

Federación Nacional

# ALCER

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



Nº 182, JULIO - AGOSTO - SEPTIEMBRE 2017

## VANESA ROMERO

"Donando órganos, estás regalando lo más preciado en este mundo, la vida"



IMPACTO DEL PLAN 40 EN LA DONACIÓN DE ÓRGANOS



DA EL GOLPE A LA POLIQUISTOSIS RENAL

REPORTAJE

# CAMPAMENTO CRECE



CAMPAMENTO KREW PORTUGAL 2017

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** **TRASPLANTES**  
IMPACTO DEL PLAN 40 EN LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

**10** **CRECE**  
CAMPAMENTO CRECE ALICANTE 2017

**14** **POLIKUISTOSIS RENAL**  
PLAN DE ABORDAJE DE LA POLIKUISTOSIS RENAL

**16** **ENTREVISTA**  
VANESA ROMERO

**19** **BECAS**

**20** **OCIO**  
CAMPAMENTO KREW PORTUGAL 2017

**22** **DIÁLISIS**  
EJERCICIO FÍSICO PARA PERSONAS EN TRATAMIENTO EN DIÁLISIS

**26** **CÁLCULOS RENALES**  
OBJETIVO: RIÑONES LIMPIOS

**28** **NUTRICIÓN**  
LA SAL Y LOS SAZONADORES

**30** **DEPORTE**  
DAVID PLOU

**32** **SEDEN**  
IMPORTANCIA DEL CONTROL DE PRESIÓN ARTERIAL EN PACIENTES CON ERC

**36** **ERC**  
AUTOCUIDADOS CARDIOVASCULARES DEL PACIENTE CON ERC

**41** **EMPLEO**  
RECONOCIMIENTO, EVALUACIÓN Y ACREDITACIÓN DE CUALIFICACIONES

## 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. Francisco Carmelo Martín Rodríguez

### • 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  
C/ Mayor, 49, 1º drcha  
02002 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. 981 29 87 59 / Fax 981 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. Santiago Albaladejo Lopez  
C/ Santa Teresa, 29. 35 50006 Zaragoza  
Tel. 976 35 90 01 / Fax 976 11 12 18  
alcerrebro@alcerrebro.org

## ALCER GIRALDA

D. Pablo Beca Soto  
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 Llompert  
Edificio Palmazenter  
C/ Ter, 27 - 1ª 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. Francisco Alcaraz Martínez  
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 / Móvil 696 978 600  
E-mail: alcerbierzo@gmail.com

**ALCER LUGO**

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

**ALCER MADRID**

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

**ALCER MÁLAGA**

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

**ALCER MELILLA**

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

**ALCER MENORCA**

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

**ADAER MURCIA**

Dña. Dolores Guzmán Aroca  
C/ Carril de la Condomina, 3 - Edificio Atalayas. Bussines Center, planta 11, 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@alcer.org

**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**

Avenida López Ballesteros, 7 - Local 3  
36600 Villagarcía de Arosa (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 - 1ª - 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, 9-11 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

**E**n la actualidad el desafío para el Sistema Nacional de Salud es atender una demanda asistencial creciente derivada del envejecimiento poblacional y el aumento de las enfermedades crónicas, así como incorporar los avances en el diagnóstico y las nuevas opciones terapéuticas. Todo ello en un difícil contexto económico, donde incorporar la innovación se ha convertido en un auténtico reto para los diferentes Sistemas Sanitarios. Las patologías crónicas provocan importantes efectos adversos en la calidad de vida de las personas afectadas y tienen repercusiones económicas importantes sobre las familias y la sociedad en general. Por ello es necesario reorientar el sistema y modelo sanitario a la cronicidad en términos de calidad, eficiencia, resultados en salud y sostenibilidad. Para conseguir una calidad asistencial de alto nivel, es imprescindible prestar una atención sanitaria focalizada en la eficacia y la seguridad, así como en la eficiencia y en la calidad de vida que va a proporcionar a los pacientes. Es necesario evolucionar desde la gestión del gasto a un nuevo paradigma, como la gestión de la calidad.

Eliminar ineficiencias, medir los resultados en salud y lograr una mayor flexibilidad en la gestión, evitando deficiencias de acceso a la innovación en las distintas autonomías, serán elementos clave para asegurar el acceso futuro

de las personas con enfermedad renal crónica a las innovaciones terapéuticas. Para ello adoptar estrategias de medición de resultados permitirá incrementar la eficiencia del Sistema Nacional de Salud y repercutirá positivamente sobre la calidad de la atención sanitaria.

Pero la medición de la eficacia clínica no permite determinar cómo se sienten o viven las personas que padecen una enfermedad, o qué desean conseguir con el tratamiento. La medición de este elemento requiere pruebas basadas en la persona que incluyan las mediciones de su bienestar. Para medir verdaderamente los resultados en salud es fundamental contar con la voz de los pacientes, por ello es necesario poner énfasis en sus intereses y beneficios y, por consiguiente, valorarlos y medirlos a partir de las percepciones, informaciones y declaraciones que tienen y formulan sobre su tratamiento, estado funcional, satisfacción, calidad de vida, etc. Tener algo que decir a la hora de decidir qué plan de tratamiento será mejor para la persona, puede hacer que ésta se sienta más implicada en la gestión de su estado, lo que ayudara a controlar mejor su enfermedad.

