEO



30

PIEDRAS EN EL RIÑÓN

20

AYUDAS AL ESTUDIO

NOTICIAS BREVES 38

EN EL PRÓXIMO NÚMERO 42

36

MUJER Y ENFERMEDAD RENAL



ALCER
Federación Nacional

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

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

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

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





DEL 25 DE SEPTIEMBRE AL 02 DE OCTUBRE, LA REPÚBLICA CHECA FUE EL LUGAR ELEGIDO EN ESTA OCASIÓN PARA ALBERGAR EL GRUPO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y ACOMPAÑANTES.



VIAJE INTERNACIONAL REPUBLICA CHECA

ANA MARTIN

12 participantes necesitaron tratamiento de hemodiálisis, el tratamiento lo recibieron en el centro Fresenius Medical Care Praga
Tenemos que destacar el trato excepcional del equipo médico, equipo de enfermería, auxiliares.

Gracias a ellos nos sentimos como en casa.
LOS PARTICIPANTES SE DESPLAZARON DESDE ALICANTE, ASTURIAS, BILBAO, BURGOS, CÁDIZ, CASTELLÓN, CIUDAD REAL, GRANADA, LAS PALMAS, MADRID, VALENCIA.

El punto de salida fue desde Madrid, concretamente desde el aeropuerto volvamos hasta Viena, una vez que llegamos a Viena nos desplazamos en bus hasta České Budějovice, hasta llegar al Gran Hotel Zvon, donde nos alojamos las dos primeras noches. Una vez que todos los participantes se registraron en el hotel, realizamos una visita a la Iglesia de la Consagración de la Virgen María, la Torre Negra de 72 metros, la plaza principal con forma de un cuadrado de una hectárea donde se encuentra una de las fuentes más grandes de Chequia.

La primera noche cenamos en la fábrica de la cerveza Budvar, una de las más famosas del mundo. Al día siguiente y después de desayuno nos dirigimos a realizar una visita panorámica a Český Krumlov, población es de gran interés artístico e histórico, que se encuentra bajo la protección de la UNESCO. Después de la comida y un pequeño descanso aprove-

chamos la tarde para visitar el castillo Hlboká (Un palacio monumental romántico, originalmente un castillo gótico, reconstruido en la primera mitad del siglo XVIII en estilo barroco). Al día siguiente el grupo partimos hacia Praga, realizando una visita panorámica de la ciudad, llegando al hotel y almuerzo en el mismo. La tarde del martes comenzó el primer turno de diálisis, así que a la hora concertado partimos en bus hacia el centro de diálisis, acompañados por dos técnicas de la Federación Nacional ALCER. Para el resto del grupo pudieron disfrutar de una tarde libre. **Durante nuestra estancia en Praga pudimos disfrutar y conocer los lugares mas interesantes y turísticos de la ciudad entre ellos podemos destacar: Castillo de Praga, la Catedral de San Vito, iglesia nuestra señora de la Victoria, barrio judío, visita a Karlovy Vary donde disfrutamos de sus 12 famosas termas, visitamos Kutna Hora donde pudimos conocer los lugares mas simbólicos de la ciudad su catedral gótica Santa Bárbara, castillo real.** Además pudimos disfrutar del espectáculo del teatro Negro, realizamos un paseo nocturno por el río Moldava, y cenar en la famosa cervecería "U Fleku". Desde la Federación Nacional ALCER queremos dar las gracias a todos/as los/as participantes en este viaje por confiar y acompañarnos una vez más, por compartir sus vidas.

Os esperamos en la próxima edición.

EN ESTA EDICIÓN CONTAMOS CON LA PARTICIPACIÓN DE 52 PERSONAS, CON EDADES COMPRENDIDAS DESDE LOS 36 AÑOS HASTA LOS 79 AÑOS EL MÁS MAYOR; DE ELLOS 12 PERSONAS EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS, 18 CON TRASPLANTE RENAL Y EN RESTO DE PARTICIPANTES ACOMPAÑANTES.

Los pacientes con enfermedad renal crónica tienen un riesgo elevado de presentar eventos cardiovasculares en comparación con la población general. Dicho riesgo, que aumenta a medida que disminuye el funcionamiento de los riñones, obedece a numerosos factores, algunos de ellos generales y otros intrínsecos a la enfermedad renal. Entre los factores clásicos de riesgo cardiovascular encontramos principalmente la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, la obesidad, ser fumador o la dislipemia. Cabe destacar también alguno de los factores propios de la enfermedad renal crónica como, por ejemplo, la inflamación, la uremia, las alteraciones del metabolismo mineral óseo o la anemia, como potenciadores del aumento del riesgo cardiovascular. Todos estos factores contribuyen a generar un mayor riesgo de eventos cardiovasculares en los pacientes con enfermedad renal crónica. En el aspecto que nos ocupa, la dislipemia es uno de los factores que menos interés ha suscitado en la Nefrología probablemente por la ausencia de tratamientos más allá de los clásicos con estatinas o fibratos. Aunque las guías clínicas de sociedades científicas de Nefrología (ya desactualizadas) recomendaban una estrategia denominada "fire and forget" en la que abogaban por prescribir una estatina a prácticamente

cualquier paciente con enfermedad renal crónica, hoy sabemos que el riesgo también depende de los valores concretos del colesterol, y concretamente de la fracción LDL-colesterol. De hecho, en las recientes guías clínicas de las sociedades científicas de aterosclerosis o europeas de Cardiología, ya se recomienda estratificar a los pacientes en función del estadio de enfermedad renal crónica otorgando un objetivo concreto de LDL-colesterol en función del riesgo. De este modo, aquellos pacientes con estadios más precoces (3a y 3b) deberán alcanzar al menos un LDL-colesterol de 70 mg/dl y los estadios 4 y 5 (sin diálisis) un LDL-colesterol de 55 mg/dl. Alcanzar estos objetivos no siempre es fácil con tratamiento basados en estatinas (que además presentan cierta limitación en su uso por la disfunción renal). Sin embargo, vivimos una época de importantes novedades con la aparición de terapias dirigidas y basadas en anticuerpos monoclonales. Concretamente, la aparición de los inhibidores de la proteína Proprotein Convertase Subtilisin Kexin 9 (PCSK9) son capaces no solo de generar un beneficio en términos cuantitativos de las cifras de colesterol, sino también de reducir eventos cardiovasculares en los pacientes con enfermedad renal crónica.

Control de la dislipemia"

Si bien es cierto que estos nuevos fármacos (evolocumab y alirocumab) tienen una limitación en su uso, dese luego abren una puerta al control de la dislipemia en el paciente con enfermedad renal crónica, sobre todo en aquellos que no alcanzan los objetivos de LDL-colesterol. La importancia de controlar el colesterol radica en mejorar la situación cardiovascular de los pacientes. Unos niveles muy altos y mantenidos de LDL-colesterol condicionan la generación de placas de ateroma en los vasos sanguíneos, que eventualmente pueden generar isquemia en prácticamente cualquier órgano. Sin embargo, no debemos olvidar que la dislipemia mal controlada también puede dañar directamente al riñón lo que puede aumentar la velocidad de progresión de la enfermedad renal o favorecer la aparición de proteinuria. Así pues, el control del colesterol también debe ser visto desde el punto de vista del cuidado directo de los riñones, con el beneficio evidente que supone mantener la función renal.



Colesterol en la enfermedad renal

La importancia de realizar un control estricto

Hasta aquí hemos comentado cómo influye la dislipemia en el paciente con enfermedad renal crónica y la importancia de realizar un control estricto de la misma. En el paciente en diálisis las recomendaciones son mucho más escasas, también por falta de evidencia. Actualmente sabemos que el inicio de terapia para el tratamiento de la dislipemia (con estatinas) en estos pacientes no tiene un beneficio claro en términos de eventos cardiovasculares. A la vez, y como suele ocurrir en los pacientes en diálisis (que sistemáticamente se excluyen de los ensayos clínicos), no disponemos de datos con los nuevos inhibidores PCSK9 por lo que su uso no está avalado científicamente y sólo se deben utilizar de manera muy seleccionada. Por lo tanto, el control de la dislipemia garantiza un mejor pronóstico de los pacientes con enfermedad renal crónica pero en aquellos en programa de diálisis necesitamos de más evidencia científica que avale el objetivo de control y la seguridad y eficacia de las nuevas dianas terapéuticas.

Dr. Borja Quiroga Gili. Servicio de Nefrología, Hospital Universitario de la Princesa (Madrid)

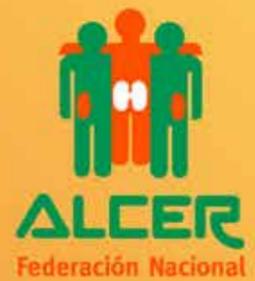
La resaca sin fin del coronavirus que afecta a millones: uno de cada ocho infectados tiene síntomas prolongados

