

Federación Nacional

# ALCER

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

Nº 180, ENERO - FEBRERO- MARZO 2017

## CAROLINA MARÍN

"La solidaridad de la población española en donación de órganos ha cambiado nuestra sociedad. Ha ayudado a muchas personas a mejorar su calidad de vida."



PACIENTES RENALES,  
NECESIDADES REALES



DISFUNCIÓN SEXUAL



MUJER, ENFERMEDAD RENAL  
Y MUNDO LABORAL

# DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN

Te mereces unas  
**vacaciones**  
revitalizantes

 **Nueva apertura en Mallorca**  
disponible para tus vacaciones de 2017

Haz tu reserva

✉ | [vacaciones@diaverum.com](mailto:vacaciones@diaverum.com)

☎ | +34 635 279 660

**Centro de Diálisis de Palma**

Carrer de Josep Rover Motta, 3. 07008. Palma (Islas Baleares)



**Centro de Diálisis de Inca**

Av. Rei Jaume II, 25. 07300. Inca (Islas Baleares)



 **Diaverum está en los mejores lugares de vacaciones de España**

Simplemente elija su destino de vacaciones soñado y nosotros gestionaremos su plaza de diálisis en el lugar de vacaciones elegido. Le proponemos algunos ejemplos y a disfrutar.

**Valencia** Vinaroz **Sevilla**  
Estepona **Mallorca** Pontevedra  
**Huelva** Pineda del Mar **Málaga**  
Torremolinos **Castellón** Barcelona





# SUMARIO

**04** **DIRECTORIO**

**06** **EDITORIAL**

**07** **DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN**

**12** **ACTIVIDADES**  
CONGRESO DE PROFESIONALES

**14** **PROGRAMA NEFRALIA**  
PACIENTES RENALES, NECESIDADES REALES

**16** **ENTREVISTA**  
CAROLINA MARÍN

**20** **CÁLCULOS RENALES**  
LITIASIS RENAL Y OBESIDAD

**24** **REPORTAJE**  
CÁNCER RENAL: HACÍA UNA TERAPIA  
PERSONALIZADA

**28** **SEXUALIDAD**  
DISFUNCIÓN SEXUAL

**31** **NOTICIAS**

**32** **CONVIDA**  
DEYAN LYUNHCEV

**34** **ASAMBLEA GENERAL 2017**

**35** **NOTICIAS**

**36** **NUTRICIÓN**  
DESNUTRICIÓN EN LA ENFERMEDAD RENAL

**40** **EMPLEO**  
MUJER, ENFERMEDAD RENAL Y MUNDO  
LABORAL

## ALCER

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

CONSEJO EDITORIAL ALCER

Equipo de Dirección:

Jesús Ángel Molinuevo Tobalina  
Josefa Gómez Ruiz  
Pablo León Giménez

Equipo de Redacción:

Roberto Ortíz Lora  
Juan Carlos Julián Mauro  
Antonio Vaquero Fernández  
Sara Muñoz Carrasquilla  
Ana Belén Martín Arcicollar  
Julio Bogeat Acat  
María José González López

Consejo de Redacción:

Dr. Rafael Matesanz Acedos  
Dr. Carlos Romeo Casabona  
Dr. Rafael Selgas Gutiérrez  
Dra. Paloma Sanz Martínez  
D. Antonio Ochando García  
D. Juan Carlos Sánchez González

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

Producción

Edipag  
Avenida de Fuentemar, 16. 28820 Coslada (Madrid)  
Tel. 91 671 72 75

Maquetación / Expansión Creativa • www.expansioncreativa.es  
Impresión / Edipag  
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:



# DIRECTORIO

## FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

• **Presidente**  
D. Jesús Ángel Molinuevo Tobalina

• **Vicepresidente 1º**  
Dña. Josefa Gómez Ruiz

• **Vicepresidente 2º**  
D. Pablo León Giménez

• **Secretario**  
D. Rafael Rodríguez Martínez

• **Tesorero**  
D. Alejandro Díaz Gonçalves

• **Vocales**  
Dña. Belén Herrera Furones  
D. Severiano Gimeno Capdevila  
D. Juan Domenech Galarza  
D. Daniel Gallego Zurro

### ALCER ÁLAVA

D. Gregorio Martínez García  
C/ Arquillos, 9 • 01001 Vitoria  
Tel. 945 23 18 95 / Fax 945 13 39 91  
info@alceralava.org

### ALCER ALBACETE

D. Antonio Escribano Rozelen

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

D. José Fenoy Ibáñez  
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. Emilia Velasco García de la Losa  
Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila  
Tel. 920 22 14 34  
alceravila@alcer.org

### ALCER BADAJOZ

D. Melchor Trejo Balsera  
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 3313262  
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

Dña. Alfonsa Illera  
C/ Juan de Padilla, 18 - bajo  
09006 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

D. Gregorio Martín Domínguez  
C/ Tanguillo nº19 Bajo B  
11404 Jerez de la Frontera  
Tel. 956 35 56 58 / Movil. 638 779 015  
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.com

### 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 75 32-638 241 238/ Fax 926 21 53 00  
alcerciudadreal@hotmail.com

Delegaciones:  
Alcázar de San Juan  
Plaza España, S/N  
Despacho EI-EI3  
13600 Alcázar de San Juan  
Tel. 681 255 288  
alcercr.alcazar@hotmail.com

Puertollano  
Plaza María Auxiliadora S/N  
13500 Puertollano  
Tel. 691 159 165  
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  
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña  
(CHUAC) Hotel de Pacientes  
C/ As Xubias de Arriba, 84, 4ª planta  
15006 La Coruña  
Tel. 881 29 87 59 / Fax 881 29 87 59  
info@alcercoruna.org

Delegaciones:  
Ferrol  
Casa Solidaria  
C/ Velázquez, 44 6ª Planta - 15403 Ferrol  
Tel. 881 93 72 35 / Fax 881 93 42 08  
info@alcercoruna.org

Santiago de Compostela  
Casa del Bienestar Social (CABES)  
C/ Manuel María, 6, 3ª oficina 4  
15705 -Santiago de Compostela  
Tel. 670 34 39 49 / Fax 881 93 42 08  
info@alcercoruna.org

### ALCER CUENCA

D. Clemente Gómez Gómez  
C/ Hermanos Beceril, 3 - bajo  
16004 Cuenca  
Tel. y Fax 969 23 66 95  
alcercuen@gmail.com

### ALCER EBRO

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

### ALCER GIRALDA

D. José Soto Cobos  
C/ Luis Montoto, Pje. Nebli-local, 3  
Mód. A y B. 41018 Sevilla  
Tels. 95 442 38 85 - 649 43 44 37  
Fax 95 441 12 16  
info@alcergiralda.org

### 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@alcergiupuzkoa.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  
alcerguada@hotmail.com

**ALCER HUESCA**

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. Manuela de la Vega Llompart  
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  
alcerib@telefonica.net

Delegación:

Ibiza  
C/ Madrid, 52. 07800 Ibiza  
Tel. 625 557 142  
danigallegoalcer@gmail.com

**ALCER JAÉN**

D. José Manuel Crespo Cuadra  
C/ Sefarad, 10, entreplanta A  
23007 Jaén  
Tel. 953 252244 / Fax 953 252244  
alcerjaen@alcerjaen.org

**ALCER LEÓN**

D. Ángel Carballo Lozano  
C/ Descalzos, 10 Bajo  
24003 León  
Tel. 987 236640 / Fax 987 236640  
alcerleon@gmail.com

Delegación:

El Bierzo  
Barrio La Placa. Avda Islas Baleares, 77  
24400 Ponferrada (León)  
Tel y fax: 987 417675/ Movil 696 978 600  
E-mail: alcerbierzo@gmail.com

**ALCER LUGO**

Dña. Carmen Berta García Abelairas  
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. Coloma Marqués Taltavull  
C/ Madrid, 9 - 1º A  
07760 Ciutadella de Menorca  
Tels. 971 38 62 98 / 660 16 13 72  
hola@alcermenorca.com

**ADAER MURCIA**

Dña. Dolores Guzmán Aroca  
C/ Carril de la Condomina, 3 - Edificio Atalayas. Bussines Center, planta II, módulo A  
30006 Murcia  
Tel. 968 20 01 53  
Fax 968 23 07 80  
adaer@adaer.org

**ALCER NAVARRA**

D. Manuel Arellano  
C/ Monasterio de la Oliva, 29 - entresuelo  
31011 Pamplona  
Tel. 948 27 80 05 / Fax 948 27 80 05  
info@alcernavarra.org

**ALCER ONUBA**

Dña. Amalia O'Kelly  
Avda. Diego de Morón, 5 • 21005 Huelva  
Tels. 959 15 72 05  
Fax 959 80 54 41  
asociacionalcer@outlook.es

**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**

D. Jesús García Hernández  
C/ Salvino Sierra, 4, bajo • 34004 Palencia  
Tel. 979 75 27 15  
alcerpalencia@terra.com

**ALCER LAS PALMAS**

D. Alejandro Díaz Gonçalves  
C/ Domingo Rivero, 7  
35004 Las Palmas de Gran Canarias  
Tel. 928 23 08 98  
Fax 928 24 79 63  
alcerlp@yahoo.es

**ALCER PONTEVEDRA**

Dña. Antonia Hernández Cerviño  
Rúa Agro da Estrela, 3-5,  
36004 A Parda (Pontevedra)  
Tels. 610 076 233 • 693 714 005  
infoalcerpontevedra@gmail.com

**ALCER LA RIOJA**

D. Javier Cordon Martínez  
Hospital San Pedro  
C/ Monasterio de Yuso, 3 Bajo  
26003 Logroño  
Tels. 941 25 77 66 / 941 25 77 55  
Fax 941 25 77 66  
info@alcerrioja.org

**ALCER SALAMANCA**

D. Francisco Carmelo Martín Rodríguez  
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  
CAAV Avda Fernandez Ladreda, 28 entreplanta  
40002 Segovia  
Tels. 921 46 20 16 / 628 18 39 84  
Fax 921 46 20 16  
alcersegovia@gmail.com

**ALCER SORIA**

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

**ALCER TARRAGONA**

D. Jon Unzueta Sáez  
C/ Augusto, 20 - despacho 3  
43003 Tarragona  
Tel. 977 24 16 00  
alcer@infonegocio.com

**ERTE TENERIFE**

D. Corviniano Clavijo Rodríguez  
C/ San Juan Bautista, 4 - 2ª planta  
38002 Santa Cruz de Tenerife  
Tel. 922 22 98 96  
info@erte.es

**ALCER TERUEL**

D. Vicente Ortíz Hernández  
Centro Social de la Ciudad de Teruel  
C/ Yagüe de Salas, 16 - 5ª planta  
44002 Teruel  
Tel. 978 61 83 88 / 605 81 81 30  
Fax 978 61 83 88  
alcerteruel@yahoo.es

**ALCER TOLEDO**

D. Juan Carlos García del Villar  
Residencia Virgen de la Salud  
Avda. Barber, 30  
45005 Toledo  
Tel. 925 25 28 58 / Fax 925 25 28 58  
alcerledo@hotmail.com

**ALCER TURIA**

Dña. Pilar Soriano Martínez  
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 (Entidad adherida)**

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

**HIPOFAM (Entidad adherida)**

D. Antonio Cabrera Cantero  
C/ Avenida del Taió, 90  
08769 Castellvi de Rosanes (Barcelona)  
Tel. 677 752 626  
consultas@hipofam.org



# EDITORIAL

**C**omenzamos el año 2017 marcándonos nuevos objetivos, junto con el firme propósito de completar los que ya iniciamos durante el pasado 2016.

El proyecto CLUB DE OCIO, iniciado durante el año pasado, nos está demostrando el interés de las personas que padecen una enfermedad renal por viajar y conocer nuevas culturas y nuevas gentes, aun en condiciones de salud difíciles como aquellos que necesitan de diálisis. Al éxito del viaje a Sicilia realizado en el mes de noviembre con 42 participantes de los cuales 15 estaban en diálisis es un ejemplo de ello. Para este año, los responsables de ocio de la Federación han organizado una nueva salida internacional, esta vez a Grecia, que está teniendo el mismo éxito de participación que la de Sicilia con más de 60 personas inscritas.

También está previsto para el mes de septiembre un peregrinaje a Santiago de Compostela, utilizando el denominado "Camino Portugués", desde Tuy a Santiago y del que se da más información en las páginas de esta revista. En cuanto a la colaboración con el IMSERSO, se mantendrán los turnos de termalismo que iniciamos el año pasado y como novedad ofertaremos cinco nuevos destinos a Levante y Andalucía, dentro del Programa del IMSERSO de vacaciones a Costa y litoral.

Conocido el interés de las personas con enfermedad renal crónica por

viajar, conocer nuevos lugares y relacionarse, así como los beneficios sociales y emocionales que esta actividad suponen para ellas, es difícil comprender y asumir las negativas que a menudo se producen en la reserva de las necesarias plazas de diálisis a las personas que las necesitan. Parece que estas personas tuvieran más fácil disfrutar de vacaciones en el extranjero que en su propio país. Por ello es necesario hacer comprender a los profesionales sanitarios, que el disfrute de vacaciones con sus familiares y amigos en las fechas elegidas por ellos, no es un capricho de las personas en hemodiálisis, sino que es un derecho reconocido por nuestras leyes y que la administración está obligada a garantizar.

Con motivo de la celebración, el 9 de marzo, del Día Mundial del Riñón, la Federación Nacional ALCER recordó a las Comunidades Autónomas que deben de implantar las medidas necesarias para ayudar a prevenir la enfermedad renal crónica, tal como se indica en el documento elaborado hace dos años por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, bajo el título "Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS". Dentro de este marco de prevención de las enfermedades renales, ALCER presentará en el transcurso de este año, un Plan de Abordaje de la Poliquistosis Autosómica Dominante (PQRAD), que fomente la PREVENCIÓN PRIMARIA esta enfermedad renal, que facilite que las personas y familias afectadas, así como los

profesionales de la salud dispongan de información y formación sobre la misma, y que favorezca que aquellas personas con PQRAD en edad reproductiva puedan ejercer una paternidad responsable.

Como consecuencia de los actos institucionales celebrados con motivo del Día Mundial del Riñón, conseguimos interesar a los miembros de la Comisión de Sanidad del Congreso por dos reivindicaciones de suma importancia para nuestro colectivo:

En primer lugar: Garantizar los derechos sociales y laborales de los donantes en vida, para que este acto tan altruista no suponga ningún perjuicio para el donante. Al respecto el Grupo Socialista ha presentado una Proposición No de Ley que recoge que los donantes en vida tengan los mismos beneficios laborales que las mujeres embarazadas y que las pruebas y días perdidos por la intervención quirúrgica sean considerados como baja laboral. También recoge que estas personas no sean discriminadas a la hora de contratar un seguro o una hipoteca.

En segundo lugar: Que se les reconozca a las personas trasplantadas y en todo el territorio nacional, una discapacidad igual o superior al 33%. No quiero terminar sin felicitar a aquellas entidades que durante este año 2017 celebraran el 40 Aniversario de su fundación. Muchas felicitaciones a todos por estos 40 años de logros.

**Jesús A. Molinuevo**

PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

# Día Mundial del Riñón

▶ Natalia Santamarina y Roberto Ortiz Lora



el certificado de discapacidad una vez que es trasplantado.

## OBESIDAD Y ENFERMEDAD RENAL

Este año el lema del Día Mundial del Riñón, estuvo centrado en evitar la obesidad, ya que es uno de los factores de riesgo de padecer enfermedad renal crónica.

En las últimas décadas han aparecido numerosos trabajos epidemiológicos que relacionan el índice de masa corporal con el desarrollo de enfermedad renal crónica en los sujetos obesos.

Otro hallazgo importante, es el papel crucial que juega la obesidad como factor de riesgo para una peor evolución de la función renal en pacientes con diversas patologías renales, glomerulares y el mundo del trasplante renal.