Estas mediciones deben de incorporarse también en la investigación científica con el fin de evaluar si los nuevos tratamientos son lo suficientemente eficaces como para mejorar la

calidad de vida de los pacientes. Aunque los ensayos clínicos son fundamentales para medir la eficacia de los tratamientos, hay que medir igualmente el efecto percibido por la persona y su repercusión en su calidad de vida.

Nada de esto tendrá sentido si los resultados obtenidos no son transparentes, comunicados, comparables y accesibles para todos los afectados. La realidad del sistema sanitario español es que conocemos muy bien el gasto sanitario y el coste farmacéutico, pero no datos sobre la eficiencia de los tratamientos y su repercusión sobre la calidad de vida para los afectados. Además no hay ni rastro de una comparación entre hospitales y Comunidades Autónomas. Por otro lado las diferencias entre las diferentes Comunidades Autónomas en la medición de los resultados en salud, con diferentes criterios en los indicadores que recogen, hacen difícil su comparación y la posibilidad de extraer conclusiones a nivel nacional. En todo este proceso de conocer los resultados y experiencias informados por los pacientes, es de vital importancia la participación de las asociaciones de pacientes y de sus profesionales en atención psicosocial. En la unificación de criterios comunes, la recogida de información y el análisis y evaluación de los resultados obtenidos, servirán para identificar las necesidades.

**Jesús A. Molinuevo**

PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALCER



# Impacto del plan 40 en la donación de órganos

Dra. Gloria de la Rosa. Médico adjunto de la Organización Nacional de Trasplantes

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT), es desde su creación en 1989, la agencia encargada de la coordinación y supervisión de las actividades de donación y trasplante en nuestro país.

**M**ediante un modelo organizativo profesionalizado concebido para impulsar la donación y el trasplante de órganos y tejidos en España sobre la base de los principios de eficiencia, equidad, cooperación y solidaridad. Los elementos de este Modelo Organizativo hicieron posible que España duplicase su actividad de donación en menos de una década y que mantenga una posición privilegiada a nivel mundial desde hace más de dos décadas superando en 2016 los 2000 donantes que hicieron posible la realización de 4800 trasplantes. No obstante, es preciso señalar que

esta actividad no permite satisfacer las necesidades de trasplante en nuestro país y en torno al 7% de los pacientes fallecen en lista de espera, porcentaje similar al de los pacientes que son excluidos porque el avance de su enfermedad impide que sean trasplantados.

#### El Plan 40

El éxito español se sustenta en la continua identificación oportuna de mejoras. Encuadrado en esta dinámica de trabajo, se diseñó en 2008 el "Plan donación 40" teniendo como meta (actualmente conseguida) alcanzar a nivel nacional una tasa de donación de 40 donantes por millón de población. El objetivo marcado no era una cifra arbitraria, sino una tasa ya conseguida en algunas

comunidades autónomas que indicaban había margen de mejora.

El plan fue diseñado con objetivos específicos claros: 1) promover la identificación de posibles donantes fuera de las unidades de cuidados intensivos 2) facilitar el trasplante de órganos de donantes con criterios de selección ampliados y 3) desarrollar el marco para la donación en asistolia.

Identificación de posibles donantes fuera de las unidades de críticos

La identificación precoz de pacientes ingresados en un hospital con daño cerebral devastador para los que se ha descartado la utilidad de cualquier tratamiento médico o quirúrgico permite que sean valorados como posibles donantes.



Se trata de pacientes que presentan una elevada probabilidad de evolucionar a muerte cerebral en un corto período de tiempo y es preciso plantear a la familia la opción de su ingreso en una unidad de críticos con el único objetivo de hacer posible la donación de órganos.

Varios hospitales españoles ya habían alcanzado por entonces una actividad excepcional en la identificación de donantes, registrando tasas superiores a los 60-70 donantes pmp. Con objeto de identificar aquellos hospitales con los mejores resultados a nivel nacional en cada una de las etapas del proceso de donación, la ONT promovió en 2009 un estudio de metodología "benchmarking" que hizo posible identificar 10 hospitales con excelentes resultados en la identificación y derivación de posibles donantes desde otras unidades hospitalarias a las unidades de cuidados intensivos posibilitando de este manera la opción de la donación.

Se programaron visitas a dichos centros por parte de un equipo de profesionales expertos externos en las que la recogida de información específica permitió identificar aquellos factores claves en su éxito. Estos hospitales tenían en común haber elaborado protocolos de atención al paciente neurocrítico multidisciplinares y consensuados que incluían la consideración de la opción de la donación de órganos una vez que el equipo médico responsable decide la limitación de los tratamientos activos para iniciar la atención al paciente al final de la vida.

En estos centros, cuando el pronóstico de un paciente era ominoso y el equipo médico responsable consideraba fútil cualquier tratamiento médico o quirúrgico, se comunicaba el caso al Coordinador de trasplantes y se proponía a los familiares la opción del ingreso en una unidad de cuidados intensivos con el objetivo de poder mantener al paciente y, si evolucionaba como era probable a muerte encefálica, llevar a cabo la donación de órganos. Se trataba en estos casos de una práctica clínica bien protocolizada, aceptada y debidamente supervisada. El análisis de estas experiencias fue plasmado en forma de recomendaciones para los profesionales de la red española de coordinación como parte de una "Guía de Buenas Prácticas en la donación de órganos".