La investigación más afinada sobre la prevalencia de la covid persistente cifra en cerca del 13% las personas que la sufren. Los expertos reclaman más unidades de atención para tratar “un problema de salud urgente” o trasplante renal.” La pandemia de covid ha dejado tras de sí una alargada y misteriosa sombra que trae de cabeza a los científicos: la covid persistente. Una amalgama de síntomas duraderos en el tiempo —hay más de 200 diferentes identificados— que arrastran algunas personas tras pasar la infección por coronavirus. La comunidad científica no sabe con certeza por qué perduran ciertas secuelas, ni quién las va a sufrir, ni durante cuánto tiempo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ya ha fijado una definición de la covid persistente —“condición poscovid”, la llama— para afinar el diagnóstico, y por los hospitales brotan consultas más o menos improvisadas para atender a los afectados. Pero pacientes y sanitarios



siguen nadando en un mar de incertidumbre. Por no saber, no se sabe ni cuántas personas hay afectadas. El estudio más afinado hasta la fecha sobre la prevalencia, publicado el jueves en la revista The Lancet, sugiere que uno de cada ocho adultos infectados por coronavirus tiene síntomas persistentes, pero también tiene sus limitaciones. Los expertos reclaman más investigación y unidades de atención para “un problema de salud urgente”. A Vicky Béjar, de 47 años, la covid la pilló al principio de la pandemia, en marzo de 2020. Empezó con síntomas digestivos, fiebre, cansancio, dolor de cabeza, fatiga... Pasaron los meses y todo ese cuadro clínico seguía, a días mejor y a días peor, pero nunca volvió a ser la misma. La covid persistente la acompaña desde entonces. “Sigo teniendo fiebre por encima de 38 grados, taquicardias, bradicardias, fatiga y deterioro cognitivo leve: soy contable, tengo una empresa familiar en la que llevaba los temas administrativos, y no puedo trabajar. Ahora estoy reaprendiendo la tabla de multiplicar. Me cuesta el tema numérico y organizativo, tengo una niebla mental que no me deja concentrarme”, relata. Los expertos diferencian las secuelas propias de la enfermedad grave, como el fallo respiratorio tras haber pasado por cuidados intensivos con una neumonía grave —se ve el daño en las pruebas radiológicas—, de esos cuadros inespecíficos que, a menudo, persisten en personas que han superado la covid de forma leve. En estos últimos, no suele haber signos físicos ni órganos afectados, lo que complica el diagnóstico. En su caso, Béjar, vecina de Montcada i Reixac, en Barcelona, tiene “la suerte”, dice, de estar bajo la lupa de la unidad especializada del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, que le hace seguimiento, pero denuncia el “maltrato institucional” del sistema: “No nos escuchan”.

[TODA LA INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO EN EL PAÍS.COM](https://www.elpais.com)



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:



CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO ARUM



Recientemente, la Comunidad de Madrid ha calificado como CEE a ARUM INTEGRACIÓN, el Centro Especial de Empleo de Aralia Servicios, cuyo objetivo principal es proporcionar a los trabajadores con discapacidad, la posibilidad de realizar cualquier trabajo productivo y remunerado, adecuado a sus características personales y que les facilite la integración laboral y social, en el mercado de trabajo. La Federación Nacional de Asociaciones ALCER entrevista a Crina Pasca. Responsable de la oficina de apoyo del CEE que se encarga de la contratación de Personas con capacidades diferentes.

ES MUY IMPORTANTE LA PREPARACIÓN PREVIA A LA ENTREVISTA Y SER POSITIVO, TODOS TENEMOS NUESTROS PUNTOS FUERTES Y ES JUSTO ESO LO QUE TENEMOS QUE HACER, POTENCIARLOS EN LAS ENTREVISTAS

SERVICIO INTEGRAL DE EMPLEO
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

ENTREVISTA

1. ¿Cuándo, cómo y por qué surge/nace el CEE ARUM?

Nuestro objetivo es la integración de las personas en situación de discapacidad en el mundo laboral y ofrecerles un puesto de trabajo remunerado y estable.

2. ¿Con cuántos trabajadores en plantilla cuenta el CEE ARUM?

Actualmente contamos con una plantilla de 10 personas sin embargo nuestro objetivo a corto plazo es llegar alrededor de 25 personas en situación de discapacidad.

3. Crina, cómo una de las dos personas de estructura de ARUM, ¿en qué consiste tú día a día?

Mi trabajado consiste en varias palancas:

- La publicación de ofertas de trabajo según necesidad, criba de currículos, entrevistas telefónicas y presenciales, dinámicas de grupo.
- La selección de personal, firma de documentos, prevención de riesgos laborales, tareas admirativas.
- Una vez contratado la persona se realiza un servicio de ajuste personal y social, el objetivo es adaptar el puesto de trabajo a la persona y ayudarles a superar las barreras del puesto.
- Identificar las necesidades de formación y realizar la formación.

4. ¿Qué perfiles son los más buscados en su centro especial de empleo?

Perfil de limpiador/a, recepcionista y cristaleros.

5. ¿En qué consiste y como se desarrolla la entrevista de selección?

Suelo realizar entrevista telefónica y presencial, dependiendo de donde esta localizada la oferta de trabajo, las de Madrid son entrevistas personales ya que nos permite conocernos más y además da mas confianza a los candidatos.



Dinámicas de grupo para romper el hielo

6. ¿Realizas alguna dinámica a la hora de realizar las entrevistas?

Realizamos dinámicas de grupo para romper el hielo y conocer más a los candidatos. En las dinámicas de grupo se pueden destacar competencias que en una entrevista es mas difícil de detectar.

7. En tu opinión ¿Cuáles crees que son los errores más comunes que cometen las personas con discapacidad a la hora de enfrentarse a una entrevista?

La desconfianza, no confían en el sistema en general y en ocasiones, me han manifestado que se han apuntado a ofertas de trabajo falsas, que la gente les toma el pelo.

8. En tu opinión, ¿Cuáles son las mayores dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de enfrentarse a una entrevista?

Creo que los sesgos que ha marcado la sociedad durante décadas, es muy difícil hacer ver tu valía si la persona que tienes delante tiene sus prejuicios.

9. ¿A qué dificultades te has encontrado tú, a la hora de entrevistar a una persona con discapacidad?

Me encontré situaciones donde yo no era capaz de comunicarme con la persona, es decir que la persona no era capaz de entenderme.

10. Por último, ¿Querría enviar algún mensaje a todas esas personas que se encuentran en búsqueda activa de empleo y tienen como discapacidad la Enfermedad Renal Crónica?

Es muy importante la preparación previa a la entrevista y ser positivo, todos tenemos nuestros puntos fuertes y es justo eso lo que tenemos que hacer, potenciarlos en las entrevistas.

INTERNACIONAL

Cumbre Anual y Asamblea General de la EKPF en Atenas

La EKPF organiza el 20 de octubre su segunda cumbre anual, a la que asistirán los representantes de las asociaciones de pacientes de los países europeos y donde se podrán escuchar diferentes presentaciones sobre temas de actualidad de la comunidad del riñón. Al día siguiente, 21 de octubre, se celebrará la asamblea general de la Federación Europea.

Reunión de ProCKD en Atenas

El coordinador del proyecto ProCKD es la Federación Nacional de Asociaciones ALCER (España). Antonio Vaquero resumió el camino que hemos recorrido hasta ahora y explicó nuestra «lista de tareas». EPIONI organizó la reunión transnacional del proyecto y preparó un programa muy interesante, con muchos ingredientes de evaluación. El equipo de ProCKD también programó la última actividad, el seminario web de ProCKD el 18 de noviembre de 2022. En la reunión, el parlamentario griego de la UE Stelios Kypourou los elogió el trabajo de la red griega de cuidadores EPIONI, que se ocupa de los cuidados en torno a la enfermedad renal crónica.



La EKPF participa en el Grupo de Trabajo de la Asociación Renal Europea (ERA) sobre ayuda renal en catástrofes

Durante los conflictos, las personas con enfermedades renales, tanto las que permanecen en las zonas afectadas como las desplazadas, pueden estar expuestas a amenazas adicionales debido a problemas médicos y logísticos. La preparación para las catástrofes debe realizarse con antelación, por ello se debe incluir la nefrología en catástrofes en los planes de estudio de medicina y enfermería y educar a los pacientes, las familias y otras personas sobre el autocuidado y la práctica médica en entornos austeros. Esto puede mejorar la concienciación y la preparación, apoyar las mejores prácticas adaptadas a las circunstancias desafiantes y preparar a los legos para prestar apoyo.

La Federación Europea de Pacientes Renales estrena nueva página web

La EKPF ha creado una nueva página web con un diseño mucho más moderno y eficiente. El sitio web es rápido, visual e intuitivo. Se pueden encontrar las últimas noticias internacionales, las reuniones a las que se ha asistido o los últimos artículos en cuanto a enfermedad renal.

La EKPF participa en la Cumbre Global sobre Innovaciones Renales de la Asociación Americana de Pacientes Renales

Daniel Gallego, presidente de EKPF, participó como ponente en la Cumbre Global sobre Innovaciones Renales de la AAKP. Tuvimos la oportunidad de conocer los avances en las terapias de diálisis domiciliaria en la Cumbre Global sobre Innovaciones Renales virtual de este año.



EL PROYECTO EUROPEO GENETIGA CELEBRA SU PRIMERA REUNIÓN EN BERLÍN



La EKPF participa en un proyecto europeo, de la convocatoria Horizon Europe, que comenzó este mes de julio. Los días 28 y 29 de septiembre se celebró la primera reunión en Berlín. La EKPF asistió para asegurar un enfoque centrado en las personas que viven con enfermedad renal.



La aprobación de la LO 3/2021 de Regulación de la eutanasia (en adelante LORE), supone una novedad de primerísimo orden en nuestro ordenamiento jurídico. En estas páginas, de pretensión simplemente expositiva, señalaremos muy sucintamente las cuestiones fundamentales a las que debe enfrentarse cualquier regulación de la eutanasia, y el modo en que las ha resuelto la nueva ley española.



La primera gran cuestión se refiere a lo que podríamos denominar el "grado de institucionalización" que el legislador quiere conferir a la prestación de ayuda a morir.

BUENAS PRÁCTICAS

EXISTE YA UN PROTOCOLO ORIENTATIVO DE BUENAS PRÁCTICAS EMITIDO POR EL MINISTERIO DE SANIDAD

YENDO MUCHO MÁS ALLÁ DE UNA MERA DESPENALIZACIÓN (EN EL SENTIDO DE "NO CASTIGO") DE CONDUCTAS ANTERIORMENTE CONSTITUTIVAS DE DELITO, LA LORE ESTABLECE UN VERDADERO DERECHO SUBJETIVO DEL ENFERMO (SIEMPRE QUE SATISFAGA LOS REQUISITOS DE ENFERMEDAD Y SUFRIMIENTO A LOS QUE NOS REFERIREMOS ENSEGUIDA) A OBTENER LA AYUDA PARA MORIR, QUE SE CONFIGURA COMO UNA PRESTACIÓN SANITARIA CUBIERTA POR EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD A LA QUE TENDRÁN DERECHO (ART. 5.1.A).