El sobrepeso, la obesidad y las enfermedades conexas son en gran medida prevenibles. Por lo que las autoridades sanitarias de los países deberían incluir planes estratégicos para la prevención de la obesidad. Lógicamente, la reducción de peso debiera de ser el aspecto terapéutico más determinante; sin embargo, la evidencia disponible acerca de su influencia es más bien escasa. En los últimos años, podemos encontrar interesantes revisiones que analizan con profundidad el efecto de la pérdida de peso y su influencia en la proteinuria y la función renal.

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Riñón, que se celebró el 9 de marzo, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER recordó a las Comunidades Autónomas que deben implantar las medidas necesarias para ayudar a prevenir la enfermedad renal crónica, tal y como se indica en el documento elaborado hace dos años por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, bajo el título **'La estrategia del abordaje de la enfermedad renal'**.

Este año, los representantes de los enfermos renales, centran su atención en la elevada prevalencia y morbilidad cardiovascular que sufren las personas con enfermedad renal, además de los costes económicos que supone el tratamiento crónico de la misma. Y para ello, recuerdan a las Comunidades Autónomas que deben implantar las medidas necesarias para ayudar a prevenir la enfermedad renal crónica.

El documento que recoge 'La estrategia para el abordaje de la enfermedad renal' (<http://alcer.org/federacionalcer/wp-content/uploads/2015/12/estrategia.pdf>) fue elaborado en febrero

de 2015 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el que ALCER fue uno de los asesores, y aprobado por el Consejo Interterritorial de salud de 25 de marzo de ese mismo año.

El documento, reconoce que el diagnóstico de la enfermedad renal crónica y sobre todo el inicio de la terapia renal sustitutiva marca un antes y un después en el estilo de vida de la persona afectada y en el de su familia.

La insuficiencia renal, explica el documento, es una enfermedad que genera un amplio rango de situaciones estresantes en la persona con enfermedad renal y su entorno, momentos en los que el paciente sufre una pérdida de salud que puede ser percibida como una amenaza. Esto ocasiona trastornos tanto de tipo físico como psicológico que obligan al paciente a pedir ayuda a los profesionales de atención social.

Además de estos aspectos, el documento contempla la necesidad que tiene el paciente de conservar





ALAVA



ALICANTE



ALMERIA



BARCELONA



BIZKAIA



BURGOS



CASTALIA



CEUTA





CIUDAD REAL



CORUNA



CUENCA



TENERIFE



GIRALDA



GRANADA



GUADALAJARA



JAEN





LAS PALMAS



MADRID



MÁLAGA



MENORCA



ONUBA



OURENSE



PALENCIA



PONTEVEDRA





RIOJA



SALAMANCA



SORIA



TERUEL



VALLADOLID



ZAMORA



ASHUA



HIPOFAM



# Congreso de *Profesionales*

► **Ana Belén Martín**

Los pasado días 13 y 14 de enero la Federación Nacional ALCER organizó en Madrid el Congreso de profesionales ALCER, donde trabajadores/as sociales de diferentes entidades ALCER, se acercaron hasta la capital para poder estar al día de todo lo relacionado en su área.

**E**n total asistieron 25 trabajadores/as sociales, los asistentes al Congreso, las entidades ALCER representadas en dicho congreso. Fueron:

Bizkaia, Alicante, Asturias, Ávila, Illes Balears, Burgos, Cádiz, Castalia, Ciudad Real, Córdoba, Giralda, Jaén, Madrid, Murcia, Navarra, Ourense, Las Palmas, Turia, Cantabria Badajoz, Cuenca, Toledo, Barcelona, Granada y Rioja.

La Federación hizo hincapié en la importancia que son para las entidades que los técnicos acudan a este tipo de iniciativas, ya que además de estar al día con un programa de interés, se relacionan con los demás técnicos de las entidades y debaten temas en común que padecen día a día con los pacientes renales. Para ello la Federación ayuda a las entidades con el desplazamiento, y además estando incluido el hotel, comida y cena.

El programa del viernes se dividió en dos partes, por un lado se trató todo lo relacionado con la convocatoria del IRPF.

La segunda parte de la tarde tratamos las herramientas y medios técnicos de la zona privada de la web [www.alcer.org](http://www.alcer.org).

Y cerramos la sesión presentando a las/os asistentes la base de datos "ALCER SOCIAL WORK", herramienta de trabajo creada para que desde cada entidad ALCER puedan



trabajar y justificar el IRPF, además de muchas más funciones. La sesión del sábado se presentó dos estudios que trataban sobre "el riesgo de pobreza y exclusión social en las personas con enfermedad renal crónica" y "el tratamiento individualizado y multidisciplinar de las personas con enfermedad renal crónica". Se cerró con un debate muy inte-

resante entre las/os asistentes, y portando cada una/o su experiencia en su provincia.

Como conclusión el congreso ayudó a compartir entre todos las experiencias y problemas que se encuentran en el día a día con los pacientes renales, aprendiendo unas/os de otras/os.





Tenemos algo  
muy especial en común

Leire e Itziar,  
hermanas.  
Itziar es donante  
vivo de riñón

Donación



conVIDA

Si tienes un familiar o persona próxima  
con insuficiencia renal que deba someterse  
a un trasplante, y quieres ayudarla,

tú también puedes ser donante vivo de riñón

Decisiones con VIDA

Infórmate en tu servicio de nefrología o llamando al 902 99 96 11

También puedes consultar:

Organización Nacional de Trasplantes: [www.ont.es](http://www.ont.es)

Sociedad Nacional ALCER: [www.alcer.org](http://www.alcer.org)

Sociedad Española de Nefrología: [www.senefro.org](http://www.senefro.org)

Sociedad Española de Trasplante: [www.setrasplante.org](http://www.setrasplante.org)

En colaboración con:





# Pacientes renales, *Necesidades reales*

Querido amigo:

Sólo una persona como tú, que convive con la enfermedad renal crónica, entiende realmente lo que significa y lo que supone en el día a día. La manera cómo la vives, la afrontas y la superas, es algo tan personal que sólo tú conoces.



Queremos apoyarte en esta realidad aportando todo aquello que puedas necesitar: un conocimiento más profundo sobre esta enfermedad, consejos útiles, opiniones de expertos, buen humor; además, compartir lo que sienten, piensan y viven otras personas en tu misma situación. El envejecimiento de la población provoca un incremento de las enfermedades crónicas. Del mismo modo que la sociedad, las necesidades evolucionan, y el sistema de salud es consciente de la importancia de implicar al paciente y a su entorno en el autocontrol de su enfermedad. Al fin y al cabo, ¿quién mejor para conocer y compartir su experiencia?

Conscientes de la necesidad de “humanizar” la asistencia sanitaria, surgen cada vez más proyectos en los que el profesional sanitario comparte la toma de decisiones con pacientes y familiares, con la voluntad de mejorar su calidad de vida. Según datos de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), la Enfermedad Renal Crónica es la causa de muerte prematura que más ha aumentado en los últimos 20 años, lo que aumenta la necesidad de seguir informando y concienciando sobre la gravedad y los riesgos que conlleva, especialmente por la asociación con otras patologías como la diabetes o los problemas cardiovasculares. En este contexto, nace el programa Nefralia®. Se trata de una iniciativa multidisciplinar

basada en la colaboración entre las personas que padecen Enfermedad Renal Crónica (ERC) y el profesional sanitario, enmarcada en la idea de empoderar al paciente, con el fin de hacerle participe del abordaje de su enfermedad.

Nefralia® es un programa de apoyo a las personas que conviven con esta patología: pacientes, cuidadores, enfermeras y nefrólogos. Este proyecto ofrece herramientas de información, formación específica y personalizada pensadas para atender y satisfacer las necesidades en el abordaje diario de la enfermedad, de una forma más cercana y humana. El programa ha sido impulsado por Vifor Fresenius Medical Care Renal Pharma España





y cuenta con la colaboración y participación de ALCER, la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) y la Fundación Alicia.

El director general de ALCER, Juan Carlos Julián, describe Nefralia® como un “novedoso programa que trata de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad y su entorno familiar”.

Las actividades del programa se están implantando en la actualidad, como piloto, en 5 centros hospitalarios: los Hospitales de La Paz y La Princesa (Madrid), el Hospital Clínic (Barcelona), el Hospital Sant Antoni Abat (Vilanova i la Geltrú) y el Hospital Miguel Servet (Zaragoza). Estos hospitales cuentan con fortalezas particulares en el abordaje de la Enfermedad Renal Crónica, lo que permite enriquecer y ofrecer un enfoque distinto, y lo más adaptado posible a las necesidades de esta patología.

Para complementar su trabajo en los centros hospitalarios, Nefralia® ofrece servicios al paciente para conseguir un mayor conocimiento de la enfermedad, así como una participación activa y responsable en el cuidado y control de la misma, con la ayuda y apoyo de médico y enfermeros. Por ejemplo,

en los programas de Mentoring, un paciente se convierte en mentor y los profesionales en facilitadores o promotores del autocuidado. Todo ello pensado para facilitar la ayuda y que sientas la cercanía y el apoyo emocional que puedas necesitar. Además, el programa no olvida el importante rol de enfermería nefrológica, cuyos profesionales se encargan del cuidado total del paciente (psicológico, físico, social). Por ello, Nefralia® ofrece programas específicos de enfermería. Recientemente se ha puesto en marcha un curso de enfermería nefrológica basado en la “entrevista motivacional”, que pretende dotar a este colectivo de nuevas capacidades para la gestión de sus emociones, como profesionales sanitarios, así como la gestión emocional del paciente.

Desde el punto de vista de Alicia Gómez, presidenta de SEDEN, el programa pretende trabajar el comportamiento y emociones de las enfermeras, para que éstas, a su vez, sean capaces de activar y trasladar motivación a los pacientes.

Las enfermeras, como cuidadoras principales, creen que “si le das poder al paciente, él podrá hacerse más responsable de su autocuidado”.

Por su parte, la doctora María Dolores del Pino, presidenta de la S.E.N.,

resalta la importancia de “aportar nuevas herramientas que contribuyan a que los pacientes renales estén bien formados e informados sobre su enfermedad, a acompañarles en su camino a la hora de convivir con ella y en definitiva a ayudarles a mejorar su bienestar en la medida de lo posible”.

A partir del mes de abril, pacientes y cuidadores de todo el país tendrán acceso a Nefralia® a través de su plataforma web: [www.nefralia.es](http://www.nefralia.es). Queremos que puedas acceder a los contenidos que ofrece la web, cuándo y dónde quieras. Solo necesitarás un dispositivo móvil y acceso a internet para conectarte desde casa o el centro de diálisis. De esta forma nos adaptamos a tu ritmo de vida, a tu tiempo y a tus necesidades reales. En la plataforma digital de Nefralia® encontrarás información y contenidos útiles y prácticos, supervisados por reconocidos expertos: nefrólogos, psicólogos, enfermeras y nutricionistas.

Acércate a Nefralia® y benefíciate de un programa pensado para apoyarte siempre que lo necesites y en cada etapa de tu enfermedad. Porque es tu realidad. Porque es tu vida.

”

Nefralia® es un programa impulsado por Vifor Fresenius Medical Care Renal Pharma. Es una compañía que desarrolla y comercializa terapias innovadoras y de alta calidad para mejorar la vida de los pacientes que sufren Enfermedad Renal Crónica (ERC) en todo el mundo.



# Carolina Marín

“La solidaridad de la población española en donación de órganos ha cambiado nuestra sociedad. Ha ayudado a muchas personas a mejorar su calidad de vida.”

▶ Roberto Ortiz Lora  
Federación Nacional ALCER.

Carolina María Marín Martín campeona olímpica en Río de Janeiro, dos veces campeona mundial, y dos veces campeona de Europa. Además, ha logrado dos Super Series Premier, el All England y el Abierto de Malasia. Fue galardonada con el Premio Nacional del Deporte a la mejor deportista española del año y distinguida con la Medallas de Oro y Bronce de la Real Orden del Mérito Deportivo.

## ENTREVISTA

### 1 ¿Cómo comenzó su andadura en el mundo del Bádmin-ton?

Empezó como tantos niños que descubren un deporte de pequeños y poco a poco se aficionan. Mi amiga Laura ya entrenaba y un día la acompañé al pabellón, entonces me llamó tanto la atención que les pedí a mis padres que me apuntasen. Y aunque me costó aprender, fui mejorando... Hasta que con 14 años me vine a entrenar al Centro de Alto Rendimiento.

### 2 ¿Cuándo decide dedicarse profesionalmente a este deporte?, ¿Quién es la persona que guía sus inicios?

El gran paso fue precisamente el que te comento: venirme al CAR de Madrid, a más de 600 kilómetros de casa. Fue un paso difícil de dar, sobre todo para mis padres, pero era consciente de que sería bueno para mí. Esa época tuve el apoyo especial de Fernando Rivas, mi entrenador, que entonces no sólo se encargaba de las sesiones en el pabellón, sino que más de una vez tuvo que hacer un poco de padre.

### 3 Se traslada a Madrid para continuar su carrera deportiva. ¿Qué ventaja tenía continuar en Madrid? ¿Cómo fue la adaptación en la Capital de España?

Suponía entrenar en uno de los centros deportivos más importantes de España, rodeada de un entorno plenamente destinado a la mejora del deportista: comida, alojamiento, estudios... Aunque al principio fue complicado, poco a poco me adapté. Era lo que quería.

### 4 ¿Cómo es un día en la vida de Carolina Marín?

Normalmente paso unas nueve horas en el CAR. Suelo entrenar entre 6 y 8 horas, más las sesiones de fisioterapia, el gimnasio, coaching...

### 5 ¿Qué materias específicas se entrenan en Bádmin-ton? ¿Qué prima más el aspecto técnico o el físico? ¿Qué papel juega el aspecto psicológico en este deporte?

Se entrenan todas las áreas: física, técnica, táctica... Todas son importantes. Sin el físico la técnica no sirve y viceversa. El aspecto psicológico también es determinante, porque el bádmin-ton es un deporte muy dinámico: en 3 minutos puedes conseguir o perder una ventaja que marque el resultado del partido.

### 6 ¿Cómo se define como jugadora de Bádmin-ton?

Me gusta practicar un juego agresivo y llevar la iniciativa.

### 7 ¿Cuál fue el primer título importante que ganó?

Aunque no conseguí el título, en 2009 sin haber cumplido los 16 años fui medalla de plata en el Europeo sub 19 y ese mismo año gané el Europeo sub 17.



“España es un referente en donación de órganos, este es uno de los motivos que más orgullo nos debe hacer sentir.”



**8 ¿A qué sabe la consecución de un campeonato del mundo?**

Muchas veces digo que no sólo hay que quedarse con el resultado, porque si no tu felicidad depende de un momento concreto, aunque sí que es muy importante. Pero también disfruto del camino recorrido, de todos los días y todas las horas de trabajo realizadas.

**9 Ser Campeona olímpica sin duda, es lo máximo de un deportista. ¿Cómo vivió la final de Rio?**

La final en concreto fue un gran partido. Gracias a mi equipo nos anticipamos a muchas situaciones, que es algo importantísimo en nuestro deporte.

**10 ¿En qué momento del partido supo que la medalla de oro era suya?**

Sólo al final, cuando acabó el último punto.

**11 ¿Qué sintió cuando sonó el himno español en su honor?**

Es un sentimiento difícil de explicar, tienes que vivirlo ahí. Se te pasan por la cabeza todo lo que has vivido, lo que has trabajado...

**12 ¿Qué le gusta hacer en su tiempo libre?**

Como paso tanto tiempo en el pabellón, me gusta dedicarlo a descansar, estar con mi pareja o salir a pasear con el perro. Y sobre todo, aunque no tengo mucho tiempo, bajar a Huelva a ver a mi familia.

**13 ¿Ha participado en alguna campaña promovida por alguna entidad sin ánimo de lucro?**

Sí. Por suerte gracias a mis resultados se han puesto en contacto distintas asociaciones que me han ofrecido colaborar con ellas. Es algo que me gusta, ya que me permite poner mi granito de arena para ayudar en algunas causas con las que me siento identificada.

**14 ¿Qué opinión tiene sobre la donación de órganos?**

Es algo que ha cambiado nuestra sociedad y de las que más orgullosos debemos sentirnos, ha ayudado a muchísimas personas a sobrevivir y a tener buen un nivel de vida.