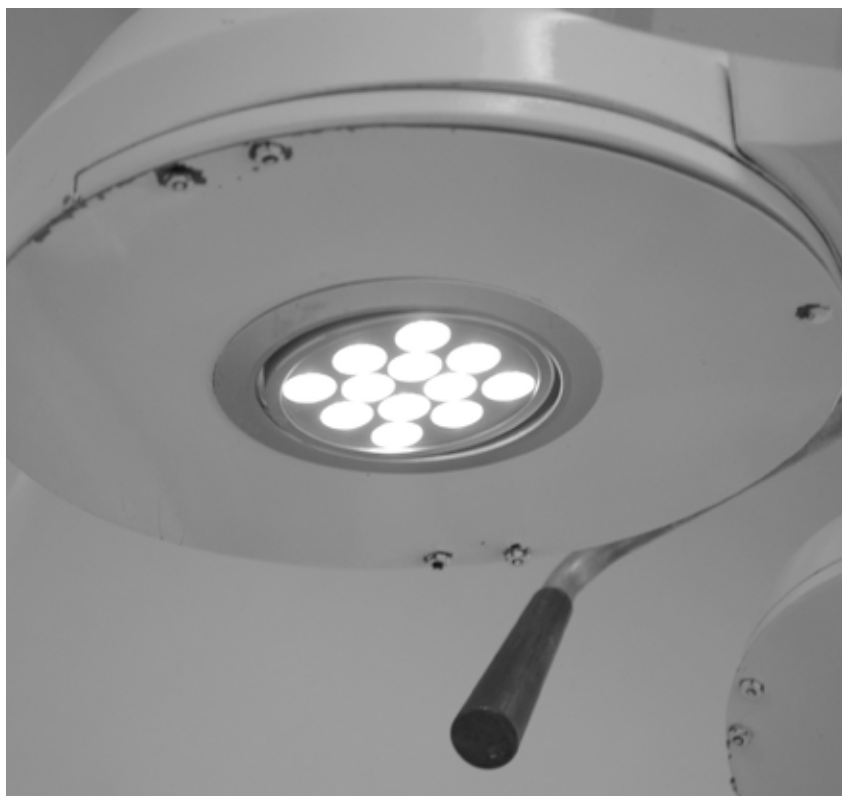
Continuando esta línea de trabajo, se pusieron en marcha diversos proyectos enfocados hacia el análisis de posibles donantes fallecidos fuera de la UCI en España.

En 2012 se desarrolló un estudio multicéntrico de ámbito nacional realizado conjuntamente por la ONT y SEMES (Sociedad Española de Urgencias y Emergencias) basándose en que los servicios de urgencias atienden diariamente pacientes con patología neurológica severa que, en ocasiones, por la gravedad y, sobre todo, la irreversibilidad de su lesión, no son tributarios de tratamiento ni médico ni quirúrgico pero pueden ser considerados posibles donantes. Son pacientes neurocríticos con alta probabilidad de evolucionar a muerte encefálica si se aplican las medidas de mantenimiento adecuadas con el único objetivo de llevar a cabo la donación.

Pudo comprobarse que el 70% de los posibles donantes identificados fallecieron en el hospital fuera de las unidades de críticos sin haberse valorado durante su estancia hospitalaria -a pesar de su pronóstico infausto- la posibilidad de la donación de órganos. Este trabajo permitió estimar que uno de cada 2000 pacientes atendidos en el servicio de urgencias hospitalarias es un posible donante y

puso de manifiesto el gran impacto que tiene en la donación la implicación de los profesionales de urgencias, dado que en muchos casos son el elemento iniciador de un proceso de donación que, sin su intervención, nunca se pondría en marcha. En esta línea de trabajo, el estudio ACCORD-España evaluó las prácticas de atención sanitaria al final de la vida en relación con la donación de órganos en 68 hospitales en el país. Se recopiló información hospitalaria de cerca de 2000 posibles donantes, de los cuales en torno al 40% no ingresaron en UCI al no haberse considerado la opción de donación de órganos cuando el equipo responsable había considerado que cualquier tratamiento era útil. Asimismo, se identificaron las dificultades que conlleva este enfoque, como la complejidad de las conversaciones con la familia y la difícil predicción acerca de si la evolución del paciente será hacia la muerte cerebral y en qué plazo de tiempo.

La mejora de las tasas de donación en nuestro país se ha sustentado en la difusión por toda la red sanitaria nacional de las estrategias de mejora identificadas en los proyectos descritos incorporando las enseñanzas obtenidas a todas las actividades de formación impulsadas por la ONT dirigidas a profesionales sanitarios de las unidades de críticos y de urgencias





y elaborando Guías de Actuación actualizadas: el grupo colaborativo ONT-SEMES elaboró unas recomendaciones sobre el papel de los profesionales de urgencias en la donación de órganos y el grupo de trabajo ONT- SEMICYUC unas directrices para armonizar y mejorar los cuidados intensivos orientados a la donación.