Las personas mayores de edad, de nacionalidad española, residencia legal en España o certificado de empadronamiento que acredite un tiempo de permanencia en territorio español superior a doce meses, y capaces y conscientes en el momento de la so-

licitud (con la salvedad, a este último respecto, de la operatividad de las instrucciones previas). Una prestación que podrá realizarse en centros sanitarios tanto públicos como privados o concertados, y en el domicilio particular del enfermo (art. 14). En cuanto a las conductas materiales que quedan amparadas por la ley, el legislador español ha optado (art. 3 g) por incluir tanto la asistencia médica al suicidio (que el profesional prescriba o suministre al enfermo las sustancias que este ingerirá por sí mismo) como las de la eutanasia activa en sentido estricto (la administración directa por el profesional de las sustancias que producirán la muerte).

Rasgos fundamentales de regulación de la ley de eutanasia

UNA PRESTACIÓN SANITARIA CUBIERTA POR EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD A LA QUE TENDRÁN DERECHO

Carmen Tomás-Valiente Lanuza Universitat de les Illes Balears

LA DECISIÓN MÁS COMPLEJA A LA QUE SE ENFRENTA EL LEGISLADOR ES LA CONFIGURACIÓN DEL TIPO DE SITUACIONES O CIRCUNSTANCIAS SUSTANTIVAS DE ENFERMEDAD EN LAS QUE NECESARIAMENTE HA DE ENCONTRARSE LA PERSONA CON VOLUNTAD DE MORIR

La decisión más compleja a la que se enfrenta el legislador es la configuración del tipo de situaciones o circunstancias sustantivas de enfermedad en las que necesariamente ha de encontrarse la persona con voluntad de morir para poder obtener la ayuda médica en el adelantamiento de su muerte. Ciertamente, un derecho que se ancla en la autonomía individual para adoptar las decisiones más fundamentales de nuestra existencia pero que sólo puede ejercerse en las circunstancias que el legislador determina (y no en otras, por mucho que el sujeto implicado lo desee) plantea sin duda dificultades conceptuales de calado en las que no puede ahondarse aquí; en cualquier caso, lo cierto es que ninguno de los ordenamientos jurídicos que regulan la ayuda a morir lo hace en sentido irrestricto. Toda la normativa comparada, en efecto, acota de algún modo las situaciones de base, y no garantiza la impunidad de la ayuda a morir (y menos aún el derecho a obtenerla como prestación estatal), sin más, a cualquier persona que de modo libre y reflexionado desee adelantar su muerte sin entrar a considerar las razones y el contexto que motivan esa voluntad. A partir de aquí –la acotación legal, y por tanto externa al individuo concernido, de las circunstancias en las que puede solicitarse la ayuda a morir– es cierto que los márgenes en Derecho comparado son muy amplios: lo que en algunos ordenamientos se restringe exclusivamente a las situaciones de enfermedad somática terminal –determinados estados de EEUU que cuentan con normas de suicidio médicamente asistido, aunque también, por ejemplo, Colombia–, en otros, singularmente los Países Bajos y Bélgica, se diseña de modo mucho más laxo (una escueta exigencia legal de sufrimiento físico o psíquico insoportable, lo que abarca, por ejemplo, las situaciones de diagnóstico inicial de demencia que producen un enorme sufrimiento psíquico a la persona que, con independencia de encontrarse físicamente sana, no desea de ninguna manera atravesar el proceso de progresiva pérdida de autonomía y capacidad de relación a que tal diagnóstico le aboca). A este respecto, la LORE adopta una postura que podría calificarse de intermedia: por un lado, no se limita al contexto de enfermedad somática con cercanía irreversible de la muerte –situaciones “enfermedad grave e incurable” definida en el art. 3c) como “la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables

sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva”, y prevé también la de “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”, entendido como “situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable” (art. 3b), con lo que se incluyen situaciones como las secciones medulares o las enfermedades neurológicas progresivas –ELA, distrofia muscular progresiva, gran discapacidad a resultas de accidentes cerebrovasculares, etc.–. Quedan fuera de la norma, sin embargo, los diagnósticos iniciales de demencia (que no encajan en ninguna de las dos previsiones) y también los supuestos de enfermedades mentales (algunos de los cuales sí se consideran amparados por las normas de los Países Bajos o Bélgica).

Muy relevante resulta, en relación con lo anterior, la previsión legal de la operatividad de las instrucciones previas: un paciente que “no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes” pero que previamente haya suscrito un documento previo expresando su voluntad de que se le ayude a morir en determinadas circunstancias, tendrá el derecho a obtener dicha ayuda siempre que se encontrara en alguna de las dos situaciones anteriormente descritas (art. 5.2).



Ello significa, a mi entender, que la persona ahora demenciada que dejó patente su voluntad podrá recibir ayuda a morir, por ejemplo, si esa demenciación supone un padecimiento imposibilitante en el sentido del art. 3b, pero únicamente si esa situación le produce un gran sufrimiento físico o psíquico –por mucho que hubiera instrucciones previas en ese sentido, el tenor de la norma excluiría, a mi entender, la posibilidad de ayudar a morir a la persona totalmente demenciada pero que no padece–. El diseño de un procedimiento de control destinado a evitar una práctica abusiva y garantizar su construcción a las situaciones legalmente previstas constituye la última gran pieza de cualquier regulación de la prestación de ayuda a morir. A este respecto, la LORE opta por un sistema totalmente escorado a un control ex ante, con una pretensión sin duda garantista. Una primera fase de todo el proceso (regulada por el art. 8) es protagonizada por el propio paciente y dos profesionales médicos: encontramos aquí una primera solicitud escrita que el paciente ha de presentar al médico responsable de su tratamiento; la reiteración de la misma al menos quince días después; el “proceso deliberativo” que en dos momentos distintos el profesional ha de entablar con el enfermo “sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita”, o la intervención de un segundo médico (el “médico consultor”) encargado de corroborar que el paciente reúne los requisitos legales, cautelas todas ellas comunes en las normativas reguladoras de la eutanasia en Derecho comparado. A partir de ahí, una vez el médico responsable y el consultor han

coincido en valorar la situación del paciente como ajustada a los requisitos legales, la LORE prevé (art. 10) la intervención de un organismo administrativo –la llamada Comisión de Garantía y Evaluación– de carácter autónomo. Dos miembros de la respectiva Comisión, necesariamente un médico y un jurista, deberán, en efecto, valorar la petición cursada: en caso de acuerdo entre ellos para considerar que se satisfacen los requisitos legales, su decisión afirmativa permitirá ya dar curso a la prestación, mientras que en caso de desacuerdo la decisión habrá de elevarse al pleno de la Comisión.

Este papel de control desempeñado por la Comisión –que puede rechazar peticiones que sí han sido favorablemente consideradas por los dos profesionales implicados, cuyo criterio queda así “corregido” por aquella– se complementa con una segunda faceta (la de garantía del derecho de los pacientes), en la que la Comisión puede actuar en el sentido inverso (reconocer al enfermo el derecho a recibir la prestación a pesar de que inicialmente la solicitud hubiera sido rechazada por el médico responsable o por el consultor). Ello es posible gracias a la previsión legal de un sistema de recursos: en caso de denegación ya inicial del médico responsable o de informe desfavorable del médico consultor, el paciente puede recurrir ante la Comisión (arts. 7.2, y 8.3 bis, respectivamente); y también puede hacerlo si la solicitud se le deniega por decisión común de los dos miembros de la Comisión en quienes hubiera recaído la valoración inicial del supuesto (art. 10.3). Es en la previsión de estas reclamaciones (y en el ulterior y definitivo recurso contencioso administrativo previsto en el art. 10.5, que permite al paciente recurrir ante

un juez la denegación de la prestación por la Comisión) donde el legislador ha querido subrayar el carácter de derecho subjetivo de la obtención de la ayuda a morir, que debería prestarse si se cumplen los requisitos legalmente previstos. Numerosos comentaristas de la LORE han llamado la atención sobre el riesgo de aplicación desigual inherente a este régimen de autorización previa que la ley pone en manos de organismos autónomos; un inconveniente al que el legislador pretende hacer frente con la ya citada previsión del régimen de recurso contencioso-administrativo (lo que traslada la cuestión a la interpretación de la norma en sede judicial), y con la previsión de reuniones anuales entre los Presidentes de las Comisiones y el Ministerio de Sanidad “para homogeneizar criterios e intercambiar buenas prácticas” (art. 17.5). Como último rasgo destacable de la norma, cabe señalar la previsión de la objeción de conciencia, escuetamente mencionada en el art. 16 como decisión individual (no caben objeciones colectivas presentadas por un servicio o un centro) que deberá manifestarse por escrito; las administraciones sanitarias habrán de crear un registro de profesionales objetos que permita “garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir”. Para concluir, cabe mencionar que (al margen de las indicaciones y servicios de consulta que cada Consejería autonómica pone a disposición de ciudadanos y profesionales), existe ya un Protocolo orientativo de buenas prácticas emitido por el Ministerio de Sanidad, que puede encontrarse en https://www.mscbs.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf, donde el lector podrá encontrar información muy útil sobre todo el proceso.