**15 ¿Conoce la labor en materia de trasplantes de la sanidad española?, ¿Qué opinión le merece?**

Sé que España es todo un referente en lo que se refiere a la donación de órganos y que somos el país donde más se realizan. Como digo es una de las cosas que más orgullosos nos deben hacer sentir.

**16 ¿Qué opinión tiene de la labor que realizan las entidades sin ánimo de lucro?**

Es muy importante. En muchos casos son las encargadas de desarrollar proyectos que no cuentan con el apoyo de los gobiernos o de otras entidades.

**17 ¿Cuáles son sus retos para los próximos años?**

Quiero seguir ganando: este año tengo el Europeo, el Mundial y todos los Superseries, de nuevo.



## I Conferencia Sectorial de Mujeres con Discapacidad



La Fundación CERMI Mujeres (FCM) celebró, el 3 de marzo, en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados, la I Conferencia Sectorial sobre Mujeres con Discapacidad,

en la que se abordaron las principales cuestiones que afectan a este grupo social. El secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Mario Garcés; la vicepresidenta segunda de la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso, Ángela Rodríguez, y la vicepresidenta ejecutiva de la FCM, Ana Peláez, fueron las personas encargadas de inaugurar la jornada en la Cámara Baja. Los temas en los que se centró la jornada son la consideración de las mujeres y niñas con discapacidad en las políticas públicas de igualdad, con la participación de la directora del Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades, Lucía Cerón; la violencia machista contra mujeres con discapacidad, con la participación de la delegada del Gobierno para la Violencia de Género, María José Ordóñez, y la consideración de las mujeres y niñas con discapacidad en las políticas públicas en materia de discapacidad, con la intervención del director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Borja Fanjul.

La clausura contó con la intervención de Isabel Caballero, coordinadora de la FCM, y Pilar Villarino, secretaria del Patronato de la entidad, amén de Susana Camarero, presidenta de la Comisión de Igualdad.

## COCEMFE traslada al Gobierno su preocupación por las subvenciones del IRPF

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, (COCEMFE) recibió la visita del secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Mario Garcés; y del director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Borja Fanjul, para mostrarles de primera mano el trabajo que realiza la organización y trasladarles las inquietudes y necesidades del grupo social al que representa.

En relación a las subvenciones estatales con cargo al IRPF, los representantes de COCEMFE han trasladado a Mario Garcés y Borja Fanjul la "extraordinaria relevancia que tienen estas subvenciones para las entidades de COCEMFE y las personas que se benefician directamente de ellas". En palabras del presidente de la entidad, "solo el año pasado, más de 26.000 personas con discapacidad física y orgánica con situaciones sociofamiliares y económicas desfavorecidas, se beneficiaron de los 99 proyectos que ejecutaron COCEMFE y sus entidades, que además sirvieron para crear cerca de 500 puestos de trabajo". En este sentido, Queiruga ha añadido que "si COCEMFE y sus entidades dejan de recibir estas subvenciones dejarían de proporcionar atención a miles de personas que requieren apoyos para la autonomía personal y vida autónoma, aquellas que necesitan un servicio de transporte adaptado o descanso familiar, o que reciben apoyo en su inclusión educativa y en otras situaciones que nunca deberían quedar descubiertas".



## DIÁLISIS MUCARIA

### Vacaciones para la diálisis en Sicilia (Italia) Gratis

Llámenos y descubre los detalles de la oferta para venir de vacaciones GRATIS! Sicilia te espera!

+39.0923.836.440 o escribe a [info@dialisimucaria.it](mailto:info@dialisimucaria.it)



SICILIA

**1**  
SEMANA DE VACACIONES  
**APARTAMENTO GRATIS\***

**1-4**  
MESES DE ESTANCIA  
**APARTAMENTO + VUELO GRATIS PARA TI Y UN ACOMPAÑANTE\***

**2-4**  
SEMANAS DE VACACIONES  
**APARTAMENTO + VUELO GRATIS\***

**Aceptamos la tarjeta sanitaria europea EHIC-card como pago del coste de la diálisis.**

\*Ofertas válidas para el período comprendido entre el 1/1/2017 al 30/06/2017 y entre el 1/10/2017 al 31/12/2017. Hasta el agotamiento de la disponibilidad. Las ofertas sólo incluyen las pernataciones en apartamentos y vuelo del avión con un reembolso máximo de € 100,00 para el billete de ida y vuelta durante los períodos y para las ofertas donde está previsto. Para la estancia hay una tarifa para cada persona que acompaña: € 10,00 cada día en los meses de Enero, Febrero, Noviembre y Diciembre 2017; € 15,00 en los meses de Marzo, Abril y Octubre 2017; € 20,00 en los meses de Mayo y Junio 2017. Niños Gratis hasta los 5 años. Se excluye cualquier servicios adicionales o lo que no se indique expresamente a la voz "la oferta incluye".

[www.dialisimucaria.it](http://www.dialisimucaria.it)

Centri di Emodialisi del Dott. Mucaria: Viale Europa 23  
91019 Valderice (TP - ITALIA) - Tel. +39 0923 836440

## DIÁLISIS MUCARIA

### Vacaciones para la diálisis en Sicilia (Italia) Gratis

Llámenos y descubre los detalles de la oferta para venir de vacaciones GRATIS! Sicilia te espera!

+39.0923.836.440 o escribe a [info@dialisimucaria.it](mailto:info@dialisimucaria.it)



SICILIA

**1-4**  
SEMANAS DE VACACIONES  
**APARTAMENTO PARA TI GRATIS\***

**1-4**  
MESES DE ESTANCIA  
**APARTAMENTO PARA TI + VUELO GRATIS PARA TI Y UN ACOMPAÑANTE\***

**Aceptamos la tarjeta sanitaria europea EHIC-card como pago del coste de la diálisis.**

\*Ofertas válidas para el período comprendido entre el 1/1/2017 al 30/9/2017. Hasta el agotamiento de la disponibilidad. Las ofertas sólo incluyen las pernataciones en apartamentos. Para la estancia hay una tarifa para cada persona que acompaña: € 30,00 cada día en los meses de Julio, Agosto y Septiembre 2017. Niños Gratis hasta los 5 años. Para el vuelo gratis de la oferta 1-4 meses se entiende un reembolso máximo de € 100,00 para ti y de € 100,00 para el acompañante para el billete de ida y vuelta para un máximo de € 200,00 totales. Se excluye cualquier servicios adicionales o lo que no se indique expresamente a la voz "la oferta incluye".

[www.dialisimucaria.it](http://www.dialisimucaria.it)

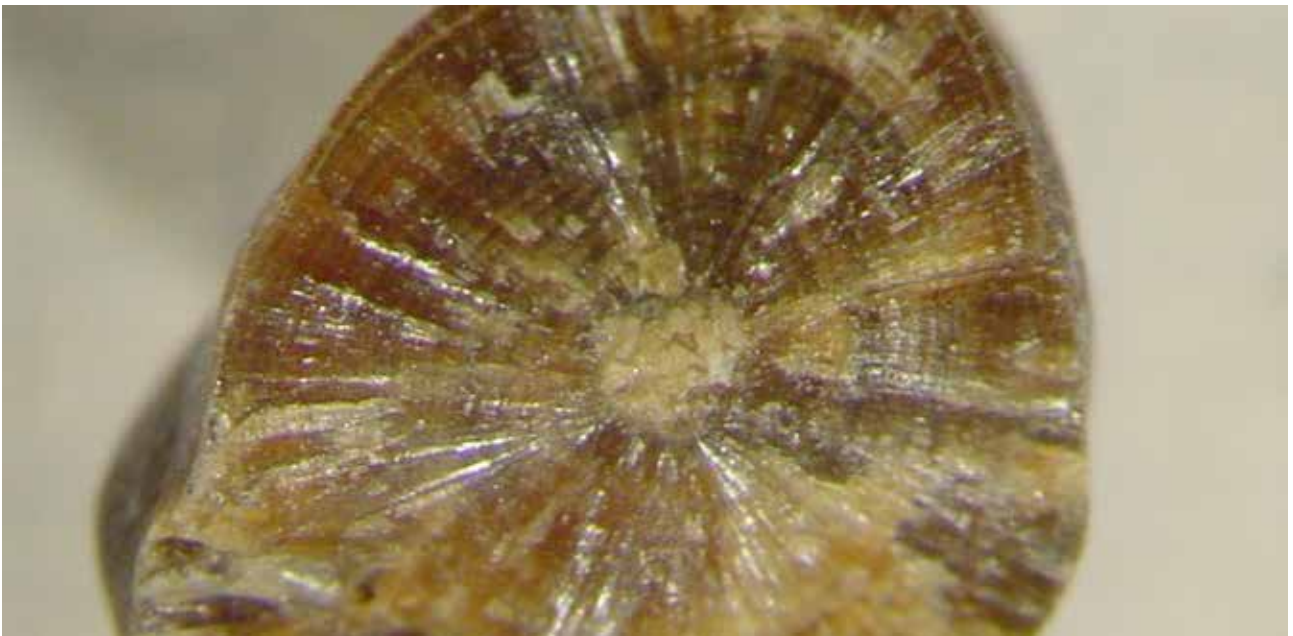
Centri di Emodialisi del Dott. Mucaria: Viale Europa 23  
91019 Valderice (TP - ITALIA) - Tel. +39 0923 836440



# Litiasis renal y *Obesidad*

► Dr. Juan Manuel López. Médico Adjunto del Servicio de Urología. Hospital Clínic de Barcelona.

La obesidad es considerado uno de problemas de salud más importantes en los países desarrollados. El índice de masa corporal es la medida usada para establecer una clasificación de los individuos en función de su peso respecto de su talla. Según la OMS, un individuo con un IMC mayor de 25 se considera que está en rango de sobrepeso, siendo catalogado como obeso si su IMC es mayor a 30.



La obesidad es un conocido factor de riesgo para determinadas enfermedades como la hipertensión, diabetes mellitus tipo 2 y dislipidemia (elevación del colesterol o triglicéridos). En base a esta asociación, la OMS considera que el sobrepeso y la obesidad son el quinto factor de riesgo de defunción en el mundo. Se estima que uno de cada cuatro infartos de miocardio y cerca de la mitad de casos de diabetes mellitus tipo 2 son consecuencia del sobrepeso o la obesidad. Históricamente se ha producido un incremento en la prevalencia de este problema de salud tanto en los países desarrollados como en

los países en vías de desarrollo. En nuestro país, según la Sociedad Española de Cardiología, cerca del 40% de la población presenta sobrepeso y el 21% obesidad.

La patología litiásica renal es una enfermedad cuya prevalencia también ha ido incrementando con el paso de los años. Actualmente se calcula una prevalencia entre el 5 y el 15% en la población adulta en países desarrollados con un riesgo de recurrencia a los 10 años del primer episodio del 50%.

Este incremento de ambas patologías así como la asociación de obesidad y de litiasis renal con

hipertensión, cardiopatía isquémica y diabetes mellitus tipo 2, ha hecho sospechar a la comunidad científica sobre la posible asociación entre ambas entidades.

Aunque la relación exacta entre la obesidad y la formación de cálculos en el riñón no está totalmente definida, parecen demostrados una serie de mecanismos fisiopatológicos que justifican dicha asociación.

Cuando hablamos de cálculos renales debemos aclarar que existen diferentes tipos, relacionados cada uno con distintas patologías. De forma esquemática agrupamos los tipos de cálculos en función de su



# Acércate al Camino de Santiago

programa para personas en hemodiálisis y acompañantes

Enfermeros/as voluntarios/as acompañarán a los participantes durante todas las etapas. No es necesario finalizar todas las etapas caminando.



ocio@alcer.org



915 610 837



SANTIAGO DE  
COMPOSTELA

PADRÓN

CALDAS DE REIS

PONTEVEDRA

RENDONDELA

O PORRIÑO

TUY

## INCLUYE

- 7 noches en régimen de media pensión
- Hoteles de 2\* y 4\*
- Coche de apoyo durante todas las etapas
- Credencial del peregrino
- Teléfono de asistencia médica 24h
- Traslado del equipaje de punto a punto
- Gestión de diálisis
- Autobús para todo el itinerario
- Guía durante todas las etapas
- Traslados al centro de diálisis
- Seguro de asistencia
- Itinerario detallado de todas las etapas

Precio:

**616€**

Salida en autobús desde Madrid

Socios: Gratuito

No socios: 10€/persona (Ida y vuelta)

Oferta para grupos mínimo de 20 personas.

## Etapas camino portugués

Del 17 al 24 de septiembre de 2017

**17 SEPTIEMBRE**

Llegada a O Grove

**18 SEPTIEMBRE**

1ª etapa: Tuy - Oporriño (18km)

**19 SEPTIEMBRE**

2ª etapa: Oporriño - Redondela (16km)

**20 SEPTIEMBRE**

3ª etapa: Redondela - Pontevedra (19,5km)

**21 SEPTIEMBRE**

4ª etapa: Pontevedra - Caldas de Rei (22,8 km)

**22 SEPTIEMBRE**

5ª etapa: Caldas de Rei - Padrón (18,2km)

**23 SEPTIEMBRE**

6ª etapa: Padrón - Santiago (23,7km)

**24 SEPTIEMBRE**

Santiago - Destino





naturaleza mineral en: oxalato de calcio, fosfato de calcio, ácido úrico, fosfato amónico magnésico y cistina. En la población general el tipo más frecuente será el de oxalato de calcio, alrededor de un 70%, mientras que los de ácido úrico suponen un 10%. En la población obesa estos valores casi se invierten, suponiendo las litiasis úricas cerca de un 60% por las razones que se expondrán.

Para que se produzca el desarrollo de un cálculo renal debe existir un desequilibrio entre los diferentes elementos que existen en la orina. Por un lado aquellos con tendencia a precipitar formando cristales cuando su concentración excede el límite de saturación (oxalato, calcio, fosfato, ácido úrico). Por otro lado, aquellas sustancias que evitan la precipitación de cristales (principalmente el citrato). Además, en determinados cálculos como los de ácido úrico, el pH urinario es un factor que puede modificar la concentración a la cual cristales úricos precipitan en la orina. Niveles dentro del rango de la normalidad de urato en la orina tenderán a precipitar en forma de cristales en un ambiente ácido urinario (pH alrededor de 5).

Aunque se desconocen de forma precisa los mecanismos bioquímicos que explican la asociación entre obesidad y cálculos renales, los estudios poblacionales (algunos de ellos con más de 200.000 participantes) muestran un aumento del riesgo de padecer un cólico nefrítico y un IMC mayor de 30. Esta asociación es independiente a los diferentes hábitos dietéticos que pueda presentar un

individuo obeso. La obesidad por sí misma parece ser un factor de riesgo independiente para la formación de piedras en el riñón. Un IMC mayor de 30 supone un riesgo de formar cálculos renales 1,3 veces mayor en el varón y 2 veces mayor en la mujer, frente a aquellos individuos con un IMC menor de 30. Esta asociación está igualmente presente si tomamos como referencia el perímetro abdominal como indicador de obesidad.

La resistencia a la insulina presente en los pacientes con obesidad es uno de los mecanismos propuestos para explicar esta asociación. El aumento de insulina en sangre desencadena cuatro fenómenos: aumento en la excreción de calcio en la orina, aumento en la excreción de urato en la orina, disminución en el pH urinario debido a una disminución en la producción de amonio, y disminución del citrato debido igualmente a este pH ácido urinario.

El aumento de calcio en la orina sumado a la hipocitraturia favorecerá la formación de litiasis de oxalato cálcico. De hecho, la hipercalciuria y la hipocitraturia son los factores de riesgo litogénico más frecuentemente encontrados en pacientes con cálculos renales. La resistencia a la insulina y el aumento del estrés oxidativo existente en los pacientes diabéticos (recordemos que la obesidad es el desencadenante de un 40% de los casos de diabetes mellitus tipo 2) genera un pH ácido urinario que favorecerá la precipitación de cristales de ácido úrico incluso con niveles normales de ácido úrico en la orina.