Otra de las líneas de mejora definidas en el Plan 40 implicaba ampliar los criterios de valoración de potenciales donantes, algo que se había iniciado ante la afortunada reducción en el número de muertes por accidentes de tráfico ya que, si los criterios para la donación de órganos se hubieran mantenido inalterables, la actividad de donación en España habría disminuido ostensiblemente. Como resultado, el número de donantes mayores, en su mayoría fallecidos como consecuencia de accidentes cerebrovasculares, ha ido aumentando de forma considerable en España y desde 2015, más de la mitad de los donantes es mayor de los 60 años, un 30% tiene más de 70 años y el 10% supera los 80. En consecuencia, se ha incrementado la complejidad del mantenimiento de los potenciales donantes y la tasa por donante de órganos trasplantados se reduce al tratarse de donantes con más patología asociada. Aunque la mayor edad del donante tiene impacto negativo en la supervivencia, los resultados son aceptables y es importante señalar que la supervivencia es mayor que la de aquellos pacientes que permanecen en lista de espera. En un escenario de escasez de órganos y de envejecimiento de los donantes, la valoración de estos es compleja por lo que debe asentarse siempre en la relación riesgo-beneficio manteniendo la seguridad del proceso de donación como requisito indiscutible. El Programa Nacional de Calidad del proceso de donación (con 15 años de trayectoria) es una herramienta clave al identificar áreas de mejora y permitir en segundo término monitorizar el impacto que las acciones correctivas implementadas. Las auditorías que incorpora han revelado que hasta un 25% de los potenciales donantes son descartados por presentar alguna contraindicación médica. Sin embargo, algunas de estas contraindicaciones médicas se identifican a posteriori como inapropiadas, evidenciando una oportunidad de mejora. Como iniciativas de apoyo a toda la red

de coordinación de trasplantes a nivel nacional, la ONT ha implementado un equipo médico disponible 24 horas al día para que los coordinadores puedan pedir una segunda opinión respecto a la idoneidad médica de potenciales donantes de órganos. Asimismo, los Documentos Nacionales de Consenso elaborados a iniciativa de la ONT constituyen una herramienta clave en la evaluación de donantes de órganos para prevenir la transmisión de enfermedades neoplásicas y con respecto a las infecciones también y han sido elementos importantes para reducir las pérdidas de donantes por razones médicas detectadas como inadecuadas por el Programa de Calidad. Estos documentos han sido incorporados a las recomendaciones elaboradas a nivel del Consejo de Europa sobre la idoneidad del donante.

Más recientemente, con objeto de definir claramente los límites de seguridad en el uso del órgano para el trasplante, la ONT ha elaborado un registro específico de la casuística nacional acumulada basado en el seguimiento prospectivo de los receptores trasplantados a partir de donantes de riesgo considerado "no estándar" (se trata de donantes cuya historia clínica de enfermedad neoplásica, intoxicación o infección activa puedan suponer un riesgo de transmisión para los receptores de trasplante). La información que ha empezado a proporcionar este registro está contribuyendo a aumentar el nivel de evidencia que guiará las evaluaciones de riesgos futuros en la evaluación de donantes de órganos.

#### **Desarrollo de la donación en asistolia**

En España, a diferencia de lo sucedido en otros países de nuestro entorno, la práctica de la donación en asistolia se centró clásicamente en la categoría Maastricht II (denominada asistolia no controlada), en referencia a personas fallecidas después de una parada cardíaca tras reanimación infructuosa. Esta modalidad de donación conlleva un importante esfuerzo logístico, tanto dentro como fuera del hospital y una cooperación compleja y fluida entre los diferentes actores involucrados y, debido al grado de sofisticación necesario, la actividad se concentró en un primer momento en tres ciudades españolas. Siguiendo las recomendaciones nacionales y apoyo de los respon-

sables sanitarios nacionales y locales, se pusieron en marcha otros programas con un impacto positivo en el número de donantes aunque la actividad se estabilizó posteriormente.

La asistolia tipo III de Maastricht (denominada asistolia controlada) no fue considerada una opción en nuestro país durante muchos años hasta que una Conferencia Nacional de Consenso sobre Donación en Asistolia estableció la base para esta práctica en España, seguida por el desarrollo de la nueva legislación que la estructura y establece los requisitos mínimos para su desarrollo.

Junto con el apoyo institucional y los esfuerzos en la formación de los profesionales y de la sociedad, los resultados de la iniciativa han sido impresionantes. En 2016, 74 hospitales en el país han protocolizado esta actividad que ya constituye el 25% de las tasas de donación globales, con el consiguiente incremento de la actividad de trasplante renal y también hepático y pulmonar con excelentes resultados post-trasplante en los seguimientos analizados hasta el momento.

#### **CONCLUSIONES FINALES**

El éxito del Plan 40 ha sido resultado del desarrollo de diversas iniciativas que han requerido el impulso de la ONT pero que no habrían sido posibles sin la contribución de todos los profesionales implicados y la aceptación y solidaridad de la sociedad española. Su desarrollo y resultados son una experiencia que puede trasladarse a otros países para afrontar la limitada disponibilidad de órganos para trasplante. Los resultados ponen de manifiesto el necesario esfuerzo realizado tanto de profesionales de unidades de críticos, coordinaciones de trasplante y unidades de trasplante para conseguir el aumento en las tasas de donación y trasplante en un escenario cambiante y nada favorable.

El sistema se enfrenta a nuevos retos ante unas crecientes necesidades de trasplante de la población aumenten por lo que es necesario poner en marcha nuevas estrategias para adaptarse a este cambio de escenario.