Convocada la 6ª edición de ayudas económicas para estudiantes con enfermedad renal crónica



La Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER convocan las Ayudas al estudio 2022-2023 para personas con enfermedad renal crónica, que este año alcanzan su sexta 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

27 de septiembre 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 cinco ediciones anteriores se otorgaron 47 ayudas a otros tantos enfermos renales, siendo 15 de ellas continuistas, 6 de los cuales han finalizado ya sus estudios. Un estudiante ha finalizado el grado de Medicina, otro el de Biología, dos han terminado Magisterio, uno Bachillerato y el sexto sus estudios de FP de panadería.

La Fundación Renal, que financia este programa, destina un total de 6000 euros anuales. Los estudiantes universitarios fueron los que mayoritariamente recibieron este apoyo, un 57% del total. 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, pone de relieve "la importancia del trabajo conjunto entre ALCER y la Fundación en pro de la formación y la inserción laboral de las personas con enfermedad renal", y asimismo, resalta "el ejemplo de superación de los beneficiarios de las ayudas, seis de los cuales han finalizado ya sus estudios y están ya en condiciones de incorporarse al mercado laboral".

Por su parte Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional de Asociaciones ALCER señala que "Agradecemos enormemente a la Fundación Renal su compromiso y colaboración, fomentando la plena inclusión social y laboral de las personas con enfermedad renal, ayudando a la continuidad y finalización de sus estudios, para que finalmente puedan acceder al mercado laboral con garantías de encontrar un empleo, incluso en diálisis o trasplante renal."

ACCEDE A LAS BASES Y A LA INFORMACIÓN A TRAVÉS DEL SIGUIENTE CÓDIGO QR



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



Diego Losada Gómez (La Coruña, 21 de abril de 1985) es un periodista español, presentador de programas informativos y reportero. Es licenciado en Comunicación audiovisual. En 2007, inicia su andadura en la televisión como reportero en los informativos de fin de semana, en el verano de 2021, fue presentador suplente de Informe semanal. Desde septiembre de 2021 a marzo de 2022, presentó los Telediaros Fin de semana de TVE. En 2022 se incorpora a Cuatro para presentar el programa "En boca de todos"

1.- ¿De donde viene tu vocación por el periodismo?

Desde siempre tuve claro que no quería dedicarme a una profesión monótona. Dedicarme al periodismo de actualidad me permite vivir cada día intensamente, cada uno de ellos son diferentes, esta profesión te da la oportunidad de entretener al espectador, ser de utilidad, investigar, vivir la vida de forma intensa.

2.- ¿Cómo es un día de trabajo en la redacción?

Pues es dedicar veinticuatro horas a mi profesión. Es difícil desconectar de la actualidad. A través de la radio, la tele o el móvil. Disfruto de la redacción. Desde muy temprano todo el equipo del programa esta al pie del cañón siguiendo la actualidad. Me encanta la reunión previa al programa, una reunión muy intensa, en el que exponemos y elegimos los temas de los que vamos a hablar y la forma en la que las vamos a contar.

ROBERTO ORTIZ LORA



HÁBITOS SALUDABLES

PARA EL CUIDADO DE LOS RIÑONES BEBO MUCHA AGUA DURANTE TODO EL DÍA

"Somos un ejemplo de país en donación y trasplante. Digno de admiración"

Diego Losada



Tener una entidad que te cuida en todos los sentidos cuando estamos en esta situación de vulnerabilidad es una labor encomiable, imprescindible para la sociedad

3.- ¿En qué se caracteriza "En Boca de Todos"?

Es un programa que se caracteriza por ser diferente al resto de programas de actualidad. En un clima amable, con un debate con calma sin renunciar a la intensidad. Contamos las cosas de una manera cercana, con honestidad e imparcialidad, y en el que están representadas todas las voces.

4.- ¿Qué es lo más complicado de presentar un programa diario?

En mi caso el mayor problema es convivir con el perfeccionismo, y la exigencia del primer nivel. Soy exigente en mi trabajo conmigo mismo y con el grupo de personas que componen el equipo.

5.- ¿A qué otras facetas profesionales además de la televisión te dedicas?

Asesoro en comunicación a profesionales de otros ámbitos sobre como deben expresarse hablando en público. Me encanta la docencia y trabajar con gente joven. Nuestra profesión no es de estudiar de forma teórica. Para presentar un espacio en televisión es necesario tener experiencia y poder contar esas experiencias, ya que esta es una faceta que aprendes haciéndola. En cuanto a la faceta musical toco la guitarra- y canto en el grupo de rock "DURDEN" que comenzó como un hobby que me relaja, me tranquiliza y me hace ver la vida de otra manera.

Desde hace un tiempo también compongo canciones, es otra forma de comunicar. Ya hemos tocado en lugares importantes como la sala "El Sol" de Madrid o en "Los veranos de la Villa", lo que comenzó como un hobby se esta profesionalizando.

6.- ¿Qué hábitos de vida saludable realiza para el cuidado de la salud?

Salgo de forma habitual con la bicicleta, me encantan los deportes acuáticos, específicamente para el cuidado de los riñones bebo mucha agua durante todo el día, reconozco públicamente que tengo que mejorar la alimentación sobre todo en los horarios, si puedo decir que doy gran importancia al desayuno que es la primera comida del día y que no perdono el zumo de naranja natural.

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

Me parece imprescindible la labor que realizáis a favor de la sociedad. La aparición de las enfermedades son un toque de atención, ya que nunca pensamos que podemos ser vulnerables a través de cualquiera de ellas. Tener una entidad que te cuida en todos los sentidos cuando estamos en esta situación de vulnerabilidad es una labor encomiable, imprescindible para la sociedad.



DÍA INTERNACIONAL DEL SHUA

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, el día 24 de septiembre 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. Este año es especialmente especial porque la asociación ASHUA cumple 10 años, donde la asociación ha puesto todo su esfuerzo en INFORMAR y FORMAR a los pacientes y sus familiares sobre la enfermedad, sobre el avance en la investigación, sobre los resultados de nuevas terapias, pero además ha trabajado cada día para que ASHUA sea el punto de encuentro entre los doctores y los pacientes, convirtiéndose en una segunda consulta, sin límite de tiempo los pacientes pueden dialogar con otros pacientes y los doctores colaboran en todo momento para resolver dudas con el único objetivo de SALVAR VIDAS. ASHUA ha trabajado muy duro para posicionar la asociación, y los pacientes SHUa, en lo más alto de la sanidad,

la política y la sociedad, según nos explica Francisco Monfort (presidente de la asociación): "en el 2012 creamos la asociación después de pasar 5 años de nuestra vida dentro de un túnel muy oscuro, con nuestro hijo a punto de morir, y una vez superada esta fase gracias a la ayuda desinteresada de mucha gente y obviamente gracias a la investigación, nuestro hijo recibió un trasplante de riñón, dejando el SHUa en un segundo plano y volviendo a la vida normal. Era nuestra obligación compartir las ayudas recibidas y nuestra dura experiencia con otros pacientes, porque lo que nos anunciaron los doctores en el 2006 se podía cambiar, y es que sin investigación un 90% de los pacientes morían." The European Rare Kidney Disease Reference Network. Es difícil resumir y describir 10 años de trabajo y colaboración en una nota de prensa, hemos creado una gran familia SHUa, y hemos dado visibilidad a esta enfermedad ultra rara entre doctores, políticos y otras asociaciones de pacientes. Pero queda mucho trabajo aun por realizar, la investigación en el campo del SHUa como un eje fundamental para conocer mejor la enfermedad y ampliar los conocimientos en el campo de la genética, ya que sólo se conocen alrededor del 50% de los defectos genéticos que provocan el debut de esta dolencia".

El padre del borrador de la Ley de Trasplantes: 20 años sin inmunosupresores



Carlos María Romeo es una de las pocas personas en el mundo que no requiere tomar este medicamento para evitar el rechazo. "Corticoides sí que tomo, aunque una dosis baja", Carlos María Romeo empezó a tener problemas de riñón ya de niño. «Con 19 ya eran graves. Tenía insuficiencia renal terminal. A los 21 años empecé con diálisis. Estuve así casi 10 años, la mitad de ellos en casa. Fue difícil conseguir esto último porque fui el primero que la solicitó en Zaragoza. Recuerdo que el inspector me dijo al darme "toma las llaves del coche" y le contesté "ahora le tengo que pedir para la gasolina", ya que necesitaba el material». Esta opción le permitió poder seguir formándose. Es doctor en Derecho y en Medicina, licenciado en Derecho y

Criminología, catedrático en Derecho Penal y ahora está terminando un doctorado en Historia Medieval. «Era el único en diálisis que trabajaba y no perdí ningún año académico. De hecho, estuve un año en Alemania acudiendo al centro sanitario para recibir la diálisis». Fue precisamente allí donde le enseñaron a pincharse. «Cuando los médicos me preguntaron si sabía hacerlo les dije que sí, pero porque no les entendí. Me tuvieron que enseñar. Al volver, los sanitarios españoles no daban crédito, era raro que uno quisiera pincharse solo». Una vez dentro ya de Alcer, la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón, Carlos se dio cuenta de que no había infraestructuras suficientes para todos los pacientes que necesitaban someterse a diálisis en España. De hecho, él tuvo suerte de que una comisión aprobase su caso. Además, por aquella época «no se hacían casi trasplantes. La Ley del 50 ponía muchas trabas. Así que decidí ocuparme del tema legal, aunque en ese momento no conocía este tema. Al final, escribí un libro sobre la situación legal de los trasplantes y sobre qué había que hacer legalmente para que funcionase. Recuerdo que tuvimos un congreso en Zaragoza y lo presenté. Fue entonces cuando el presidente de Alcer de La Rioja me dice que vaya a Logroño al despacho del abogado Javier Sáenz de Cosculluela, entonces secretario general del PSOE de La Rioja». Por aquel entonces gobernaba UCD y la idea era ver si el grupo parlamentario del PSOE lo llevaba como proposición de ley. UCD aceptó, pero ya avisó que haría enmiendas. «Con las del Congreso no hubo problemas, pero en el Senado hubo más. Se iban a cargar la ley. Había un senador que quería meter bastantes enmiendas», así que Romeo se hartó de paciencia y sobre todo de mano izquierda para lograr que tales cambios fueran mínimos. Así se logró que el 27 octubre de 1979 entrara en vigor la Ley de Trasplantes, aprobada por unanimidad unos meses antes en el Congreso (salvo una abstención), que se llamó Ley de Extracción y Trasplante de Órganos. Una norma sencilla, escueta, «sin entrar en detalles legales con un fin: que los cambios futuros que hubiera que hacer se hicieran en reales decretos y no en la Ley, dada la dificultad y el tiempo que se tarda en aprobarlas», precisa.