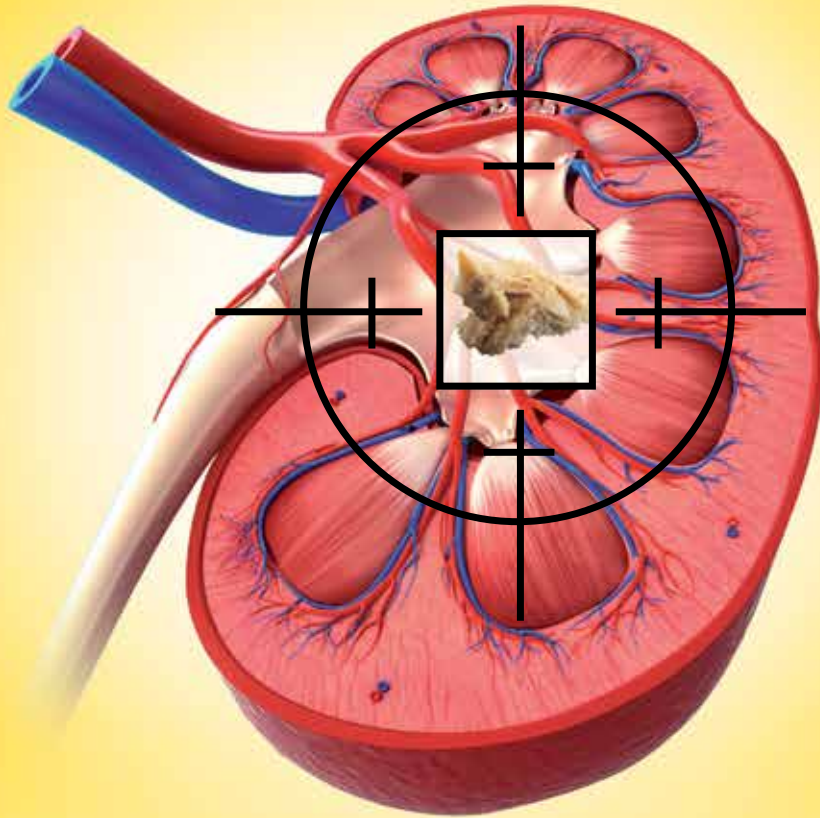
Este hecho explica la inversión en porcentajes de prevalencia de litiasis de oxalato cálcico y ácido úrico entre la población obesa y la que tiene un IMC menor de 25. Además el aumento de ácido úrico en sangre y orina en los pacientes obesos, predispondrá a la formación de litiasis tanto úricas como oxalocálcicas.

Otro aspecto que no debemos pasar por alto es el aumento en el riesgo de complicaciones severas durante el tratamiento quirúrgico de los cálculos en pacientes obesos. La obesidad y la diabetes mellitus favorece las infecciones urinarias y de herida quirúrgica, aumentando alrededor de un 20% el riesgo de sepsis postoperatoria. En cuanto a la litotricia extracorpórea, la distancia entre la piel y el cálculo renal tiene una relación inversamente proporcional a la efectividad de esta técnica. El aumento de la grasa alrededor del riñón y en la pared abdominal en los pacientes obesos disminuye la capacidad de la onda de choque de fragmentar los cálculos, por lo que en estos pacientes dicho tratamiento será ineficaz. Por último es fundamental destacar que tanto la obesidad como la patología litiásica renal son factores de riesgo para sufrir un deterioro progresivo en la función renal. Ambas actúan de forma sinérgica, por lo que un paciente con cálculos renales y obesidad tendrá un riesgo mayor de sufrir un deterioro severo de la función renal o incluso requerir de hemodiálisis por pérdida total de la funcionalidad renal.

En resumen, podemos concluir que existe una asociación estadística entre el índice de masa corporal y el riesgo de enfermedad litiásica renal que justificaría el incremento observado de pacientes con cálculos renales en la población. La obesidad no solo incrementa la probabilidad de sufrir un cólico nefrítico, sino que aumenta su recurrencia, el riesgo de complicaciones graves y daño renal irreversible. Puesto que la obesidad es un problema de salud modificable y evitable, los esfuerzos en promoción de la salud deben centrarse en su prevención y tratamiento.

# 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

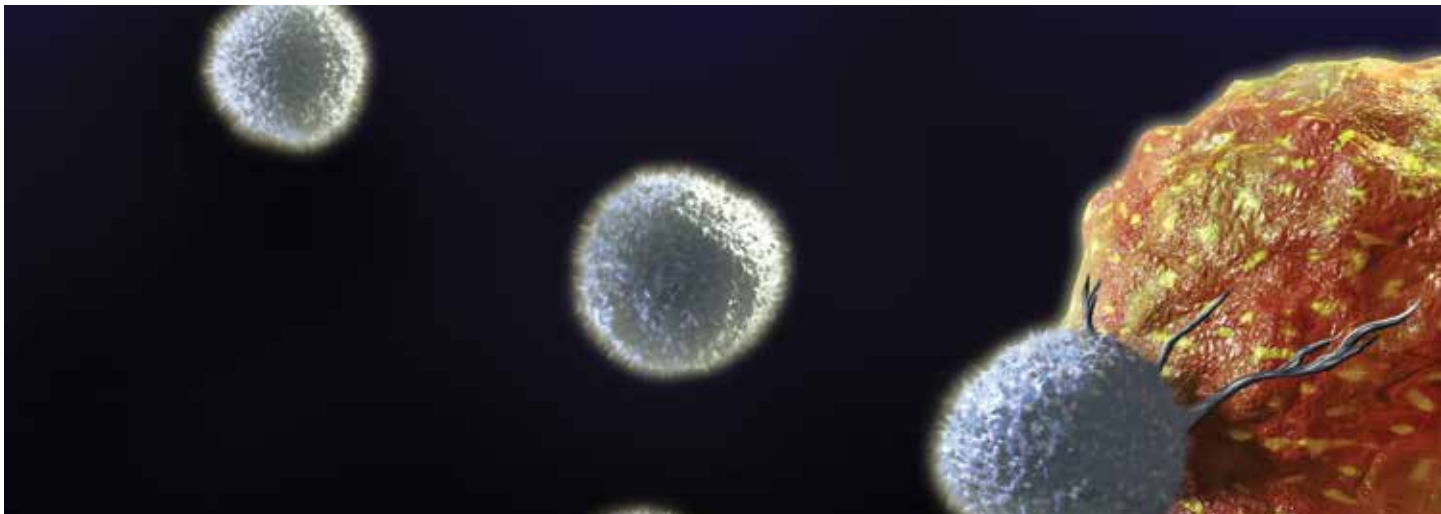
**Concentrado  
para diluir 250 ml**  
CN 175329.8

**30 comprimidos**  
CN 166911.7

**DEITERS**

[www.labdeiters.com](http://www.labdeiters.com)





# Cáncer renal: Hacia una terapia personalizada

► Mar Martínez-Lozano y Oriol Casanovas. Grupo Angiogénesis Tumoral, ProCURE, ICO-IDIBELL

Según los datos del estudio realizado en España por la Asociación Española de Urología sobre la incidencia de cáncer renal (2011), cada año se diagnostican en nuestro país más de 4000 nuevos casos de tumor de riñón. El cáncer renal supone el 2% de todos los nuevos casos de cáncer en adultos.

**E**l carcinoma de células renales, también conocido como cáncer de células renales o adenocarcinoma de células renales, es con mucho, el tipo más común de cáncer de riñón. Alrededor de nueve de cada diez casos de cáncer de riñón son carcinomas de células renales.

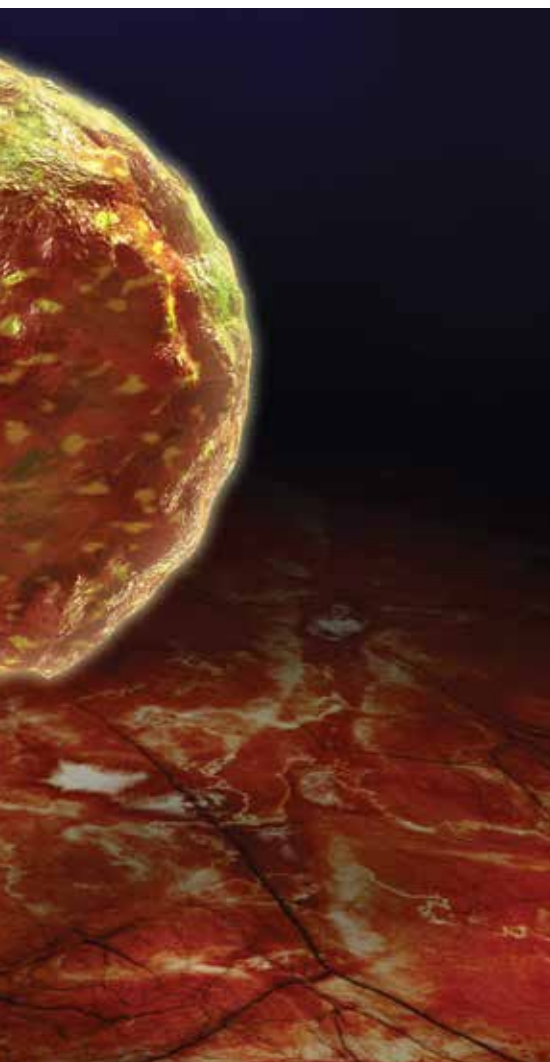
Es una enfermedad en la que se encuentran células malignas o cancerosas que se originan en el revestimiento de los túbulos del riñón (en la corteza renal). El carci-

noma de células renales se puede clasificar en varios subtipos basados principalmente en la apariencia de los tumores cuando son observados con un microscopio. El subtipo de carcinoma de células renales es un factor importante a tener en cuenta para decidir el tratamiento, y también puede ayudar a determinar si el cáncer puede deberse a un síndrome genético hereditario.

La forma más común del carcinoma de células renales es el carcinoma de células claras. Aproximadamente siete de cada diez personas con carci-

нома de células renales tiene este tipo de cáncer. Cuando se observa con el microscopio, las células que conforman el carcinoma renal de células claras aparecen pálidas o de color claro. Aunque el carcinoma de células renales por lo general crece como un solo tumor dentro del riñón, algunas veces se encuentran dos o más tumores en uno o incluso en ambos riñones al mismo tiempo.

Diferentes estudios han establecido los factores de riesgo que hacen que una persona sea más propensa a desarrollar cáncer de riñón:



## FACTORES DE RIESGO

### Factores demográficos

- **Sexo:** Es dos veces más frecuentes en hombres que en mujeres
- **Raza:** Es más frecuente en afroamericanos que en la raza caucásica
- **Edad:** Afecta a los individuos entre la quinta y la sexta etapa de la vida

### Factores relacionados con el estilo de vida

- **Tabaquismo:** Es responsable del 20 % de los casos
- **Obesidad:** Esta presente en el 30 % de los casos
- **Exposiciones a determinadas sustancias en el lugar de trabajo:** Entre ellas el cadmio (un metal), algunos herbicidas o solventes orgánicos, particularmente el tricloroetileno.

### Factores genéticos

El 95 % de los tumores son esporádicos (sin antecedentes familiares) y raras veces forman parte de un síndrome hereditario. El cáncer renal hereditario más habitual esta asociado una mutación en el gen supresor tumoral von Hippel-Lindau que aparece una vez cada 36.000 nacimientos.

### Factores relacionados con tratamientos médicos

Las personas con enfermedad renal crónica avanzada, especialmente con aquellas que requieren de diálisis presentan un riesgo mayor de carcinoma de células renales.

Hipertensión: El riesgo de cáncer renal es mayor en personas con alta presión arterial. Algunos estudios han sugerido que ciertos medicamentos usados para tratar hipertensión pueden aumentar el riesgo de cáncer de riñón pero resulta difícil saber si la afección o el medicamento (o ambos) pueden ser la causa del aumento de riesgo.

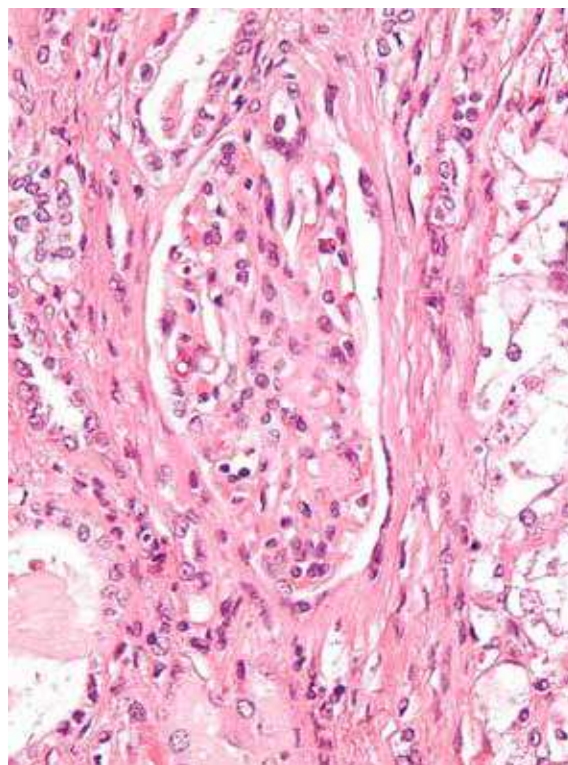
En los últimos 50 años este tumor ha aumentado su incidencia en el mundo occidental debido al incremento de sus principales factores de riesgo: tabaquismo, obesidad e hipertensión.

tratamiento con fármacos que actúen globalmente y lleguen a todos los órganos del cuerpo (tratamiento sistémico) con la finalidad de conseguir la remisión de la enfermedad o impedir la progresión de la misma. A pesar de

## ”

La forma más común de carcinoma de células renales es el carcinoma de células claras. Aproximadamente siete de cada diez personas con carcinomas de células renales tienen este tipo de cáncer.

Cuando la enfermedad se presenta localizada en el riñón, la cirugía (cirugía abierta o laparoscopia) puede ser potencialmente curativa, para ello se realiza una intervención quirúrgica en la que se extirpa parte o todo el riñón (nefrectomía radical o parcial), en algunos casos cuando el tumor es pequeño se extirpa solo el tumor, lo que permite conservar el órgano y eliminar sólo la parte afectada. Cuando se trata de un cáncer renal avanzado, la cirugía no es curativa y por lo tanto se recomienda un





los avances diagnósticos, un 20-30% de los casos se presentarán en fase metastásica al diagnóstico, es decir, el cáncer se habrá propagado a otras partes del cuerpo (las localizaciones más comunes son los pulmones, los huesos, el hígado, el cerebro y los ganglios linfáticos distantes). Tras la nefrectomía, entre un 20-30% de los pacientes experimentarían recidivas y desarrollarían metástasis durante el seguimiento.

Nuestro grupo de investigación, **Angiogénesis tumoral** forma parte del **Programa Contra la Resistencia Terapéutica del Cáncer (ProCURE)** del **Instituto Catalán de Oncología (ICO)** un nuevo programa de investigación dirigido a dar respuesta a uno de los problemas principales en la lucha contra el cáncer: la falta de respuesta terapéutica o aparición de resistencia al tratamiento. Este programa está financiado principalmente con proyectos públicos, aportaciones de Asociaciones de Pacientes y de ayudas de empresas farmacéuticas (Roche y Astellas).