# Campamento Crece Alicante 2017

► Ana Belén Martín y ALCER Alicante

Del 24 de junio al 01 de julio, Elche (Alicante) acogió a nuestros/as chicos/as, en La Granja Escuela La Loma, en esta edición fueron un total de 35 niños y niñas trasplantadas, con edades comprendidas de 8 a 16 años, provenientes de diferentes puntos de nuestra geografía.



**C**RECE es un campamento para niños y niñas con enfermedades renales, que entre sus principales objetivos es el convivir durante unos días con compañeros/as en su misma situación, desde luego solo hay que conocer y convivir con los chavales para ver y respirar un ambiente de convivencia, solidaridad entre los jóvenes.

Durante la semana el programa estuvo repleto de actividades y ocio, en la cual pudieron visitar Rio Safari, Terra Mitica, disfrutar de la playa alicantina, poder acudir a los fuegos

artificiales con motivo de la noche San Juan. Además de ello el grupo de monitores que les acompaña durante la semana prepara un amplio programa de actividades, y veladas nocturnas, pudiendo disfrutar del tiro al arco, practicar remo, juegos deportivos, actividades en la piscina, entre otros.

El equipo de enfermería voluntarias, es el gran pilar del campamento, durante esta edición ha estado acompañado por un equipo de 7 enfermeras que se encargaron de los cuidados necesarios para que los/as chicos/as disfruten de la buena salud, supervisar todos los aspectos de la patología

renal. Hay destacar el seguimiento del cumplimiento diario de la toma de la medicación, además de supervisar que la ingesta de ésta sea la correcta. El equipo de enfermería realizó un importante trabajo para tratar de concienciar a los/as niños y niñas para que sean responsables con su medicación, un factor muy importante para evitar el rechazo del riñón trasplantado. En este sentido Rebeca Martínez responsable del equipo de enfermería del Campamento CRECE 2017, que sólo realizamos el gran trabajo que realizan los padres durante todo el año, pero éstos con el mérito de no ser médicos, ni enfermeros.

## LA LABOR DE ALCER ALICANTE

No cabe duda que la labor de la entidad ALCER de la provincia en la cual se celebrará el campamento es un trabajo fundamental, por ello desde ALCER Alicante nos quieren contar de primera mano su experiencia:

Este año 2017 se ha celebrado esta actividad socioeducativa para niños y niñas de entre 8 y 16 años en la ciudad de Elche (Alicante). Desde la Federación Nacional nos dieron la oportunidad de ser la provincia elegida para esta actividad y de poder participar en su organización y seguimiento y así, disfrutar de todos/as aquellos/as participantes que quisieron pasar unos días inolvidables en nuestra provincia.

En el momento en el que nos dieron la noticia, ALCER Alicante comenzó con las gestiones, no pocas, de búsqueda de alojamiento y actividades que pudieran adaptarse a las necesidades del grupo. Por el número del mismo, las opciones de alojamiento se basaron principalmente, en campamentos o residencias de estudiantes que ofrecieran alguna actividad de ocio sin necesidad de desplazarse. El lugar elegido, precisamente por esto, fue el Campamento La Loma, situado en la ciudad de Elche y que contaba, entre sus actividades lúdicas y deportivas con: cuidado de animales, tirolesa, zona de piscina, etc. Paralelamente a la elección del lugar de estancia, se exploró sobre las actividades para jóvenes que ofrece nuestra comunidad: playas, parques temáticos y, coincidiendo con las actividades festivas de las Hogueras de San Juan, los fuegos artificiales nocturnos. Afortunadamente y gracias a las personas encargadas de los parques y administraciones públicas pudimos recibir visitas de personas implicadas en la Enfermedad Renal Crónica, visitar lugares de ocio como Terra Mítica o Río Safari Elche y disfrutar de las playas de nuestra provincia con la contratación de un autobús para los desplazamientos y la ayuda de Ambumed, una ambulancia que acompañó también a los y las participantes por si surgiera algún imprevisto. Aunque las gestiones, en ocasiones, han sido complicadas por la necesidad de cerrar acuerdos y desplazamientos, buscar colaboraciones, encontrar sitios idóneos adaptados a las necesidades del grupo, etc. una vez pasado este periodo y quedar todo cerrado, para ALCER Alicante ha sido enriquecedor compartir esta experiencia con estos niños y niñas y poder aprender de ellos/as muchas de las cosas que pueden enseñarnos. El esfuerzo ha merecido la pena y el tiempo compartido en el campamento con participantes y compañeros/as un gran regalo para nosotros/as.







### Prácticas de remo

El trabajo y organización del equipo de monitores es también fundamental para el desarrollo del campamento, para ello Bárbara Lázaro (coordinadora del Campamento 2017), nos relata el desarrollo del equipo.

y de asegurarse que los chicos estén lo mejor cuidados esos días.

Con un primer boceto en la mano comienza el trabajo del equipo de monitores, este año formado por 6 personas (5 monitores y 1 coordinadora), encargados de la parte lúdica y

que poco a poco vamos encajando en nuestro horario hasta completarlo. Hay que intentar buscar actividades sin golpes, donde el calor no sea extremo y que se adapte a las diferentes edades del grupo. Este año, a parte de los juegos y de las siempre exitosas y esperadas veladas, hemos incluido un rato de talleres que nos han ayudado a sobrellevar mejor el calor. Creemos que la creatividad, la paciencia y el ambiente que se genera en este tipo de actividad son necesarias y realmente gratificantes para ellos.