[TODA LA INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO EN LA RAZÓN.ES](#)



35ª JORNADAS NACIONALES DE PERSONAS RENALES

19 Y 20 DE NOVIEMBRE
DE 2022

HOTEL ILUNION
ATRIUM MADRID

alcer.org
personasrenales.org

C. de Emilio Vargas, 3, 5
28043 Madrid

Acceso gratuito
Agenda e inscripción en:



MÁS INFORMACIÓN:

915 610 837

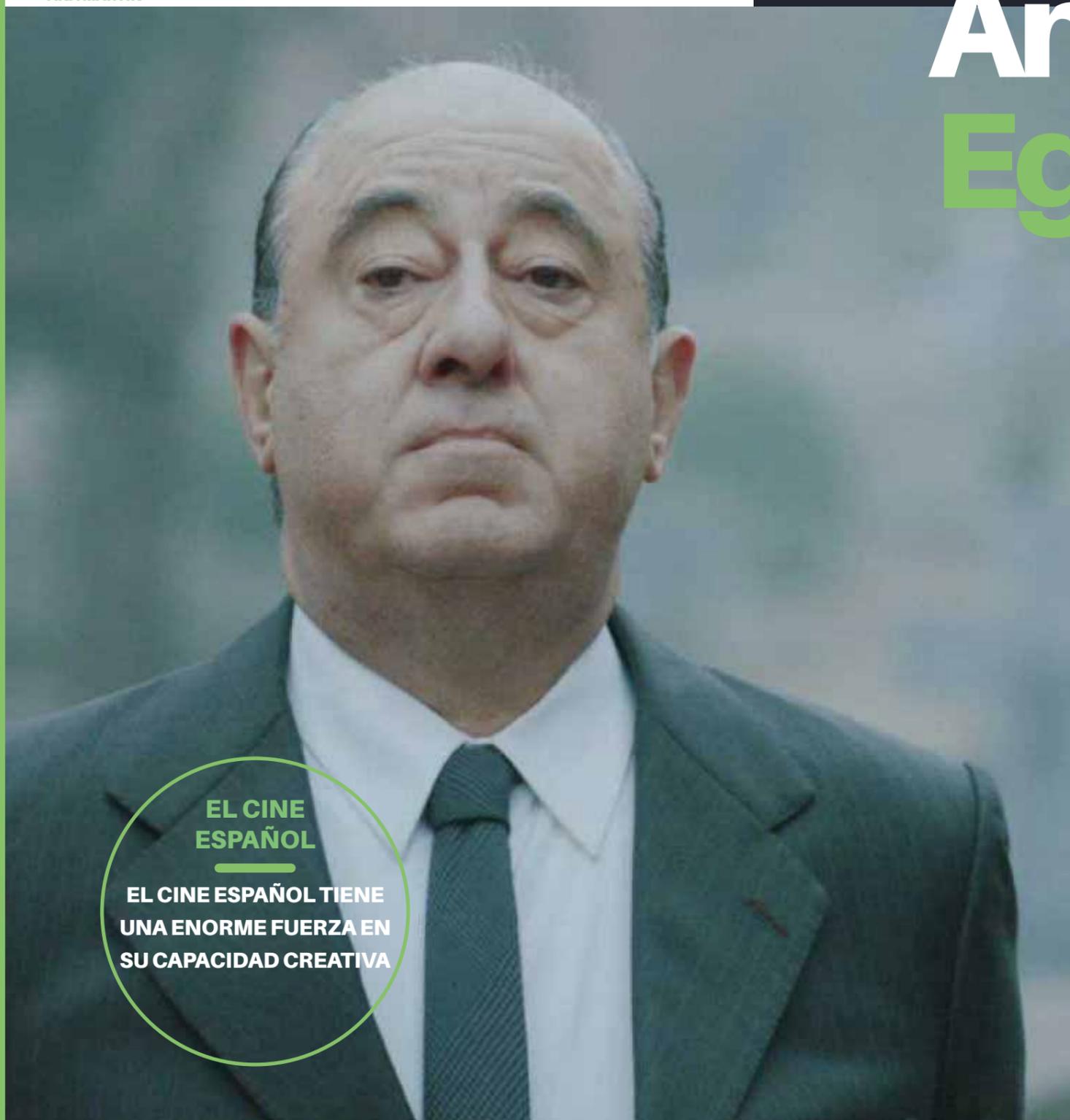
información@alcer.org

¿Cuándo decidió que quería ser actor? ¿Cómo fueron sus inicios?

No fue una decisión espontánea sino que se formó paulatinamente con los años. Ahora bien, debo decir que resultaría imposible desligarla de una infancia en gran parte unida al cine Fantasio de mi pueblo, Redondela. Mis padres lo llevaban y hasta los diez años me afanaba en todo lo que podía, no sólo como acomodador, portero o vendedor de entradas en la taquilla, sino sobre todo en la cabina de proyección. Allí me dedicaba a rebobinar, cortar y pegar la película cuando se rompía algún fotograma, colocar los rollos en el proyector, enfocar la imagen en la pantalla o ajustar los carbones que en el interior de la caja generaban la luz. El proyeccionista, Sr. Puertas que en Paz descanse, me instruyó desde los siete años en todo ello y siempre lo recordaré con cariño. Por eso cuando vi Cinema Paradiso, la película de Giuseppe Tornatore me quedé de piedra pues reflejaba parte de mis experiencias infantiles en el cine. La otra parte era la de espectador, no solo de las películas autorizadas para todos los públicos, según la terminología de la época, sino sobre todo de aquellas para mayores. Me colaba en la sala en cuanto mi padre bajaba la guardia, eso sí justo detrás de la puerta y siempre alerta por si él aparecía por allí. Recuerdo especialmente cuando nos íbamos para casa, la ilusión de sentirme el personaje que más me había impactado, normalmente, claro, el héroe, él era yo. Una sensación maravillosa que me acompañaba hasta el momento de conciliar el sueño. En cuanto a los inicios, pues como para la mayoría, duros. Un papelito aquí, un par de frases allá, trabajando en todo lo que encontraba para aquello de comer y pagarme las cosas de la vida, durante muchos años. Con decir que empecé a vivir de la profesión cuando Daniel Écija me eligió para el Borja de "Médico de familia", con 43 años, lo digo todo.

"La donación de órganos es un conjunto de factores que deben mantenerse vivos a través de la educación y los medios de comunicación, como un cierto sentido de comunidad, de empatía, de solidaridad"

ANA MARTIN



EL CINE ESPAÑOL

EL CINE ESPAÑOL TIENE UNA ENORME FUERZA EN SU CAPACIDAD CREATIVA

José Ángel Egido



2.- ¿Cuál fue su mayor apoyo en sus comienzos como actor?

Sin duda dos queridos amigos, ambos actores, Alfonso Pedrosa y Néstor Davio, uno gallego y el otro argentino que apareció por Vigo en los primeros años setenta con un propósito que no llegó a poder realizarse, el montaje del Peer Gynt de Ibsen. Pero que me sirvió para encauzar mi vida y mi profesión. Mi mayor e invaluable apoyo pues, fueron ellos con su amistad.

3.- ¿Cuál ha sido el premio más importante de su vida?

Siempre he creído que lo más importante para un actor es la continuidad en el trabajo, que piensen en ti para un personaje y que te llamen, porque ahí tienes la oportunidad de ofrecer algo a los demás, al público, cuya respuesta en el mejor de los casos, si lo has hecho bien, es sin dudarle el más importante de los premios.

4.- Cree usted que se ha apoyado a la cultura durante la pandemia, ¿qué has echado de menos?

Cuando las cosas van y uno se acostumbra a que sigan yendo más o menos bien, lo normal siempre es querer más. Creo que como sociedad hemos llegado a confundir el más con el mejor, tendemos a llenar nuestras vidas con más de las muchas cosas que se nos ofrecen en esta época de abundancia, que ya se da por pasada. Nos hemos creído que eso era para siempre olvidando crisis anteriores y la vida no es así. Por fin se ha empezado a hablar de que vivimos de un modo insostenible y aún así ha de pasar mucho tiempo y sabe Dios cuántas más

Las asociaciones de pacientes una forma alentadora de aunar fuerzas para conseguir los objetivos que se proponen para ello se requiere de una actitud de servicio y colaboración por encima de las personalidades

cosas antes de convertir ese modo de vida en lo que cabalmente debería ser, sostenible. En ese sentido la pandemia ha sido, lo es todavía, una situación de necesario ajuste, una especie de "paremos a ver qué nos está diciendo la vida, qué estamos haciendo con ella".

5.- ¿Qué opina de las asociaciones de pacientes? ¿Qué aportamos a la Sociedad?

Me parece lo que son, es decir, una forma alentadora de aunar fuerzas para conseguir los objetivos que se proponen. Entiendo que para ello se requiere de una actitud de servicio y colaboración por encima de las personalidades y que eso puede redundar en beneficio no solo de los pacientes desde el punto de vista de la salud, sino de ellos como facilitadores de la comunicación que se necesita mantener con la sociedad.