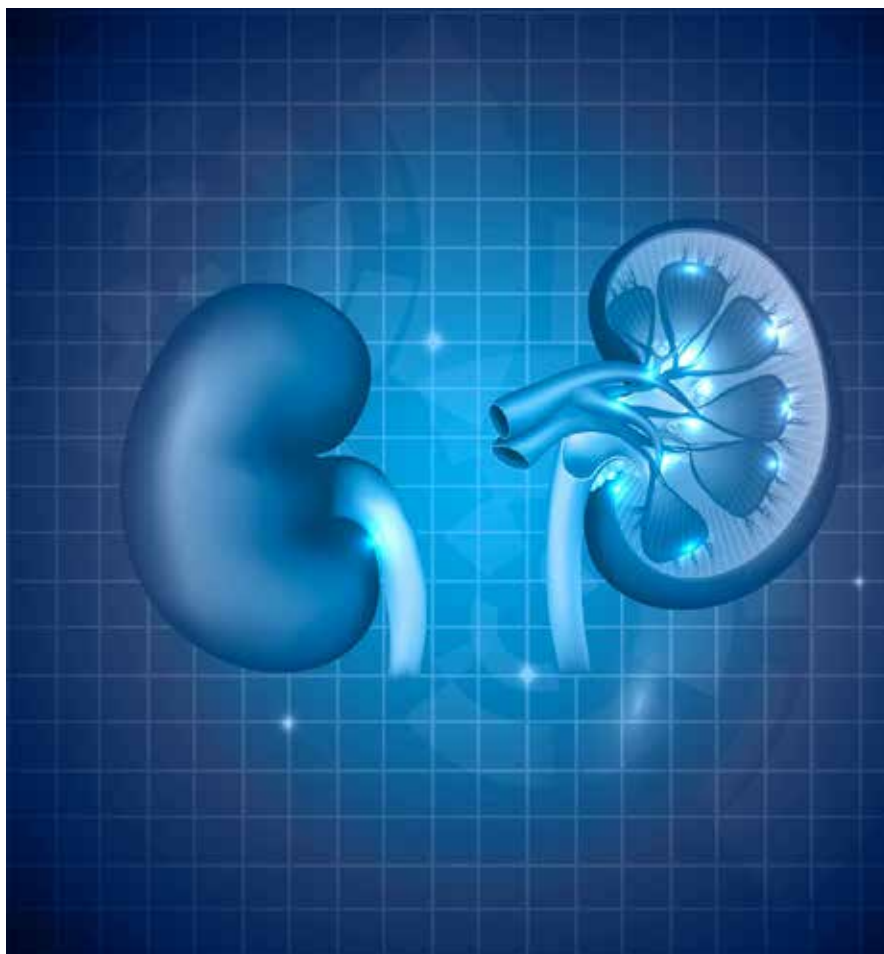
Dentro de este programa integral nuestro grupo estudia la **terapia antiangiogénica**, un tipo de terapia dirigida que utiliza fármacos y otras sustancias que reducen o eliminan los vasos sanguíneos que nutren al tumor. Actualmente esta terapia es el tratamiento de primera línea para el cáncer avanzado de células renales con resultados muy positivos.

El término angiogénesis describe la formación de nuevos vasos sanguíneos a partir de los vasos preexistentes lo que implica el crecimiento, migración y diferenciación de las células endoteliales, las células que forman el revestimiento de las paredes internas de estos vasos. La angiogénesis es un fenómeno normal durante el desarrollo embrionario, el crecimiento del organismo y en la cicatrización de las heridas. Sin embargo, también es un proceso fundamental en el crecimiento tumoral. Para que un tumor crezca más allá de unos pocos milímetros debe tener su propio suministro de sangre y las células tumorales son capaces

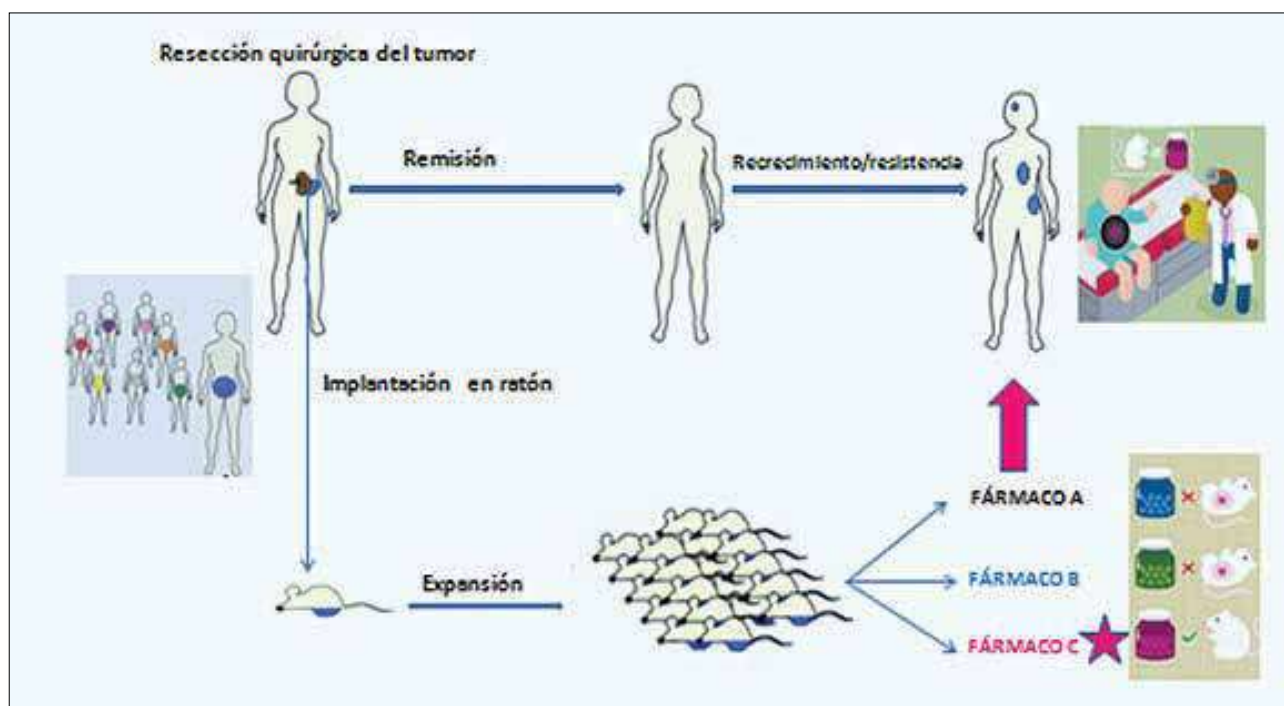
”

El cáncer renal como todos los cánceres es una enfermedad genética causada por varios cambios del DNA

de emitir señales químicas para estimular este crecimiento de vasos sanguíneos que suministran oxígeno y nutrientes al tumor y les permitirán seguir creciendo. La terapia antiangiogénica actúa sobre receptores específicos de los vasos sanguíneos desarrollados por el propio tumor, de manera que impide la formación de otros nuevos vasos imprescindibles para que el tumor se nutra, el resultado es que el tumor deja de crecer o reduce su tamaño. Sin embargo la evidencia clínica y experimental ha demostrado que se desarrolla resistencia a la terapia antiangiogénica, lo que limita sus beneficios clínicos.



El cáncer renal, como todos los cánceres, es una enfermedad genética, es decir, causada por ciertos cambios del DNA (mutaciones) de los genes que controlan como crecen y se dividen nuestras células; es por ello que la mejor opción es usar un tratamiento personalizado ya que el cáncer de cada persona tiene una combinación única de alteraciones genéticas. Parte de nuestros estudios se dirigen a seleccionar el mejor tratamiento para cada persona (adaptar el tratamiento a las características biológicas de cada paciente). Esto puede aumentar las probabilidades de beneficiarse de una terapia y de reducir las probabilidades de que una persona reciba un tratamiento que probablemente no le beneficie (y que podría además causar efectos secundarios), es lo que hoy día se conoce como terapia personalizada. Para ello utilizamos modelos animales, en nuestro caso ratones inmunodeprimidos a los que



### Generación de ratones "AVATARES" utilizados como predictivos de respuesta / resistencia al tratamiento antiangiogénico

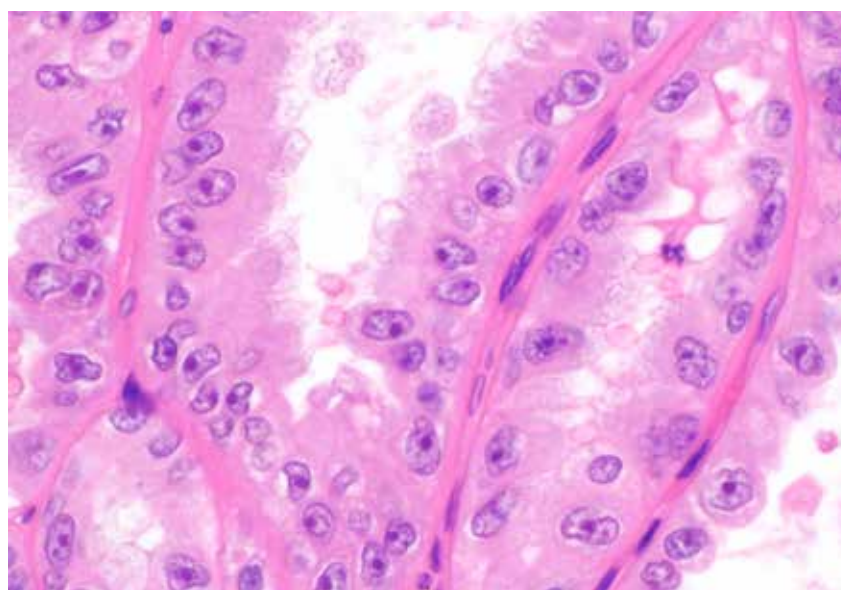
implantamos un pequeño fragmento extraído quirúrgicamente del tumor renal del paciente. De esta forma, el cáncer seguirá creciendo en los ratones conservando la mayoría de las propiedades del tumor del paciente del que procede, es decir, serán copias del cáncer del paciente, obteniendo un ratón "AVATAR" en cada caso. Nuestro ratón "AVATAR" reproducirá las características histológicas, genéticas y moleculares del tumor original del paciente y será una herramienta que nos permita predecir la respuesta/resistencia de cada paciente concreto al tratamiento. Para conseguir la mayor correlación de respuesta a los tratamientos entre nuestro ratón "AVATAR" y el paciente implantaremos el pequeño fragmento del tumor de riñón del paciente en el riñón del ratón, de esta manera el efecto del entorno sobre el crecimiento y el desarrollo del tumor es exactamente el mismo que en su lugar de origen.

El tumor de esta primera generación de ratones avatares será extraído, dividido en trozos y reimplantado en múltiples ratones permitiendo conseguir un número suficiente de ratones "AVATARES" que serán tratados con el mismo tratamiento que el paciente, de manera que nos podrán anticipar

si se producirá un recrecimiento de los tumores (aparecerá resistencia al tratamiento antiangiogénico), en ese caso las diferentes subpoblaciones podrán utilizarse para probar diferentes fármacos en una segunda línea de tratamiento y elegir aquel que proporciona mejor resultado en nuestros ratones para ser utilizado como terapia en nuestro paciente. El estudio minucioso de estos modelos "AVATARES" nos permitirá predecir la respuesta o resistencia a nuevos tratamientos antiangiogénicos para cada uno de los pacientes con cáncer renal. Es parte del comienzo

de una nueva forma de hacer medicina llamada medicina personalizada, donde los pacientes serán tratados de forma individualizada, adaptada a su composición genética y al cáncer que padecen lo que contribuirá al aumento de personas que sobreviven más tiempo y mejor después de un diagnóstico de cáncer.

Los esfuerzos científicos permitirán traducir estos estudios en nuevas y mejores formas de diagnosticar y tratar el cáncer, convirtiendo en realidad el sueño de las terapias "a medida": La medicina personalizada.







# Disfunción sexual

## Y calidad de vida según el tratamiento renal sustitutivo

Patricia Aish, Enfermera de diálisis del Centro de Hemodiálisis b Braun Nefrovall y del Hospital General de Castellón.

La Enfermedad Renal Crónica supone un gran cambio para el paciente, que afecta en mayor o menor medida a todas las áreas de la vida.

**A** lo largo del artículo veremos los cambios que aparecen, tanto a nivel sexual como en calidad de vida en pacientes renales. En la actualidad existen tres tipos de terapias renales que son: hemodiálisis de centro, diálisis domiciliaria y diálisis peritoneal. Todas ellas conllevan una serie de limitaciones a nivel dietético, social y personal.

### ¿Influye la enfermedad renal en la sexualidad?

Los pacientes con enfermedad renal sufren cambios a nivel psicológico, hormonal y físico.

Los factores psicológicos que aparecen son: estrés, ansiedad, sentimientos de culpa y temor a "no poder".

A nivel hormonal se producen alteraciones que empeoran una vez iniciada la diálisis dando lugar a una disminución del deseo sexual. En el caso de la mujer puede haber un descenso de estrógenos, amenorrea (ausencia de la menstruación) o hipomenorrea (hemorragia menstrual poco intensa que ocurre con intervalos regulares) e incluso puede haber una disminución del tejido mamario, menor lubricación vaginal e infertilidad.

En los hombres puede aparecer atrofia testicular (enfermedad que se

manifiesta por una disminución del tamaño de los testículos), descenso de los niveles de testosterona, disminución de la libido y la presentación de impotencia parcial o total.

El aspecto físico de los enfermos renales sufre una serie de modificaciones que puede dar lugar a una limitación en el acercamiento físico con el otro, debido a la presencia de un catéter peritoneal y el aumento de volumen abdominal en el caso de pacientes que se realizan diálisis peritoneal. En las otras dos modalidades también aparecen una serie de alteraciones del aspecto físico como es la presencia de la fistula arterio-venosa en brazo, de un caté-



## ”

La disfunción sexual constituye un problema sanitario de primer orden. Sin embargo, existen pocos datos en los que analicen la función sexual en estos tres tipos de técnicas: hemodiálisis, diálisis domiciliaria y diálisis peritoneal.

ter permanente en el cuello, pérdida de masa muscular, edemas y piel amarillenta.

### ¿Cuáles fueron los objetivos de nuestro estudio?

La disfunción eréctil (incapacidad de lograr o mantener una erección suficiente para el desarrollo de una relación sexual satisfactoria), está relacionada con la edad pero no es exclusiva de la misma, diferentes estudios han demostrado la existencia de factores predictivos como son la enfermedad coronaria, hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipemia, tabaco y otros. La diabetes y la hipertensión son las causas principales de insuficiencia renal crónica terminal.

La disfunción sexual constituye un problema sanitario de primer orden. Sin embargo, existen pocos datos en los que analicen la función sexual en estos tres tipos de técnicas: hemodiálisis, diálisis domiciliaria y diálisis peritoneal.

Nuestro objetivo se centra en conocer la influencia de otras patologías en la disfunción sexual en pacientes con tratamiento renal sustitutivo y evaluar la alteración de la función sexual de los pacientes que reciben hemodiálisis en el centro de B Braun Nefrovall, diálisis domiciliaria y diálisis peritoneal en el Hospital General de Castellón mediante el cuestionario KDQOL-SF™, previo consentimiento informado.

Se realizó un estudio observacional transversal comparativo en pacientes con insuficiencia renal crónica, en las tres modalidades de tratamiento.

Las variables demográficas añadidas en el estudio fueron: edad y género. Las variables clínicas fueron: diabetes, hipertensión, hemoglobina, calidad de vida y disfunción sexual, las dos últimas se determinaron mediante el cuestionario validado.

Un total de 72 pacientes cumplieron los cuestionarios, el 22,2% de peritoneal, 65,3% de hemodiálisis y 12,5% de domiciliaria, de estos 56,9%

varones y 43,1% mujeres, con edades comprendidas entre 26 y 88 años. Las patologías que se tuvieron en cuenta fueron la diabetes y la hipertensión.

### Resultados

Se les pasaron 81 preguntas comparando las tres modalidades. Las más significativas fueron:

Un 74,5% de pacientes en hemodiálisis se sienten más limitados para la realización de esfuerzos físicos intensos. En referencia a la limitación a la hora de realizar esfuerzos de menor intensidad la mayoría son pacientes en hemodiálisis en centro (44,7%), siendo mayor el porcentaje de pacientes en técnicas domiciliarias que no perciben dicha limitación.

En referencia a la pregunta “¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?”. El 33% de los pacientes en domiciliaria respondió casi siempre frente a sólo el 4,3% de los pacientes en hemodiálisis y ninguno de los pacientes en peritoneal. Sin embargo, el 66,7% de los pacientes en domiciliaria respondió “nunca” frente al 68,8% de los pacientes en peritoneal y 53,2% de los pacientes en diálisis de centro.