Una vez cerrada la propuesta de actividades que resultó ser muy flexible allí, toca comprobar, comprar y embalar los materiales y disfraces que vamos a utilizar para que lleguen a tiempo. Desde el equipo de monitores, se busca encontrar el equilibrio entre comprar materiales con los que podamos llevar a cabo las actividades, sin elevar demasiado el presupuesto. Creemos que un uso responsable de los materiales (por su parte y por la nuestra) es una parte educativa que también hay que trabajar...y es que no está reñido lo divertido con lo educativo!

Y por último, organizar al equipo de monitores por tareas y grupos y coordinarse con el equipo de enfermería en todo lo que ellos necesiten.

Un trabajo pre-campamento que garantiza organización y fluidez cuando estamos allí, inmersos en la dinámica del campamento y que ayuda a que todos lo vivamos como un éxito cuando la semana termina sin incidentes y podemos comprobar que los chicos lo han disfrutado mucho y se quedan con ganas de más.

” Desde la Federación queremos dar las GRACIAS a ALCER Alicante por su inestimable colaboración en la organización del Campamento CRECE 2017



### Grupo de chicas y chicos en el campamento La Loma

Hacer un campamento, no es sólo la semana que pasamos con los chicos. Lleva muchísimo trabajo “en la sombra” que comienza en Federación ALCER, que se encarga de toda la logística del campamento

de la organización de los chicos y horarios una vez allí. Lo primero, diseñar un programa de actividades adaptado a las necesidades de los acampados, de las instalaciones y de la temperatura. Así, comienza una lluvia de ideas



### Día de playa de los chicos y chicas del campamento





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:





# Da el go Poliquista

## Plan de abordaje de la poliquis

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER alerta de que la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD) es una de las enfermedades hereditarias (“monogénicas”) potencialmente mortales más comunes y la causante del 10% de la enfermedad renal terminal en todo el mundo.

(Fuente: Libro Blanco sobre la PQRAD).

**P**ara ello y, dada la elevada frecuencia de la enfermedad, ya que es de carácter hereditario y no dispone de tratamiento curativo, desde ALCER proponen diseñar un Plan liderado e impulsado por el Sistema Nacional de Salud, con equipos específicos (nefrólogos, genetistas, ginecólogos, etc.), que facilite que personas, familias afectadas y profesionales de la salud dispongan de información y formación sobre la enfermedad para favorecer

que aquellas personas con PQRAD en edad reproductiva puedan ejercer una paternidad responsable.

Y es que, según datos de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), el 15% de las personas afectadas por la enfermedad han necesitado Tratamiento Renal Sustitutivo en edades comprendidas entre los 15 y 44 años, cuando las personas empiezan a planificar su vida familiar. El diagnóstico de la enfermedad se suele producir en edades compen-

didadas entre los 30 y 40 años, cuando los afectados ya han podido transmitir la enfermedad a sus descendientes y/o que aún se encuentran en edad reproductiva.

Este plan debe tener en cuenta las repercusiones físicas, psicológicas y laborales de la enfermedad en los pacientes, ya que se trata de una patología sin cura, que se desarrolla durante toda la vida y que exige una atención permanente.

Emocionalmente el hecho de que, por su carácter genético, los padres



# Da el golpe a la Poliquistosis Renal

## Poliquistosis renal

”

La Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD) es una enfermedad hereditaria, crónica y progresiva; se caracteriza por la formación de numerosos quistes llenos de líquido en ambos riñones y por un aumento progresivo del tamaño de los mismos. Con el tiempo, el crecimiento gradual de los riñones (entre un 5% y un 6% al año) puede provocar disfunción renal y enfermedad renal terminal (ERT).

con esta patología tengan una probabilidad del 50% de transmitirla a sus descendientes hace de ella una enfermedad con un gran impacto en el entorno familiar”.

Entre las necesidades más importantes que recoge este plan se encuentran:

- Desarrollar un plan de formación sobre la PQRAD a los profesionales sanitarios para que conozcan de primera mano las características y las fases de la enfermedad.
- Facilitar la realización del estudio genético a los familiares de las personas afectadas por la enfermedad, especialmente aquellas en edad reproductiva.
- Potenciar las opciones reproductivas adecuadas para evitar la transmisión de la enfermedad, entre ellas las técnicas de reproducción asistida con diagnóstico genético preimplantacional.
- Crear un registro nacional para conocer adecuadamente cual es la magnitud de la enfermedad, e identificar la situación de los individuos de cara a la información e intervención que pudieran precisar según la fase de la enfermedad en la que se encuentren, evaluando de forma especial a las personas en edad reproductiva.

La Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD) es una enfermedad hereditaria, crónica y progresiva; se caracteriza por la formación de numerosos quistes llenos de líquido en ambos riñones y por un aumento progresivo del tamaño de los mismos. Con el tiempo, el crecimiento gradual de los riñones (entre un 5% y un 6% al año) puede provocar disfunción renal y enfermedad renal terminal (ERT).

La PQRAD causa entre el 5-10% de la ERT en todo el mundo. Además, puede dar lugar a otras manifestaciones en el organismo como quistes en otras zonas del cuerpo, aneurismas y enfermedad cardiovascular.