6.- Siendo España un referente en donación de órganos, ¿cuál cree que es el secreto para mantenernos en ese lugar?

Más que de un secreto se trata creo de un conjunto de factores que deben mantenerse vivos a través de la educación y los medios de comunicación, como un cierto sentido de comunidad, de empatía, de solidaridad, de compasión, de desapego y desde luego de una Sanidad orientada al bien común, no a los beneficios económicos de particulares. rece corresponderse con nuestra idiosincrasia, que es el acto de valorar lo que tenemos y hacemos.

ESTRATEGIA DE LA OMS Y MEDICINA TRADICIONAL

En la publicación "Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2014-2023" se indica que "la medicina tradicional es una parte importante y con frecuencia subestimada de los servicios de salud. En algunos países, la medicina tradicional o medicina no convencional suele denominarse medicina complementaria. Históricamente, la medicina tradicional se ha utilizado para mantener la salud, y prevenir y tratar enfermedades, en particular enfermedades crónicas..."

Medicina tradicional
La medicina tradicional tiene una larga historia. Es la suma total de los conocimientos, capacidades y prácticas basados en las teorías, creencias y experiencias propias de diferentes culturas, bien sean explicables o no, utilizadas para mantener la salud y prevenir, diagnosti-

car, mejorar o tratar enfermedades físicas y mentales.

Medicina complementaria
Los términos "medicina complementaria" o "medicina alternativa" aluden a un amplio conjunto de prácticas de atención de salud que no forman parte de la tradición ni de la medicina convencional de un país dado ni están totalmente integradas en el sistema de salud predominante. En algunos países, estos términos se utilizan indistintamente para referirse a la medicina tradicional.

Medicina tradicional y complementaria (MTC)
Fusiona los términos "medicina tradicional" y "medicina complementaria", y abarca productos, prácticas y profesionales.

Con cabida en el tratamiento de los cálculos renales

La medicina tradicional y complementaria tiene cabida en el tratamiento de los cálculos renales. Las plantas, la homeopatía, la medicina tradicional china, la reflexología, o la auriculoterapia se pueden recomendar para el alivio del dolor, la prevención de la recurrencia y la tonificación a largo plazo del tracto urinario. Sin embargo, antes de iniciar un tratamiento motu proprio es recomendable aplicar pautas nutricionales, consultar con un profesional de la salud e informar siempre a su médico habitual.

Plantas

Hay multitud de especies vegetales que se han usado tradicionalmente porque ayudan a prevenir los cálculos, relajan los uréteres, o alivian el dolor y los espasmos causados por el paso del cálculo. A continuación, enumeramos algunas de ellas, así como sus propiedades principales.



TIPOS DE PLANTAS

Herniaria (Herniaria glabra, hirsuta, incana) - su uso tradicional le ha dado el nombre de rompepiedras, quebrantapiedras o hierba de la piedra, en relación a su utilización en litiasis urinarias, en forma de infusión, y frecuentemente en combinación con otras drogas vegetales diuréticas.

Se han estudiado los efectos del extracto de herniaria, observándose que inhibe el crecimiento de los cristales de oxalato cálcico monohidratado (COM), y favorece la formación de los de oxalato dihidratado (COD). Esta propiedad es importante en la prevención de cálculos renales, ya que los cristales COD se unen con menos fuerza a la superficie de las células epiteliales que los COM y, por tanto, pueden eliminarse más fácilmente.

Además, su uso como diurético y antiespasmódico se ha documentado como acciones complementarias.

Gramma de las boticas (Elymus repens) - diurético calmante, que facilita la eliminación de los cálculos. También promueve la excreción de ácido úrico, por lo que puede ayudar a prevenir dichos cálculos. Usada tradicionalmente como "tonificante de los riñones", para aumentar la cantidad de orina, y como "lavado de las vías urinarias".

Cola de caballo (Equisetum arvense) - planta diurética de extenso uso como terapia de lavado de las vías urinarias, especialmente en casos de cálculos y como coadyuvante en infecciones del tracto urinario.

Kava-Kava (Piper methysticum) - fue introducida en la práctica médica occidental por el Capitán Cook, explorador británico. Ayuda a relajar los uréteres, permitiendo que los cálculos pasen más fácilmente y disminuye el dolor espasmódico y cólico.

Todas estas plantas se pueden encontrar, solas o asociadas, generalmente en polvo o troceadas, en preparados para infusión, o en cápsulas. Pero el uso de medicina herbal para el tratamiento de los cálculos no sólo se circunscribe a Europa.



EL ABROJO EN LA INDIA Y CHINA

UNO DE LOS MEDICAMENTOS UTILIZADOS PARA EL TRATAMIENTO DE LOS CÁLCULOS RENALES ES WU LING SAN (WLS), UNA COMBINACIÓN DE 5 VEGETALES

Por ejemplo, el Abrojo (*Tribulus terrestris*), se usa comúnmente en la India y China para tratar enfermedades del tracto urinario. En estudios con animales previno la formación de cálculos renales. Estudios in vitro apoyan los datos anteriores y sugieren que también protege contra la lesión renal inducida por el oxalato cálcico.

La Chanca Piedra (*Phyllanthus niruri*) es nativa de los trópicos, con un largo historial de uso en la medicina tradicional de Brasil, Perú, el Caribe y la India, para ayudar a prevenir y eliminar cálculos renales. En un estudio en humanos se vio que reducía los niveles de calcio en pacientes con hipercalciuria y, asimismo, ralentizaba el crecimiento de los cálculos ya existentes.

En Japón, los medicamentos Kampo son generalmente una mezcla de dos o más tipos de plantas, en proporciones estandarizadas, de acuerdo con la literatura médica clásica china. Este sistema terapéutico tradicional se desarrolló entre los siglos VII y IX. Sin embargo, hoy en día está integrado en el sistema de salud japonés y un porcentaje elevado de médicos lo prescriben.

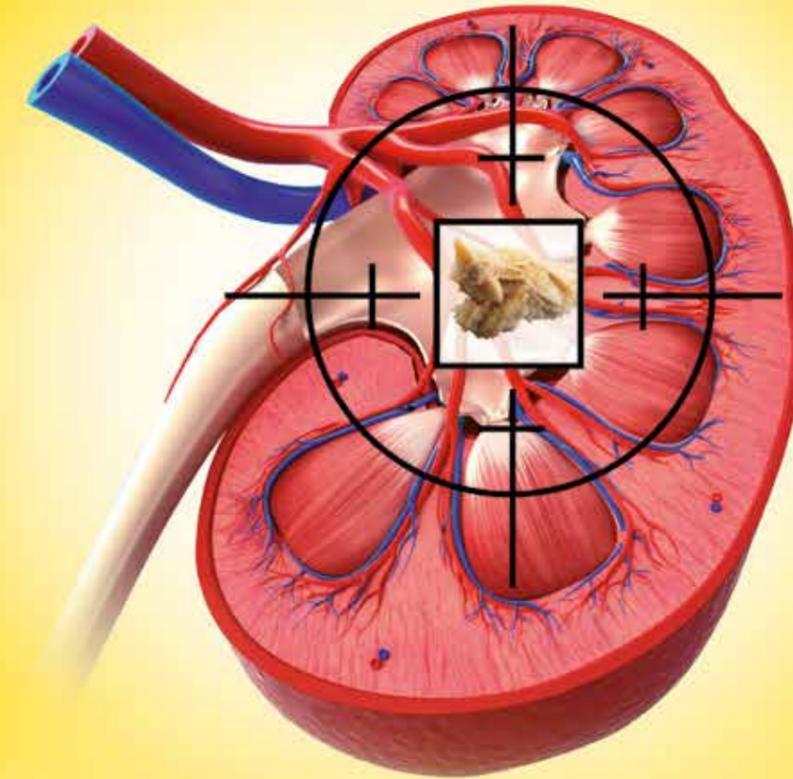
Uno de los medicamentos utilizados para el tratamiento de los cálculos renales es Wu Ling San (WLS), una combinación de 5 vegetales desecados: Llantén acuático (*Alisma orientalis*), Poliporo umbelado (*Polyporus umbellatus*), Poria (*Poria cocos*), Canela de la China (*Cinnamomum cassia*) y *Atractylodes macrocephala*, por ser diurético e inhibir la cristalización del oxalato cálcico, al bloquear la formación del núcleo cristalino y la aglomeración macrocristalina posterior.

EN JAPÓN EL SISTEMA TERAPÉUTICO TRADICIONAL SE DESARROLLÓ ENTRE LOS SIGLOS VII Y IX

Dra. Laura Torres. Farmacéutica especialista en Análisis y Control de Medicamentos y Drogas 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 175329.8

30 comprimidos
CN 166911.7

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

El término "osteodistrofia renal" (OR) ha sido utilizado durante décadas para describir las complicaciones óseas que se producen en los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC). Sin embargo, en los últimos años, se han producido avances notables en el conocimiento científico y en el manejo de las consecuencias de la disminución de la función renal sobre el metabolismo mineral, en su conjunto, que han provocado un cambio de enfoque muy destacado. En el momento actual, la OR se considera una parte de un proceso más amplio que abarca, no solo las complicaciones óseas, sino también las alteraciones en el metabolismo del calcio y fósforo a nivel global, las calcificaciones vasculares y la resistencia esquelética a las fracturas. El respetado grupo internacional conocido por su acrónimo KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) ha realizado un notable esfuerzo unificador con la intención de reducir la variabilidad en el diagnóstico y tratamiento de las complicaciones esqueléticas de la ERC. Como principio fundamental ha creado un nuevo concepto, denominado como **Trastorno mineral y óseo** asociado a la enfermedad renal crónica (TMO-ERC), que define como el

"conjunto de alteraciones sistémicas del metabolismo óseo y mineral que son consecuencia de la ERC y que se manifiestan por uno o más de los siguientes procesos:

1. anormalidades en los niveles circulantes de calcio, fosfato, hormona paratiroidea o vitamina D
 2. alteraciones en el remodelado, mineralización, volumen, crecimiento o resistencia del esqueleto
 3. calcificaciones extraesqueléticas (vasculares o de tejidos blandos).
- En la última actualización de las recomendaciones KDIGO, el término "Osteodistrofia renal" se define como una anormalidad en la histología ósea resultado de las alteraciones metabólicas de la ERC (figura 1). Es un componente del TMO-ERC y, para su diagnóstico y clasificación se deberá realizar una biopsia ósea. No obstante, en la práctica clínica, la biopsia ósea se realiza en muy pocos centros, es un método invasivo y, no siempre, muestra con exactitud los cambios que se están produciendo en el hueso.