Encontramos un 89,4% de pacientes en hemodiálisis en centro que consideran que “su enfermedad interfiere demasiado en su vida”. De entre los pacientes que consideran que “su enfermedad del riñón ocupa demasiado tiempo” también son mayoritarios los pacientes en hemodiálisis en centro, frente a un 50% de diálisis peritoneal y un 55,5% en domiciliaria.

El 29,7% de los pacientes en hemodiálisis consideran que la enfermedad renal crónica afecta “muchísimo” y “mucho” a su vida sexual frente al 11,1% de los pacientes en domiciliaria y 18,8% de los pacientes en peritoneal. De entre los pacientes en peritoneal las respuestas mayoritarias al grado de afectación de su vida sexual por la enfermedad renal crónica fueron “un poco” 37,5% y “regular” 37,5%, entre los pacientes en domiciliaria fue mayoritaria la opción “nada” 55,6%.



El 55,4% de los pacientes en hemodiálisis admite tener problemas para disfrutar de la actividad sexual frente al 62,5% de los pacientes en peritoneal y 44,4% de los pacientes en domiciliaria, en cuanto a la respuesta mayoritaria a "ningún problema" se refleja en pacientes en domiciliaria 55,6%, frente al 36,2% en hemodiálisis y 12,5% en peritoneal. Sin embargo, no encontramos diferencias estadísticamente significativas en la capacidad para excitarse sexualmente.

### Conclusión

En la actualidad se considera la calidad de vida relacionada con la salud como uno de los objetivos terapéuticos primordiales en los pacientes que por padecer una enfermedad renal crónica, precisan tratamiento sustitutivo para seguir viviendo. Uno de los aspectos esenciales para alcanzar una buena calidad de vida es la posibilidad de mantener una actividad sexual satisfactoria.

Existen pocos estudios previos que comparen la prevalencia de algún tipo de disfunción sexual (disminución de la actividad y del deseo sexual) y calidad de vida con las diferentes modalidades de tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis, diálisis domiciliaria y diálisis peritoneal).

Nuestros resultados revelan mayor impacto físico de la enfermedad y su tratamiento con repercusión sobre

la esfera sexual en los pacientes en hemodiálisis en centro, que también son los que sienten que la enfermedad interfiere más con su vida en general. Son varios los trabajos que previamente han constatado la mayor calidad de vida y autonomía en los pacientes sometidos a técnicas domiciliarias.

En cuanto a la percepción de calidad como capacidad para disfrutar de la actividad sexual, el 55,4% de los pacientes en hemodiálisis refieren tener problemas. Es destacable, no obstante, que si bien son los pacientes en hemodiálisis los que consideran mayor el impacto de la enfermedad en su vida sexual, son los pacientes en diálisis peritoneal los que admiten en mayor porcentaje dificultades para disfrutar de la actividad (62,5%).

A la hora de interpretar este resultado hay que tener en cuenta, además de la subjetividad, que el número de pacientes en tratamiento peritoneal incluidos en el estudio ha sido bajo, debido a que estos pacientes solo vienen a los controles. En cualquier caso, consideramos que ser portador de un catéter de diálisis peritoneal y de líquido intraabdominal puede ser el principal condicionante de este resultado.

En nuestro estudio no hemos encontrado asociaciones entre la disfunción sexual y los problemas de salud relacionados con la hipertensión y diabetes mellitus.

En diferentes estudios sí que aparece esta relación ya que reflejan que tanto la hipertensión como la diabetes son causas importantes para las disfunciones sexuales. Hay estudios que reflejan que existe una relación en la edad y problemas sexuales, no hemos encontrado esta

asociación en nuestro trabajo, en posible relación con un alto porcentaje de pacientes con edad avanzada entre los participantes. Al igual que en estudios previos, la prevalencia de algún tipo de disfunción sexual (afección sexual, problemas en su actividad sexual y excitación sexual) en nuestro estudio fue elevada.

Los pacientes en hemodiálisis en centros sanitarios son los que presentan mayor impacto de la enfermedad sobre su capacidad para mantener y disfrutar de la actividad sexual aun sin presentar mayor dificultad subjetiva para excitarse sexualmente. Este hecho parece tener un doble origen, derivado por un lado de una menor capacidad física, a mejorar con ajuste individualizado de la ultrafiltración y el control de anemia, y por otro del impacto emocional de la técnica en los individuos, mayor que en las técnicas domiciliarias.

### ¿Cómo podemos ayudarte?

Muchos pacientes experimentan cambios y surgen muchas dudas al principio y durante todo el tratamiento. Es importante que se comuniquen esos cambios al personal sanitario para que podamos ayudar y así poder afrontar mejor este cambio en su vida. Algunas personas también les resulta útil hablar con otros pacientes o familiares para ver cómo se están enfrentando a este tema. Pensamos que la sexualidad al ser un tema tabú muchas personas no preguntan por vergüenza o dejadez. En los centros de diálisis, se dispone de personal médico y de enfermería con los que podrá comentar sus preocupaciones y ya tomar decisiones conjuntamente para afrontar el problema. Le recordamos que no está solo y que el personal sanitario está para ayudarle en todas las etapas de su enfermedad y resolver dudas y problemas que puedan ir apareciendo sea cual sea el tema, para poder llevar una vida más satisfactoria fuera de las dificultades de la diálisis.



## Taller de Cáncer Renal para pacientes y familiares



La Federación Nacional ALCER, organizó el pasado 30 de marzo en Madrid, un taller de cáncer renal para pacientes y familiares. El objetivo del taller es mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren dicha patología y promocionar la investigación. La primera parte del taller fue dirigido por el investigador el Dr. D. Oriol Casanovas, jefe del grupo de investigación en angiogénesis tumoral del Idibell, dio a conocer la actualidad de los últimos avances en la investigación de cáncer renal y expuso a los asistentes los estudios. Los propios pacientes pudieron resolver sus dudas y analizar con el Dr. Casanovas cómo participar para colaborar con la investigación de esta patología. En la segunda parte del taller

fueron los propios pacientes y sus familiares los que compartieron sus experiencias en una sesión de ayuda mutua. En la reunión participaron pacientes y familiares de Valencia, Madrid y Zaragoza.

## ALCER se reúne con la Directora General del IMSERSO

Miembros de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER mantuvieron el pasado mes de febrero una reunión, con la directora general de Imserso, Dña Carmen Balagón y el subdirector adjunto de la subdirección general del Gestión, D. Fernando Gascó, en la cual se ha tratado sobre el programa de Turismo de costas e islas del Imserso para incluir a pacientes renales; y el baremo de la revisión del certificado de discapacidad para personas trasplantadas en diferentes comunidades autónomas.



# DIÁLISIS VACACIONAL

Tus vacaciones en Benidorm, con la máxima atención a tu salud en Hospital Clínica Benidorm

- Tarifas especiales en hotel o apartamento durante todo el año para pacientes ALCER.
- Descuentos niños de 2 a 12 años.
- Sesiones programadas de forma personalizada en HCB, hospital privado con 30 años de experiencia.



HOSPITAL CLÍNICA  
**BENIDORM**

Avda. Alfonso Puchades, 8  
Benidorm  
hospital@clinicabenidorm.com  
96 585 38 50

[www.clinicabenidorm.com](http://www.clinicabenidorm.com)

Información, reservas y planificación de sesiones escribanos a: [diálisis@clinicabenidorm.com](mailto:diálisis@clinicabenidorm.com) y nos pondremos en contacto con usted.

Si lo prefiere, llame al 96 585 38 50 y pregunte por María del Servicio de Diálisis



Y para organizar sus vacaciones póngase en contacto con Ana, en Viajes Olympia:  
C/ Cuenca 14 - 03503 Benidorm  
T.: 96 683 00 45



CONVIDA

# DEYAN

LYUNHCEV

▶ Ana Belén Martín



***“Conocer ALCER ha sido mejor de lo que esperaba ya que comencé a trabajar a través de su bolsa de empleo”***

# Testimonios

## ConVida

**“Me gustaría formar una familiar, tener hijos me encantan los niños, y sobre todo seguir bien de salud”**

### ¿Cómo y cuándo le detectaron su enfermedad renal?

Me detectaron la enfermedad a los dos meses de edad, fue por error médico, me trataron con un medicamento y como efecto tuvo fallo renal.

### ¿Cómo fue el tratamiento de diálisis en Bulgaria?

Estuve hasta los 17 años en consulta ERCA, acudiendo mensualmente, controlando la dieta. Los estudios y con amigos siempre tuve un trato normal, siempre estuve integrado. A los 17 años comencé diálisis en Bulgaria.

### Porque motivo elegiste España, para seguir tu tratamiento

En el año 2012, mi familia decide seguir el tratamiento de diálisis en España, y aprovechando que tenía aquí a un familiar (mi tía), dejo a mis padres en Bulgaria y comienzo una nueva etapa en España.



### Cómo recibiste el trasplante, ¿cómo se desarrolló todo?

Me trasplantaron en el hospital 12 de octubre de Madrid, todo fue bien, estuve durante 20 días ingresado y hasta la fecha ha ido todo bien.

### ¿Cuáles fueron los mejores y peores momentos mientras estuvo hospitalizado?

El peor momento que he vivido ha sido cuando me tuvieron que realizar una biopsia, la espera de los resultados. Lo mejor fueron los buenos resultados que me dieron de la biopsia.

### ¿Cuál es la calidad de vida después del trasplante?

La calidad de vida después del trasplante es muy bueno, ya que puedo realizar una vida normal, trabajar, relaciones con mis amigos, viajar.

### ¿Cómo conocistes a ALCER?

Conocí a ALCER a través de internet, contacto para obtener información sobre la enfermedad, e inscribirme en la bolsa de empleo. Conocer a ALCER ha sido mejor de lo que esperaba ya que comencé a trabajar a través de su bolsa de empleo hasta la fecha. Acudir a encuentros de jóvenes y conocer a



otros jóvenes con mi misma patología me ha ayudado mucho a normalizar mi situación.

### ¿Qué opinión tienes de la labor de ALCER?

La labor que realizan las asociaciones de pacientes son esenciales para los pacientes renales, sobre todo porque cuando te detectan una enfermedad crónica como la mía, la vida te cambia para siempre, en este caso ALCER te asesora y ayuda para normalizar tu tratamiento.

### Actualmente estas trabajando, ¿cómo lo compatibilizas?

Actualmente esta trabajando desde el año 2014 en Ilunion realizando tareas de operario de producción; la empresa se adapta sin problema cuando tenga revisión médica,

### ¿Qué hobbies realizadas?

Lo que más me gusta es hacer deporte y sobre jugar al fútbol.

### ¿Cómo son tus planes de futuro?

Mi planes de futuro me gustaría seguir trabajando, me gustaría formar una familiar, tener hijos me encantan los niños, y sobre todo seguir bien de salud.



# ASAMBLEA GENERAL

## 2017

Los días 24 y 25 de marzo, tuvo lugar en el Hotel Ilunion Suites Madrid, la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la Federación Nacional ALCER.

El primer día como en años anteriores la sesión estuvo destinada a la formación de directivos de las entidades provinciales ALCER, en esta ocasión estuvo dirigida a la gestión y organización de reuniones productivas. El ejercicio consistió en una dinámica donde se trabajaron los aspectos más importantes a la hora de encarar este tipo de reuniones.

Una vez finalizada la sesión formativa se celebró la reunión anual del Consejo Autonómico ALCER (COAFA), donde los representantes de las Federaciones Autonómicas ALCER repasaron los temas de actualidad en cada comunidad con el objetivo de aunar ideas y ponerlas en común en todas las entidades.

Las jornadas se han cerrado esta mañana con la celebración de la asamblea general extraordinaria y ordinaria en la que se han presentado dos nuevos proyectos que la Federación Nacional ALCER pondrá en marcha próximamente: El Programa Paciente Mentor, es

un programa que la Federación Nacional de Asociaciones ALCER pone a disposición de los distintos servicios de nefrología y consultas ERCA de todos los hospitales públicos o privados nacionales, con el fin de apoyar el proceso asistencial. El programa Paciente Mentor está destinado a pacientes con enfermedad renal crónica avanzada y sus familiares o cuidadores, previo a la entrada en tratamiento renal sustitutivo. El Plan de abordaje de la poliquistosis renal autosómica dominante (PQRAD): Dada la elevada frecuencia de la enfermedad en nuestro medio, su carácter hereditario, no poder disponer de un tratamiento curativo y el alto gasto sanitario hace que ALCER considere necesario diseñar un plan que facilite que las personas afectadas de esta patología dispongan de formación e información sobre la poliquistosis renal autosómica dominante (PQRAD), y favorezca que las personas que padezcan la enfermedad en edad reproductiva puedan ejercer una paternidad responsable.

Para finalizar reseñar que se han debatido y aprobado todos los puntos del orden del día en la Asamblea. Las entidades federadas ALCER presentes durante la celebración de la Asamblea fueron: ALCER Albacete, ALCER Alicante, ALCER Asturias,



ALCER Badajoz, ALCER Bizkaia, ALCER Cantabria, ALCER Castalia, ALCER Ciudad Real, ALCER Córdoba, ALCER Coruña, ALCER Cuenca, ALCER Ebro, ALCER Giralda, ALCER Illes Balears, ALCER Jaén, ALCER León, ALCER Madrid, ALCER Málaga, ADAER Murcia, ALCER Navarra, ALCER Las Palmas, ALCER Pontevedra, ALCER Rioja, ALCER Teruel, ALCER Toledo, ALCER Valladolid y las entidades adheridas Ashua e Hipofam; así como las entidades que delegaron el voto fueron ALCER Ávila, ALCER Palencia, ALCER Burgos y ALCER Soria en Valladolid; ALCER Ourense delego en Coruña; y ERTE Tenerife en el presidente de la Federación Nacional ALCER.



## ALCER y Diaverum renuevan sus colaboraciones para el año 2017



El pasado miércoles 8 de marzo, ALCER y Diaverum firmaron la renovación de su acuerdo de colaboración para el año 2017. Con la firma de este con-

venio, Diaverum apuesta nuevamente por la actividades de información y orientación a los pacientes renales. Uno de los puntos fuertes del convenio es la apuesta conjunta de ALCER y Diaverum en facilitar el ocio y tiempo libre de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, trabajando conjuntamente en la gestión de las plazas de diálisis en los desplazamientos. Con ello Diaverum se convierte en uno de los colaboradores del Club de Ocio ALCER en el que nos ayudará a desarrollar la mejor atención a pacientes y familiares.

## La presidenta de la Comisión de Sanidad del Senado recibe la visita del presidente de Federación Nacional ALCER

María del Carmen Aragón presidenta de la Comisión de Sanidad del Senado recibió la visita de Jesús Molinuevo, presidente de Federación Nacional ALCER y de varios representantes de la Sociedad Española de Nefrología entre ellos a su presidenta la doctora Dña. María Dolores del Pino. En dicha reunión Jesús Molinuevo y los representantes de la Sociedad Española de Nefrología expusieron la necesidad de trabajar por la prevención y la detección precoz de la enfermedad renal crónica.

## Ha fallecido José Antonio Rioja, socio fundador de ALCER ALAVA



El pasado día 10 de Marzo, falleció nuestro compañero, JOSE ANTONIO RIOJA, socio fundador de ALCER ALAVA, Presidente durante el periodo 1989 -2015 y posteriormente como Vocal. José Antonio Rioja recibió la insignia de oro de la Federación Nacional en el año 2010. La Junta Directiva y el Equipo Técnico de la

Federación Nacional ALCER nos unimos al dolor de la familia y de nuestros compañeros de ALCER Alava en estos momentos tan difíciles. Descanse en paz.

## Nacho Tremiño recibe a los presidentes de las Federaciones de pacientes

Los presidentes de las Federaciones de pacientes trasplantados se reunieron el pasado mes de marzo con el Presidente de la Comisión del Congreso sobre Discapacidad (Nacho Tremiño). En la reunión le transmitieron su preocupación con la valoración del grado de discapacidad que se están aplicando a estos pacientes y que les perjudica seriamente en su integración social y laboral. Por parte de ALCER acudió el presidente de la Federación, Jesús A. Molinuevo. Como ya transmitiera a la Dirección General del IMSERSO en febrero, el presidente de ALCER transmitió la necesidad de adaptar la calificación del grado de discapacidad en los pacientes trasplantados renales, para que puedan acceder a los beneficios sociales y laborales que ello conlleva, ya que éstos pacientes no están en condiciones de igualdad con la población general, sobre todo en la búsqueda activa de empleo.