Se estima que en nuestro país hay aproximadamente 23.000 personas que padecen de PQRAD, de las cuales, aproximadamente, el 57% se verán abocadas a la diálisis entre los 47 y 64 años, con un coste medio anual entorno a los 50.000 € por paciente.

La PQRAD manifiesta sus síntomas y afecta de manera diferente a cada persona. Aunque los quistes empiezan a desarrollarse desde la infancia, la mayoría de los pacientes no presentan ningún síntoma evidente hasta los 30 o 40 años.

Estos síntomas empeoran a medida que la enfermedad progresa y pueden ser lo suficientemente graves como para interferir en la vida laboral y en las capacidades físicas y emocionales de las personas afectadas.

Los tratamientos de referencia de la PQRAD, hasta la fecha, se han centrado en las complicaciones clínicas de la enfermedad, no en la enfermedad en sí, y en el manejo de la enfermedad renal terminal cuando esta se produce, por ello la detección temprana de los síntomas de la PQRAD, es esencial para manejar la progresión de la enfermedad.

A través del siguiente enlace puedes acceder al documento completo del Plan de abordaje de la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante:

[alcer.org/federacionalcer/plan-pqrad/](http://alcer.org/federacionalcer/plan-pqrad/)

### Campaña Da el golpe

Un riñón sano tiene el tamaño de un puño. Con poliquistosis renal, puede llegar a alcanzar el tamaño de un balón de rugby. Esto puede conducir a fatiga, dolor crónico e insuficiencia renal. Sin cura a la vista, y con pocas opciones de tratamiento, necesitamos tu ayuda para recaudar fondos y llevar a cabo investigaciones clave. La poliquistosis renal es una enfermedad debilitante para toda la vida que afecta aproximadamente a 12,5 millones de personas en el mundo. La poliquistosis renal es una enfermedad hereditaria. Esto significa que los padres afectados pueden transmitirla a sus hijos, de forma que acabe afectando a familias enteras. Sin cura a la vista, necesitamos tu ayuda para recaudar fondos y llevar a cabo investigaciones clave.





# Vanesa Romero

“Donando órganos, estás regalando lo más preciado en este mundo, la vida”.

▶ ALCER Alicante

Nací en Alicante el 4 de Junio de 1978. De pequeña una de mis grandes pasiones era el atletismo, fueron siete años dedicados en cuerpo y alma a este deporte que me dio muchas alegrías, hasta que las lesiones pusieron punto y final a mi carrera deportiva.

Decidí cambiar de vida y me marché a Madrid con 17 años y en este instante comenzó mi carrera profesional. Trabajé como modelo protagonizando importantes campañas nacionales e internacionales, portadas de revistas... hasta que un día por cosas del destino empecé a trabajar en la tele, primero como presentadora en diversos canales de televisión y luego como actriz en series de éxito nacional. Ahí descubrí mi verdadera pasión:

SER ACTRIZ. Y en eso estoy.

## Entrevista

### ¿Cuándo decidió que quería ser actriz?

La verdad es que no tenía muy claro que quería ser de pequeña ya que quería ser muchas cosas. Al final la vida me ha colocado en una profesión en la que puedo tener diferentes profesiones dependiendo de los papeles que interprete.

### ¿Cómo fueron sus inicios?

Empecé en la serie de Lina Morgan “Una de dos” y ahí fue donde descubrí mi verdadera pasión, ser actriz. Me encantaba ponerme en la piel de los personajes que interpreto, darles vida. Esa serie supuso un antes y un después en vida, ya que me ayudó a descubrir cuál era mi vocación.

### ¿Cuál fue su mejor apoyo en sus comienzos?

Mi mejor apoyo siempre ha sido mi familia.

### Si no se hubiera decantado por la interpretación ¿A qué le hubiera gustado dedicarse?

Pues...no lo sé, la verdad es que no concibo mi vida sin ello...pero estoy segura que sería algo creativo.

### Las actrices y los actores, por su popularidad, suelen representar un referente para muchas personas de distintas edades, ¿Cuáles han sido sus referentes a nivel interpretativo?

He tenido la suerte de trabajar con los grandes de este país, Enma Penella, Mariví Bilbao; Lina Morgan...de todos aprendes...pero si hay una actriz que admire es Meryl Streep.

### ¿Cuál ha sido el mejor consejo que le han dado a nivel profesional?

Disfruta con cada cosa que hagas y nunca pienses en el resultado

### La serie en la que trabaja actualmente “La que se acerca” es una de las más exitosas de la televisión ¿cómo ha cambiado su vida?

La ha cambiado radicalmente, me lo ha dado todo a nivel profesional y personal...No puedo estar más agradecida a la vida, porque todo lo que rodea a LQSA es bonito.

### ¿Conoce la Enfermedad Renal Crónica?

Si la conozco, desgraciadamente un familiar cercano la ha sufrido.

“Debemos concienciar a la sociedad de la importancia de la donación de órganos, de la cantidad de vidas que se pueden salvar .”

**¿Cuál es su opinión sobre las asociaciones como ALCER y su labor?**

Es fundamental la labor que hacéis, la ayuda, apoyo que ofrecéis a los pacientes y familiares.

**Ha colaborado en campañas de sensibilización para la donación de órganos con ALCER Alicante ¿Qué opinión tiene sobre la donación de órganos?**

Creo que debemos concienciar más a la sociedad de la importancia de la donación de órganos, de la cantidad de vidas que se pueden salvar.