Mecanismo de producción del TMO-ERC

Una vez definido el concepto, podemos abordar su mecanismo de producción. La ERC provoca una verdadera tormenta metabólica, sobre todo a partir de pérdidas sustanciales de función renal. El TMO-ERC se produce por alteraciones en la homeostasis del calcio y fósforo, con un incremento de los niveles circulantes de parathormona (PTH) y FGF23 (una hormona segregada por el hueso que controla los niveles de fosfato) y una reducción de los niveles de calcitriol, la forma activa de la vitamina D, que se produce en el riñón. Estos cambios, que son progresivos según la función renal disminuye, provocan un aumento de la resorción ósea, que no es compensando por un aumento coordinado de la formación ósea, como ocurre en el hueso normal. Como consecuencia de ello, se produce una pérdida de la cantidad y de la resistencia del tejido óseo (osteoporosis), que explica que los pacientes con ERC avanzada o en diálisis sufran fracturas esqueléticas con una frecuencia muy superior a la que muestra la población con función renal normal o levemente afectada. Además, la elevación de los niveles de calcio y fosfato circulantes favorece el depósito de calcificaciones en los vasos y en los tejidos blandos, con el consiguiente aumento del riesgo cardiovascular y de la mortalidad. En la figura 2 se muestra un esquema de los cambios comentados.



Trastorno mineral y óseo asociado a la enfermedad renal

Prevención y tratamiento de la osteoporosis en la ERC

El cambio más precoz que podemos detectar en la práctica clínica es la elevación de la PTH. Esta alteración suele ocurrir a partir de un estadio 3 de ERC (filtrado glomerular estimado: 59-30), siendo habitualmente normales los niveles séricos de calcio y fosfato, que se alteran en estadios más avanzados. Los pacientes con disfunción renal moderada (función renal > 30) deberán monitorizar sus niveles de estos parámetros, ya que es frecuente que exista un déficit de vitamina D por motivos extrarenales (nula o baja exposición solar, sobre todo, malnutrición, etc...) que conduce a escasa absorción de calcio por el intestino y aumento compensatorio de la parathormona. En esta situación, el calcio debe ser extraído del esqueleto para normalizar los niveles circulantes, lo que provoca osteoporosis y fragilidad ósea. Por tanto, en estos pacientes es imprescindible asegurar unos niveles adecuados de vitamina D, con suplementos orales de colecalciferol o calcifediol.

En general, en los pacientes con ERC leve o moderada (podemos situar el límite inferior de la función renal en 30), se recomiendan las mismas medidas que en la población no afectada por la ERC. Por tanto, como medidas generales deberán evitar tóxicos como etanol y tabaco, practicar ejercicio al aire libre con una adecuada exposición solar y un consumo dietético de calcio en torno a 1200 mg diarios. Es aconsejable realizar una densitometría ósea inicial, que nos permitirá valorar el riesgo de fractura en cada paciente y prescribir tratamiento en el supuesto de que ese riesgo sea elevado. Cabe recordar que, los pacientes con o sin ERC, que hayan sufrido una fractura ante traumatismo mínimo o sin traumatismo, sobre todo si se ha producido en vertebras, fémur (cadera) o húmero, deben ser considerados y tratados como de alto riesgo, independientemente de los demás factores.

En pacientes con ERC con valores de función renal por debajo de 30, debemos mantener las mismas medidas preventivas comentadas en el apartado anterior. Sin embargo, las recomendaciones de tratamiento farmacológicas distan mucho de estar claras, a pesar de los notables esfuerzos de la comunidad científica para disminuir el elevado riesgo de fractura y de complicaciones metabólicas que sigue de forma paralela al descenso en la función renal, manteniéndose en los pacientes en diálisis e incluso tras el trasplante.

En general, en pacientes con función renal por debajo de 30, el tratamiento debe ser controlado estrictamente por el nefrólogo, con la colaboración del especialista en Metabolismo Óseo. El objetivo global es doble: por un lado conseguir mantener los niveles de calcio, fosfato y PTH en límites aceptables, utilizando quelantes de fosfatos, vitamina D y, si indicados, calcimiméticos. En segundo lugar, se intentará reducir el elevado riesgo de fractura que presentan estos pacientes. Lamentablemente, las alternativas terapéuticas son escasas, ya que los bisfosfonatos, que son los fármacos más utilizados en primera línea en pacientes con ERC en estadio 3 y superiores, están contraindicados. El denosumab, un anticuerpo monoclonal muy potente que se utiliza ampliamente en la osteoporosis en pacientes no renales, no se elimina por el riñón, lo que podría constituir una ventaja en pacientes con ERC. No obstante, antes de prescribir este tratamiento es imprescindible haber descartado un subtipo de OR llamado de bajo turnover, en el que estos fármacos podrían empeorar la resistencia ósea, y vigilar el elevado riesgo de hipocalcemia asociado a este fármaco en la ERC avanzada. Se están estudiando los efectos de otros fármacos, como teriparatida en bajo turnover o romosozumab, en ambos subtipos, aunque su uso debe realizarse todavía en un entorno casi-experimental. En conclusión, la toma de decisiones acerca del tratamiento farmacológico del TMO-ERC, en pacientes con estadios avanzados, es muy compleja, con acusados niveles de incertidumbre, al menos a medio plazo. Sin embargo, dado el elevado riesgo de fractura asociado a la progresión de la ERC es imprescindible que se desarrollen protocolos terapéuticos ampliamente aceptados que puedan implementarse en la práctica clínica.

Dr Luis Arbolea. Reumatólogo. Licenciado en Medicina por la Universidad de Oviedo

LA MAYORÍA DE LAS MUJERES EN DIÁLISIS TIENE PROBLEMAS SEXUALES

ANA MARTIN Y SARA MUÑOZ

FEDERACIÓN NACIONAL ALCER • FUENTE: PATRICIA MATEY (MADRID) BBCMUNDO.COM

Mujer y enfermedad renal

Las disfunciones sexuales en los pacientes con insuficiencia renal crónica son una realidad con la que médicos y afectados lidian a diario. Sin embargo, hasta ahora, los esfuerzos en investigación han estado centrados mayoritariamente en el sexo masculino.

Giovanni Strippoli, (coordinador de investigación renal en el centro de farmacología y biomedicina italiano Consorzio Mario Negro Sud), acaba de aportar nuevas evidencias sobre la verdadera trascendencia del problema en las pacientes femeninas que están en diálisis. Al parecer, hasta cuatro de cada cinco padece algún tipo de disfunción sexual.

El Dr. Strippoli insiste. "Hemos demostrado, por primera vez en un estudio a gran escala, que la mayoría de las mujeres en diálisis tiene problemas sexuales. Se trata de un aspecto que no debe ser pasado por alto por los médicos, cuando el objetivo debe ser mejorar la calidad de vida de las personas que reciben este tipo de tratamiento".



Deberían ser adecuadamente evaluadas para detectar problemas sexuales. Este aspecto suele obviarse en las consultas porque resulta difícil de abordar e, incluso, porque a menudo es embarazoso. Sin embargo, es importante para poder desarrollar una intervención terapéutica apropiada".

Índice de Función Sexual Femenina

La hemodiálisis, a pesar de preservar la vida, "se asocia con una elevada carga sintomática y deterioro de calidad de la vida. Depresión, dolor, alteraciones del sueño y fatiga son algunos de los trastornos comúnmente referidos por las personas que llevan mucho tiempo sometidas a diálisis. La disfunción sexual es otro de los trastornos que normalmente les afecta. En general, las tres cuartas partes de los hombres en hemodiálisis experimenta

Los especialistas indaguen más en la vida sexual de sus pacientes en diálisis, sobre todo porque la disfunción es uno de los primeros signos de calidad de vida. Además, la disfunción sexual y la depresión están estrechamente relacionadas, por lo que es importante abordar la cuestión.

disfunción eréctil. Aunque los inhibidores de la fosfodiesterasa-5 (sildenafil) mejoran su función eréctil, existen pocos estudios que hayan evaluado este tipo de intervención. Pero, además, la disfunción sexual en mujeres con enfermedad renal crónica ha sido menos conocida e investigada... Un gran estudio descriptivo era esencial para la comprensión de la prevalencia y la gravedad de este problema con el fin de poder desarrollar estrategias de detección e intervención", introducen los autores en el último 'Clinic Journal of the American Society Nephrology' La investigación ha sido realizada con 659 mujeres atendidas en 27 clínicas de diálisis de Europa y Sudamérica. Todas ellas completaron el cuestionario de Índice de Función Sexual Femenina que evalúa seis variables: deseo,

excitación, lubricación, orgasmo, satisfacción global y dolor. El trabajo también tuvo en cuenta las características de las participantes como su nivel de estudios, si padecían depresión, si estaban o no en la lista de espera para trasplante, si tenían la menopausia, la medicación consumida y el padecimiento de otras patologías: diabetes, hipertensión o enfermedad cardíaca. Los datos revelan que el 84% de todas las participantes y el 55% de las que se declaraban sexualmente activas reconocieron sufrir disfunción sexual.