En la reunión participaron también la Federación Española de Trasplantados Cardíacos (FETCO), la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y la Federación Española de Fibrosis Quística.

## ALCER se reúne con la Directora General de Familia e Infancia

El pasado mes de febrero los representantes de ALCER se reunieron con la Directora General de Familia e Infancia, Dña. Pilar González. Dentro de los temas a tratar estuvieron la problemática de los menores don enfermedad renal y sus familias y las necesidades de voluntariado de nuestras entidades, aspecto de competencia de dicha Dirección.

La integración educativa, social y laboral de las personas que sufren de enfermedad renal crónica desde edades tempranas es una de las prioridades de nuestra Federación y que quiere ir ampliando en servicios y mejorando en la atención que prestamos a los más jóvenes. Del mismo modo la atención a los voluntarios y su papel dentro de nuestra Organización cada vez tiene más importancia y queremos ir adaptándonos a las nuevas normativas.







# Desnutrición

## en la enfermedad renal

► Laura Andurell Ferrándiz y los colaboradores: Hego Seguro Gurrutxaga, Guillermo Cárdenas Lagranja y Victoria Avilés Parra. Dietista-Nutricionista. Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitari Vall D'Hebrón.

La desnutrición es una consecuencia común en los pacientes con enfermedad renal, se estima que su prevalencia es de entre un 50-70% de los pacientes. Un inadecuado estado nutricional tendrá una repercusión en el paciente no solo en la morbimortalidad, sino en su calidad de vida. También tendrá importantes efectos sobre la evolución clínica de la enfermedad y determinará las posibilidades de padecer o no enfermedades asociadas a la insuficiencia renal, tales como infecciones, arterioesclerosis...

El aumento de ingresos hospitalarios se incrementa con la presencia de desnutrición, además una situación de malnutrición no solo alargará la estancia hospitalaria sino que es un

predictor de mortalidad durante el ingreso, independiente de otras complicaciones o comorbilidades.

Los riñones son los encargados de filtrar las sustancias no deseadas y de mantener un equilibrio entre líquidos y electrolitos, además también tienen funciones como la secreción de hormonas necesarias para el correcto funcionamiento del organismo y participa en el control de la presión arterial.

La unidad funcional del riñón es la nefrona, cada uno de ellos contiene aproximadamente 1 millón de ellas, estas funcionan de forma independiente y contribuyen a la formación de orina. Es en las nefronas donde se filtra el agua y la mayoría de los solutos de la sangre, posteriormente

se recupera alrededor del 99% del agua filtrada y muchos de los solutos regresan a la sangre, son fármacos, desechos e iones presentes en concentraciones excesivas, los que no retornarán formarán parte de la orina.

Es la disfunción de estas nefronas lo que denominamos insuficiencia renal, esta puede ser aguda, solo durará un periodo de tiempo concreto o crónica. En consecuencia, cuantas más de estas nefronas no funcionen correctamente, menor será la capacidad de filtración de los riñones, por tanto nuestro organismo no podrá eliminar todas las sustancias no deseadas. Si estas sustancias se acumulan en la sangre pueden comportar trastornos en la salud. Una alimentación adecuada es vital para una correcta evolución de la enfer-

medad renal y para prevenir la aparición de otras enfermedades asociadas como la diabetes, la hipertensión o la obesidad. Una dieta inapropiada puede aumentar el número de complicaciones y conducirlo a un mayor deterioro renal progresivo.

Desde el momento en que es diagnosticado deberá cambiar su pauta de alimentación, si padece enfermedad renal debe llevar una alimentación variada, que incluya todos los grupos de alimentos con el fin de obtener los nutrientes necesarios, también así evitar la monotonía y el aburrimiento a la hora de comer, debe ser también equilibrada, es decir, que aporte la cantidad adecuada de cada uno de los nutrientes, y ordenada, es importante realizar 5 comidas al día (Desayuno, media mañana, comida, merienda y cena) y no saltarse ninguna. Por último esta debe estar adaptada a las características de cada paciente, tanto al tipo de enfermedad renal de base y enfermedades asociadas (diabetes, hipertensión...) como del tratamiento sustitutivo: prediálisis, hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal.

### **Prediálisis**

Durante la fase de prediálisis hay que controlar el acumulo de sustancias nocivas, dado que no se esta recibiendo un tratamiento sustitutivo (Hemodiálisis o diálisis peritoneal). En este caso, el papel de la alimentación, consiste en controlar ciertos nutrientes para enlentecer al máximo la evolución de la enfermedad.

Se recomienda una dieta con las calorías necesarias pero con un aporte proteico menor.(7) Una alimentación elevada en proteínas, generaría más residuos a eliminar, aumentaría el flujo sanguíneo y el volumen de filtrado, esto no facilitaría el trabajo a nuestros órganos y produciría un daño renal progresivo. En cambio, una dieta baja en proteínas, producirá el efecto contrario y por tanto favorecerá el retraso de la afectación renal. Para seguir una dieta controlada en proteínas, es fundamental conocer en que alimentos encontra-

### **Los objetivos de la pauta alimenticia pretenden:**

- **Ralentizar el avance de la enfermedad, facilitando al máximo el trabajo del riñón y por tanto disminuyendo las complicaciones.**
- **Disminuir la acumulación de sustancias tóxicas en sangre provenientes de la alimentación.**
- **Mantener un correcto estado nutricional.**
- **Aumentar la calidad de vida.**

mos este nutriente y en cuales no. Los alimentos ricos en proteínas son la carne ( ternera, cerdo, pollo, conejo, aves, cordero, vísceras...), todo tipo de pescados y mariscos, lácteos ( incluidos el yogur o el queso), el huevo y en menor medida las legumbres. En cambio, los vegetales, las frutas, la pasta, el arroz, la patata, aceites... tienen un contenido bajo en proteínas.

Sin embargo, debemos tener en cuenta, que una ingesta proteica excesivamente baja también puede comportarnos problemas, ya que produce una disminución de nuestra masa muscular, por tanto debemos ingerir la cantidad de proteínas recomendada por nuestro profesional sanitario.

Algunos consejos para seguir este tipo de dieta, consisten en usar carnes con hueso o pescados con espina y así obtener la sensación visual de que la ingesta es mayor, por ejemplo, costilla de cerdo, sardinas, rodajas de merluza... También es recomendable, realizar platos únicos en los que se incluyan todos los grupos de alimentos, en mayor proporción los carbohidratos y los vegetales y en menor proporción los proteicos, por ejemplo, pasta a la boloñesa, arroz con verduras y costilla, ensalada de pasta con atún...

No debemos olvidar que también pueden presentarse durante el periodo de prediálisis, alteraciones en minerales como, el sodio, el potasio o el fósforo, si bien estas son más frecuentes durante el tratamiento con hemodiálisis. Más adelante explicaremos consejos y técnicas culinarias para disminuir su consumo.

### **Desnutrición**

La desnutrición es frecuente en la fase de prediálisis, debido mayormente a las restricciones dietéticas y a la presencia de anorexia entre otros. Un inadecuado estado nutricional puede comportar más complicaciones, por lo tanto, es importante frenar esta situación con un buen soporte nutricional en cualquier fase de la enfermedad.

En este tipo de dieta, hay que conseguir un equilibrio entre la reducción de proteínas y la correcta ingesta de otros nutrientes, para mantener el aporte calórico y no caer en desnutrición, por eso es necesario un correcto ajuste del consumo proteico según el grado de insuficiencia renal.

### **Hemodiálisis y Diálisis peritoneal**

Cuando entramos en tratamiento sustitutivo, ya sea hemodiálisis o diálisis peritoneal, nuestra alimentación debe adaptarse a esta nueva situación. Sabemos que dicho tratamiento afecta al estado nutricional, por eso es importante una correcta alimentación. El objetivo debe ser reducir al máximo el acumulo de sustancias de desecho entre sesiones, evitar la ganancia de peso entre ellas y recuperar los nutrientes perdidos durante el proceso de diálisis.

En lo que respecta a la proteínas, a diferencia de la fase de prediálisis, nuestras necesidades nutricionales se verán aumentadas debido a las pérdidas producidas durante el tratamiento. Por esta razón, las necesidades proteicas serán algo más elevadas que la población en general. Hay otros nutrientes que también



	Alimentos con contenido bajo en potasio	Alimentos con contenido intermedio en potasio	Alimentos con contenido alto en potasio
Verduras y hortalizas	Espárragos	Brócoli	Aicachofa
	Brotos de soja	Coles de Bruselas	Patatas
	Repollo	Remolacha	Calabaza
	Coliflor	Zanahoria	Espinaca
	Maíz	Apio	Berzas
	Papino	Berenjena	Tomate
	Judías verdes	Setas	Espárragos
	Lechuga	Pimiento verde	Puerro
	Cebolla		
	Rábanos		
Frutas	Moras	Manzana	Aibaricoques
	Arándanos azules	Uvas	Aguacate
	Pomelo	Mango	Piñano
	Piña	Melón	Dátiles
	Frambuesas	Pera fresca	Higos
	Fresas	Melocotón en conserva	Kiwi
	Mandarinas	Ciruelas	Nectarina
	Pera en conserva	Sandía	Naranja
			Melocotón fresco
			Fruta desecada
Legumbres y frutos secos	Guisantes		Habas
			Alubias
			Lentejas
			Garbanzos
			Soja
			Frutos secos ( cualquier clase )
Otros			Lácteos
			Suplementos nutricionales ( no especializados en ER )
			Sucedáneos de la sal

debemos controlar, estos son el potasio, el fósforo y el sodio. Las restricciones de estos minerales son frecuentes, tanto en el tratamiento como previamente, pero no siempre necesarias, por lo que solo deben realizarse cuando un profesional sanitario se lo indique.

Si se le detectasen niveles elevados de potasio, se le recomendará disminuir su ingesta, ya que una acumulación excesiva puede ser nociva, y su efecto más perjudicial es sobre el corazón. En caso de recomendarse una dieta baja en potasio, debemos primeramente conocer que alimentos contienen en mayor cantidad dicho mineral (Tabla adjunta).

Para disminuir la cantidad presente en los alimentos, podemos utilizar la técnica del remojo y la doble cocción en hortalizas, verduras, patatas, setas y legumbres, de esta forma el potasio pasa al agua y los alimentos reducen su contenido en un 65-70%, esta técnica consiste en:

**REMOJO:** Pelar y cortar los alimentos en fragmentos pequeños, dejarlos en remojo el mayor tiempo posible, mínimo 24h. Durante este

tiempo cambiaremos el agua al menos 2-3 veces.

**DOBLE COCCIÓN:** Pasado este tiempo, tirar el agua del remojo y ponerlo a hervir en abundante agua, cuando rompa a hervir desecharemos esa agua y pasaremos los alimentos a otra olla con agua ya hirviendo para que termine de cocerse mediante una ebullición prolongada. Es importante que deseche el caldo de la cocción y no lo consuma nunca.

También se recomienda la ingesta de verduras congeladas o en conserva, en el caso de las frutas, también hervidas o en conserva, en ambos casos debemos eliminar el jugo, siempre recordando que las cocciones al horno, vapor, microondas o plancha no reducen la cantidad de potasio.

Debido al menor filtrado de nuestros riñones, el fósforo es un mineral que también se puede acumular, un exceso provoca un desequilibrio entre calcio/fósforo que puede afectar a nuestros huesos.

A diferencia del potasio, el fósforo no puede eliminarse mediante una técnica de cocción, por lo que toda-

vía gana más importancia conocer que alimentos tienen mayor contenido y así evitar o limitar su consumo. Este se encuentra presente en los alimentos de alto contenido proteico, de estos los que contienen más fósforo son la leche y sus derivados. Algunos consejos para reducir el consumo de fósforo son:

Sustituir la leche por bebidas vegetales.

En caso de ingesta de café mejor evitar el soluble.

Leer con atención los etiquetados ya que muchos de los aditivos contienen fósforo.

Por último, también debemos controlar la ingesta de sodio para evitar la hipertensión y los edemas.

Sabemos que nuestra mayor fuente de consumo de sodio es la sal, por tanto deberemos eliminar la sal de mesa y evitar su uso en la cocina, en su lugar podemos utilizar todo tipo de especias y hierbas aromáticas (pimienta, cúrcuma, romero...), añadir limón, vinagre u otros aliños, aromatizar aceites, marinar los alimentos o aportar a aquellos más insípidos cocciones más sabrosas. A la vez, es importante controlar el consumo de alimentos ya procesados como los embutidos, cubitos de caldo, comida preparada... este tipo de alimentos contienen mucho sodio por lo que es importante evitar su ingesta.

Otra restricción que se debe cumplir durante el tratamiento sustitutivo es la de líquidos, la cantidad a ingerir será igual a la de orina expulsada más 500ml en caso de recibir hemodiálisis o 800ml en caso de diálisis peritoneal. Por esta razón, es recomendable ingerir una dieta "seca", para ello debemos realizar las cocciones al dente, hornear o pasar por la paella los alimentos, por ejemplo saltear las verduras una vez hervidas, evitar en la medida de lo posible, sopas, cremas, purés... escurrir mucho la verdura y tostar el pan. Así conseguiremos que nuestra ingesta de



líquidos sea lo más cercana posible al límite recomendado.

Esta restricción no permite beber la cantidad de líquido que apetecería, por lo que para disminuir la sensación de sed en determinados momentos, podemos seguir los siguientes consejos:

Disminuir el consumo de sal y alimentos salados, ya que esta nos producirá más necesidad de beber.

Mantener un hielo en la boca. Además estos hielos pueden contener frutas o prepararlos con los sabores que más gusten.

Chupar caramelos o bien chicles sin azúcar.

Tomar alguna rodaja de limón al día estimulará la salivación y se evitará la sensación de boca seca.

Evite los refrescos ya que algunos contienen mucho azúcar y pueden producir más sed, pero puede sustituirlos por té con limón o limonada sin azúcar.

#### Trasplante renal

Primeramente deberemos asegurar un correcto estado nutricional previo al trasplante. Este ayudará a superar

la intervención quirúrgica con más fortaleza, además nos proporcionará un sistema inmunológico reforzado para combatir posibles infecciones oportunistas. Por tanto, deberemos evitar tanto la desnutrición como la obesidad previa al trasplante, un exceso de peso puede disminuir la función del injerto y la supervivencia. Una vez trasplantado, toda restricción en la dieta desaparece, pero aun así no debemos descontrolar nuestra alimentación.

Nuestra alimentación en el post-trasplante debe basarse en la Pirámide de la alimentación, una dieta equilibrada y variada, donde los cereales, arroz y patatas, junto con una gran variedad de frutas y verduras, serán la base de nuestra alimentación diaria. No deberemos olvidar las 2-3 raciones de carne, pescado o huevo al día, establecer solo dos raciones a la semana de carne roja y tomar 2-3 raciones de lácteos al día

No será menos importante la práctica de ejercicio. Además también es recomendable realizar 5 comidas al día, masticar bien y comer poco a poco en un ambiente tranquilo.

No debemos descuidar la hidratación, es frecuente que tras un periodo de restricción hídrica como es

el producido durante el tratamiento sustitutivo, el hábito de beber agua este mermado. Por esta razón, es importante recordar la importancia de una ingesta de líquidos abundantes tras el trasplante, siempre consultando con su nefrólogo y dietista-nutricionista.

En la mayoría de los receptores de trasplantes se produce un aumento de los niveles sanguíneos de colesterol y triglicéridos, esto se debe a la propia medicación, para ello deberemos seguir una dieta equilibrada controlada en colesterol y grasas totales, en caso de sobrepeso también será recomendable una disminución de peso.

Es frecuente también la hiperglucemia post-trasplante, esta es un efecto secundario de los inmunosupresores, para ello deberemos realizar un consumo racional de azúcares simples (alimentos dulces) y una distribución de los carbohidratos complejos (pasta, arroz, patata, pan, legumbres...) en las diferentes comidas.