"Las pacientes de más edad, con menor nivel educativo, más síntomas de depresión, diabetes, menopausia y que tomaban diuréticos y fueron las que más problemas sexuales tenían", argumentan los científicos.

INFORMAR SOBRE DISFUNCIÓN SEXUAL

Significativo también es el hecho "que las pacientes europeas eran más propensas que las sudamericanas a informar sobre síntomas de disfunción sexual". Revela, también, el estudio "que tener pareja se asoció con menos problemas de este tipo".

Depresión y problemas sexuales

El director del ensayo admite que "las dimensiones de la disfunción sexual se analizó de forma individual en el índice de función sexual femenina. Estos incluyen problemas en el deseo sexual, excitación, lubricación, la capacidad para alcanzar el orgasmo y dolor durante las relaciones sexuales. En general, estos pueden resultar en la incapacidad de tener una actividad sexual satisfactoria y un bajo nivel de satisfacción global de las relaciones sexuales".

"Los especialistas indaguen más en la vida sexual de sus pacientes en diálisis, sobre todo porque la disfunción es uno de los primeros signos de calidad de vida. Además, la disfunción sexual y la depresión están estrechamente relacionadas, por lo que es importante abordar la cuestión.



Noticias

FEDERG revisa y actualiza su estrategia en su reunión anual

FEDERG revisa y actualiza su estrategia en su reunión anual

FEDERG, Federación de Grupos Europeos de Pacientes Afectados por Enfermedades Raras/Genéticas, miembro de la EKPF, se reunió en Valencia para revisar la estrategia de la organización para alcanzar sus objetivos. El encuentro fue organizado por la Asociación Española de Síndrome Urémico Hemolítico Hemolítico Atípico (AS-HUA), que próximamente celebrará su día internacional de sensibilización (24 de septiembre). Entre los puntos de análisis discutidos en la reunión estuvieron:

- Ser la voz de los grupos nacionales de pacientes sobre enfermedades renales genéticas/raras.
- Presionar para eliminar las desigualdades en la atención y la discriminación en toda la UE
- Empoderar y empoderar a los grupos nacionales de pacientes
- Llamar la atención de las autoridades europeas sobre la necesidad de fomentar la investigación sobre enfermedades renales genéticas
- Apoyar a los investigadores en su trabajo
- Facilitar la difusión de información por cualquier medios considerados útiles en todos los aspectos de las enfermedades renales genéticas
- Mantener contacto permanente con las partes interesadas clave



ALCER presente en la recepción de Sus Majestades los Reyes en el Palacio de Marivent

Sus Majestades los Reyes ofrecieron en el Palacio de Marivent una recepción a la autoridades de las Illes Balears y a una representación de la sociedad balear, con motivo de la estancia estival de la Familia Real en Palma. Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER estuvo presente en esta recepción en representación del movimiento asociativo ALCER. A su llegada al Palacio de Marivent, Sus Majestades los Reyes, acompañados de Su Majestad la Reina Doña Sofía fueron recibidos por la presidenta de las Illes Balears, Francina Armengol; el presidente del Parlamento de las Illes Balears, Vicenç de Paül Thomàs; la delegada del Gobierno en la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, Aina Calvo; el alcalde de Palma, José Hila; y el comandante general de Baleares, Fernando Luis Gracia; entre otras autoridades.



PATHI: el plan para trasplantar al paciente renal más difícil

Un equipo multidisciplinar puso en marcha, en 2015, este programa para enfermos con insuficiencia renal en diálisis y con especiales dificultades para recibir un nuevo órgano. Un algoritmo encuentra el donante compatible con el receptor hiperinmunizado. No, no se trata de un nombre femenino más o menos exótico. PATHI es el acrónimo del Plan Nacional de Acceso al Trasplante Renal para Pacientes Hiperinmunizados, un exitoso programa puesto en marcha por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en junio de 2015 con el fin de encontrar una solución para enfermos con insuficiencia renal en diálisis y con especiales dificultades para recibir un trasplante de riñón.

Medicina Televisión lanza el canal «Paciente Renal ALCER»

medicinatv.com líder en el ámbito español y latinoamericano en la producción audiovisual y distribución de contenidos de salud y bienestar lanza un nuevo canal, «Paciente Renal ALCER» en colaboración con la Federación Nacional de Asociaciones ALCER. Este nuevo canal abordará videoconsejos para las personas con enfermedad renal y sus familiares desde la perspectiva humana. En este canal encontrarás contenido útil para tu vida diaria, enfocados a la calidad de vida de las personas con enfermedad renal, sus cuidadores y familiares.



ALCER PRESENTE EN EL CONGRESO CIRSE 2022



Del 10 al 14 de septiembre tuvo lugar en Barcelona el congreso CIRSE 2022 de Radiología al que acudieron más de 5000 profesionales. Y que contó con la presencia de Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional de Asociaciones ALCER que intervino abordando los accesos vasculares desde el punto de vista de la persona con enfermedad renal. El congreso CIRSE contó con más de 700 sesiones científicas de los mejores expertos europeos y reivindicarán la mejora de la atención centrada en el paciente y la

importancia de la investigación como base de la evidencia científica. Además, la Sociedad Española de Radiología Vasculosa e Intervencionista (SERVEI), anfitriona del congreso, reivindicará también esta disciplina y su relevancia en el presente y futuro de la práctica médica.

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 2º**
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

D. Roberto Antonio Oliver Jordá
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
alceravila@alcer.org

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, 2º 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

Dña. Elisa Sánchez Casero
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),
3º 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
alcercuen@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 HUÉS

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@alcerqipuzkoa.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
1º 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

ALCER HUESCA

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

ALCER ILLES BALEARS

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

ALCER JAÉN

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

ALCER LEÓN

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

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

ALCER LUGO

Dña. María José Otero 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 Cívico
Paseo Padre Calatayud, 7
31300 Tafalla
Móvil 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 3º- Oficina 1)
36001 Pontevedra
Tels. 693 71 40 05 - 670 28 01 45
infoalcerpontevedra@gmail.com

ALCER LA RIOJA

D. César Cericeros
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 Cívico "El Carmen"
C/ Pintor Herrera, 2
40004 Segovia
Tels. 921 46 20 16 / 670 28 95 63
Fax 921 46 20 16
alcersegovia@gmail.com

ALCER SORIA

D. Francisco Javier Pérez Redondo
C/ Venerable Carabantes, 9-11 local
42003 Soria
Tel. 680 81 86 39
presidencia@alcer-soria.es

ERTE TENERIFE

D. Corviniano Clavijo Rodríguez
C/ San Juan Bautista, 4 - 2º planta
38002 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 Virgen de la Salud
Avda. Barber, 30 - 3ª planta (Hemodiálisis)
45005 Toledo
Tel. 925 25 28 58 / Fax 925 25 28 58
alcerledo@hotmail.com

ALCER TURIA

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

ALCER VALLADOLID

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

ALCER ZAMORA

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

ASHUA

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

HIPOFAM

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

AIRG-E (Entidad adherida)

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

ACE (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



PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL



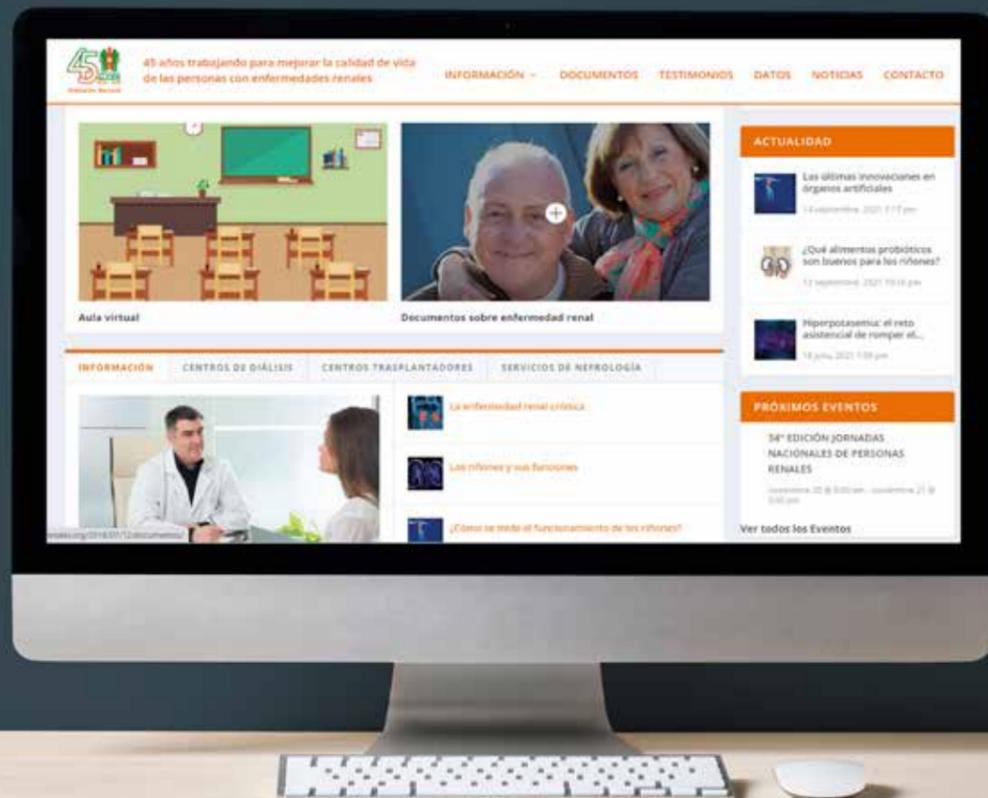
MUJER Y ERC



EMPLEO



www.personasrenales.org



**El objetivo no es llegar,
sino hacer bien lo que sabes.**

Cada vez más cerca de ti para cuidarte.
Nuevos Centros en Castilla La Mancha.

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**