Todas estas recomendaciones pretenden contribuir a que el paciente trasplantado mantenga un buen estado nutricional y evite el sobrepeso, la obesidad y los problemas cardiovasculares.

# ENCUENTRO DE JÓVENES

Con enfermedad renal



## Valdepeñas 2017

5, 6 y 7 de Mayo de 2017

Organizan



Para más información

☎ 915 610 837

✉ [jovenes@alcer.org](mailto:jovenes@alcer.org)

🌐 [www.alcer.org](http://www.alcer.org)



Apúntate ya, te esperamos



# Mujer, enfermedad renal *y mundo laboral*

► Sara Muñoz.



**D**e acuerdo con las Naciones Unidas, el tema de 2017 para el Día Internacional de la Mujer fue: 'Las mujeres en un mundo laboral en transformación: hacia un planeta 50-50 en 2030'. Pero esta fecha, además, encierra la lucha de las mujeres por la igualdad de género en todas las dimensiones sociales. Este artículo quiere recoger los testimonios de diferentes mujeres que conviven y trabajan con la enfermedad renal crónica, su forma de experimentar la vida desde el diagnóstico, la superación de barreras y el logro de retos y metas. Son una pequeña muestra, y sean más o menos conocidas, trabajan por y para vosotros/as, hoy hemos querido destacar su trayectoria, y mostrar cuáles son sus sueños y objetivos.

**Ana Martín, 43 años. Se define como una persona luchadora, positiva, organizada y metódica. Paciente renal desde los 16 años**

**¿Cómo te planteaste tu vida tras el diagnóstico de la enfermedad?**

Estudiaba bachillerato, y mi intención era presentarme para opositar a policía nacional, debido a la enfermedad, finalmente no puedo ser, por ese motivo encamine mi futuro profesional en estudiar administración.

Estando en diálisis, por la mañana estudiaba y por la tarde en turno de martes, jueves y sábado me dializaba; fue la supervisora de diálisis la que me hablo de mi primera oferta de trabajo.

Sigo trabajando hasta la fecha y actualmente en asociaciones que atienden al colectivo de pacientes renales.

**¿Contabas con apoyo familiar, de pareja o amigos y como reaccionaron ellos?**

Tengo una familia maravillosa, si tuviera que volver a nacer elegiría la misma familia sin duda, mis padres que son el tesoro más grande de mi vida siempre han estado a mi lado, sin mostrar preocupación delante de mí; aunque me imagino ahora que soy madre, como tuvieron que vivir aquel momento, además tenían dos hijos más que cuidar. Mis dos hermanos adolescentes, dejaban su deporte y amigos para estar al lado de su hermana.

No tengo ninguna queja, incluso puedo decir que con mis tías que he tenido segundas y terceras madres, como anécdota en alguna ocasión los nefrólogos se liaban no sabían si mis tías era mi madre o mi madre mis tías.

Mis amigas/os, las de verdad, siempre están a mi lado en los momentos malos y buenos.

### ¿Cómo te planteas el futuro?

No me gusta hacer planes de futuro, hay que vivir el día a día y disfrutar y vivir con intensidad los buenos momentos; y afrontar con fuerza los que no son tan buenos.

VIVIR, VIVIR, VIVIR, disfrutar de mi hija, marido y toda mi familia

**M<sup>a</sup> José González, 35 años. Se define como una persona simpática, alegre, divertida, extrovertida, sensible, cariñosa, empática...y con un toque de locura. Paciente renal desde los 15 años**

### ¿Cómo fueron tus experiencias laborales y la relación con tus compañeros y jefes una vez diagnosticada la enfermedad?

La verdad que nunca he tenido problemas ni con la empresa ni con mis compañeros de trabajo. Empecé mi vida laboral a los 19 años estando trasplantada y sólo lo sabía mi gente más allegada (familia y amigos). No tuve la necesidad de decir a mi empresa o compañeros de trabajo lo que me pasaba porque no tenía certificado de discapacidad (y aparte, como es una discapacidad orgánica, no se ve). En el año 2007 me lo dieron y a partir de ahí, sí que lo comenté y siempre me he sentido una más de la plantilla.

### Como es trabajar en una ONG dedicada a los/as pacientes renales

Para mí es muy satisfactorio porque empatizas con la mayoría de la gente que llama (muchos de ellos, pacientes renales). Hay a veces que llaman porque están un poco "perdidos" en este tema y cuando cuelgan el teléfono y veo que se han quedado satisfechos porque he resuelto todas sus dudas, es muy gratificante y me enorgullece.

A parte, también soy voluntaria en varias ONGs y eso me ayuda a conocer otras patologías distintas a las mías, ayudarles en todo lo que necesiten y personalmente, me llena el hacer este tipo de voluntariado.

### ¿Cuáles son tus sueños o deseos más inmediatos?

Ahora mismo no me lo planteo porque estoy en un momento muy bueno de mi vida, pero me gustaría ser madre, un hijo necesita una dedicación y un tiempo que ahora no tengo...pero un futuro, no lo descarto.

**Carmen Porras, 34 años. Se define como una persona alegre, empática, sensible, algo impuntual, observadora, comprometida, cabezota, despistada y perezosa. Paciente renal desde los 16 años.**

### ¿Por qué elegiste estudiar Trabajo Social?

Fue algo vocacional, desde pequeña sentía inquietud por los conflictos

sociales, empatía con las personas que sufrían o que yo consideraba que no tenían acceso a los derechos que se merecían y mucho sentido de la justicia. Cuando fui un poco más mayor me di cuenta que me encantaba trabajar con y para las personas, y me gustaba la amplitud de campos y la variedad de problemáticas con las que te ofrecía trabajar estos estudios.

### ¿Te dieron a elegir tratamiento?

### ¿Qué supuso para ti la donación de órganos?

Yo no llegué a pasar por diálisis, pase de ERCA a trasplante, Cuando me pasaron a ERCA, (pre-diálisis, en aquel momento), me hablaron de los posibles tratamien



tos, desde el principio, por mi edad, según me dijeron, me orientaron a la diálisis peritoneal, hablándome poco de la hemodiálisis, por lo que cuando me dieron a elegir tratamiento elegí la peritoneal, aunque como ya he dicho nunca llegue a someterme a este tratamiento.

Hasta que no estuve en pre-diálisis no me empezaron a hablar de la posibilidad de trasplante, para mí fue un alivio, pues hasta aquel entonces siempre que había preguntado por esta opción, nunca habían sido muy claros al respecto, hasta uno de los médicos me dijo en una ocasión, que no era una opción con la que pudiera contar pues no se sabía si me iban a trasplantar alguna vez.

Por lo que cuando me plantearon esta opción y no solo eso sino que me dijeron que también había posibilidades de que me trasplantaran sin tener que pasar por diálisis, la sensación fue de gran alivio y nervios. En cuanto nos plantaron la opción de donante vivo y mis padres se prestaron como donante, empezaron las pruebas y finalmente seleccionaron a mi padre, los sentimientos variaban desde el agradecimiento infinito, la admiración, el miedo, la alegría, la emoción etc. El hecho de que mi padre me donara el riñón supuso, evidentemente un cambio total de vida y de perspectivas de futuro a las que tenía hasta aquel entonces.

**Noelia Moya, 23 años. Se define como cariñosa, alegre, parlanchina, positiva, luchadora. Paciente renal desde los 3 meses.**

#### **¿Cómo has llevado los estudios y tu discapacidad?**

A nivel de estudios mi discapacidad no me ha impedido realizarlos, puesto que siempre he creído que no hay que adaptar la vida a la enfermedad, si no la enfermedad a la vida. La última vez que entre en diálisis aún estaba cursando la ESO, en ese tiempo falte mucho a clase por estar ingresada en el hospital, por lo que tuve que repetir un curso, pero eso no me detuvo, cuando comenzó

de nuevo el curso iba dos días a la semana a clase ya que los otros tres estaba en diálisis. Los días de clase, era una alumna más, el solo poder ir dos días mis compañeros y profesores intentaban poner todos los exámenes los días que iba, para así hacerlos todos juntos. Los días que me tocaba diálisis venía un profesor a la sala durante una hora para darnos apoyo y que así no perdiéramos ritmo. Cuando por fin acabe la ESO, seguí estudiando (grado medio de administración), esta vez por las tardes, lo que me permitía compaginar mejor estudios y diálisis.

Cuando tuve que pasar al hospital general (en el curso anterior estaba en infantil), me cambie el turno de la diálisis a la tarde, ya que había más posibilidades en ese horario de seguir formándome. Al empezar el siguiente grado medio, este de comercio, seguía en diálisis, una vez acabado el curso, empezamos las practicas, las cuales las hice en la Casa del Libro, donde puede acoplar muy bien el horario con la diálisis. Cuando acabe el curso, empecé a trabajar en ALCER.

#### **¿Desde cuándo conoces ALCER?**

#### **¿Ha supuesto algún cambio en tu vida?**

Conozco ALCER desde hace unos 9-10 años, cuando empecé a ir al campamento CRECE, allí conocí a muchos niños y niñas, lo cual, me ayudo a aumentar mi confianza, ya que estábamos todos en una situación muy parecida, eso me ayudo a ver que no debía preocuparme por ser diferente, porque contrario a lo que piense todo el mundo, ser diferente no es algo malo, sino todo lo contrario porque te ayuda a ver el mundo de una manera, disfrutando de las pequeñas cosas, y que de otra manera quizás no hubiera sido posible.

Cuando ya tuve edad de dejar el campamento CRECE, continué con los Encuentros de Jóvenes, donde seguí conociendo gente y aprendiendo.

En cierto modo nunca he dejado de tener contacto con ALCER, de vez en cuando me acercaba a su oficina,

acudía a las Jornadas Nacionales etc. A veces pienso, que ALCER ha sido también una parte muy importante de mi vida desde que los conocí hace tantos años, ya no solo en lo laboral, sino también en temas tan básicos como conocer un poquito más mi enfermedad.

#### **De ahora en adelante que esperas alcanzar....**

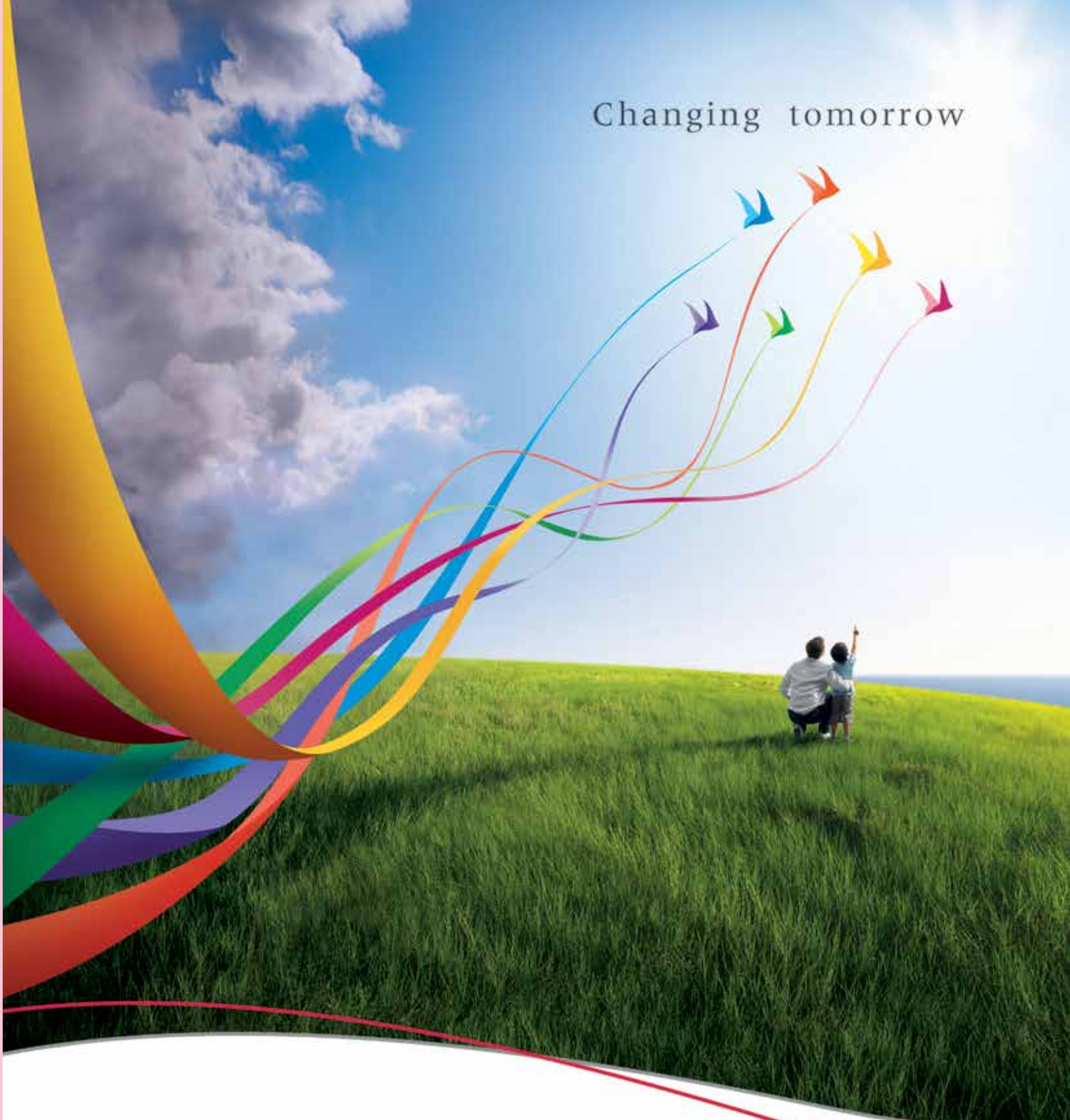
Si me preguntarán ahora mismo como me veo de aquí a cinco años, la verdad es que no sabría contestarle, siempre he sido de ese tipo de personas que no le gusta planificar cada minuto de su vida, siempre he pensado que no hay que preocuparse de lo que pueda pasar mañana o de lo que paso ayer, sino del ahora, vivir el presente, son más, en definitiva, "no busques el momento perfecto, haz perfecto el momento".

Con esto no quiero decir que no me ponga objetivos o metas, por supuesto que las tengo, ser una mujer de provecho, formar una familia, y lo más importante tener buena salud para poder disfrutar de todos los pequeños pero buenos momentos, todo esto no me las propongo en un margen de tiempo, al contrario cuando tenga que ocurrir ocurrirá y como decía una persona muy querida "no pasa nada y si pasa se le saluda".

Con este artículo quiero homenajear a mis compañeras y a tantas niñas y mujeres que luchamos por hacernos MUY fuertes; mientras los demás no ven más que debilidad, pero sobretodo; propiciar que las pacientes con enfermedad renal crónica compartan sus conocimientos y su experiencia, mejoren su capacidad para hacer valer sus derechos, se doten de recursos que les permitan generar un cambio positivo y fomentar la inclusión en sus comunidades, promoviendo su participación en el movimiento asociativo ALCER, con el fin de crear un mundo más justo y equitativo, en el que se reconozcan los aspectos ligados a la discapacidad y al género, la justicia y los derechos humanos.



Changing tomorrow



Astellas aspira a cambiar el mañana. A través de nuestro compromiso de ofrecer a los pacientes la esperanza de un futuro mejor, queremos liderar el camino en las áreas terapéuticas donde ya somos expertos, concentrándonos en aquellas necesidades médicas que aún no han sido satisfechas. Astellas, en su búsqueda constante de la innovación, continuará identificando y desarrollando nuevas formas de mejorar la salud de los pacientes.

Aspiramos a descubrir las soluciones médicas del futuro para los problemas de salud de hoy. Astellas tiene el compromiso de alcanzar el éxito que conlleva cambiar el mañana.

ONCOLOGÍA  
TRASPLANTE  
UROLOGÍA  
DERMATOLOGÍA  
ANTI-INFECIOSOS  
DOLOR

 **astellas**  
Leading Light for Life

# 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**