**¿Qué mensaje daría a las personas para la concienciación sobre este tema?**

Donando órganos, estás regalando lo más preciado en este mundo, la vida.

**Uno de los objetivos de ALCER es la prevención de la Enfermedad Renal ¿Cree que es importante dar información sobre la necesidad de mantener hábitos de vida saludables para tener una mejor calidad de vida?**

Muy importante, hay que concienciar a la sociedad, uno de mis lemas es “Somos lo que comemos” Tenemos que cuidar nuestro cuerpo, mimarlo y que mejor manera que hacerlo a través de la alimentación.

**Usted es una persona preocupada por la salud ¿qué hábitos de vida saludable sigue para mantenerse sana y en forma?**

Intento alimentarme de una manera sana, darle la mejor “gasolina” a mi cuerpo para que rinda al cien por cien, intento hacer ejercicio, meditar.



Federación Nacional de Asociaciones ALCER ha desarrollado nuevos proyectos financiados a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, los tres primeros en las convocatorias de subvenciones de COCEMFE y otros tres directamente con el Ministerio.

Programa de Atención Sociosanitaria a personas con discapacidad en el domicilio.

Servicio de Información, orientación y asesoramiento a PYMES para la contratación de personas con discapacidad.

Pisos Asistidos para pacientes con enfermedad renal crónica desplazados sometidos a Tratamientos Sustitutivo Renal y a sus familiares.

Programa cultural, deportivo y de participación conjunta de jóvenes con y sin discapacidad por enfermedad renal crónica.

Formación al voluntariado para realizar acompañamiento hospitalario a pacientes con enfermedad renal.

Programas de atención a personas con enfermedad renal crónica en el ámbito psicológico, social y jurídico.

## FRIAT y ALCER conceden ayudas al estudio para personas con enfermedad renal

Cinco jóvenes con enfermedad renal, tres de ellos en tratamiento de hemodiálisis y dos trasplantados, serán los beneficiarios de la Primera Edición de ayudas convocadas por la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, para personas con enfermedad renal.

Financiadas por la Fundación Renal, las ayudas están dirigidas a pacientes matriculados en enseñanzas regladas en el curso académico 2017-2018 y que no superen los umbrales de renta y patrimonio familiar establecido en la convocatoria previa.

Los beneficiarios han sido cuatro estudiantes universitarios de Madrid, Salamanca, Valencia y Tenerife y una alumna de ESO de Santander. Dos de ellos son estudiantes de Medicina, uno de Derecho y Criminología y otro de Relaciones Laborales. El importe de la cuantía de la ayuda, que en dos de los casos ha sido de 500 euros y de 1000 euros en los otros tres, irá destinada al pago total o parcial de los gastos de residencia, matrícula, material y/o transporte.



## ALCER muestra su preocupación por la retirada del certificado de discapacidad a las personas trasplantadas

El creciente número de casos de personas trasplantadas de riñón que han visto reducido el grado de discapacidad por debajo del límite legal del 33 % ha hecho saltar las alarmas en la Federación Nacional de Asociaciones ALCER. Las personas trasplantadas de riñón se ven perjudicados de manera drástica con el actual baremo del grado de discapacidad, ya que de forma errónea se considera a estos pacientes como personas curadas, cuando por todos los profesionales de la nefrología es considerado como un tratamiento sustitutivo. En el caso del trasplantado/a renal, sea cual fuere la técnica de tratamiento renal sustitutivo en la que haya estado previamente (Diálisis peritoneal, Hemodiálisis, etc.), sufre una serie de patologías asociadas que hay que tener en cuenta, ya que siguen estando latentes, ya que la gran mayoría de ellas son de carácter irreversible siendo propiciadas por el tratamiento inmunosupresor. Aunque el actual baremo date del año 1999 y que este problema persiste desde entonces, es ahora cuando las diferentes interpretaciones del mismo por parte de los equipos de valoración de las respectivas Comunidades Autónomas, está creando más reducciones y, por tanto, más afectados por ello. Conscientes de ello, una representación de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER compuesta por su presidente (Jesús Molinuevo), su secretario (Rafael Rodríguez), el director general (Juan Carlos Julián) y la responsable del área de empleo (Sara Muñoz); mantuvieron una reunión en la sede del IMSERSO con D. Rafael Beitia Alcalde, Subdirector general de Planificación, Ordenación y Evaluación y Dña. Arantza Cabello López, adjunta a la directora y jefa del gabinete. La persona trasplantada "no es un paciente exento de morbilidad, ya que continúa necesitando control médico especializado y frecuente. El paciente está sometido continuamente a una medicación inmunosupresora no exenta de efectos secundarios, y a una serie de complicaciones médicas (patologías derivadas de la enfermedad renal o del tratamiento de diálisis), que son habituales en él", confirma el presidente de ALCER. Cabe destacar que la mayor parte de estas personas desempeñan una actividad laboral condicionada a su enfermedad y discapacidad. Cuando se realiza el trasplante el enfermo continúa manteniendo su formación inicial y su experiencia profesional, por lo que privarles, o no concederles la condición de persona con discapacidad equivale a "despojarles" de la posibilidad de mantener o lograr un puesto de trabajo. Se les obliga a permanecer en un mercado laboral, en el que no están preparados para reiniciar su vida, bien por ser personas de una cierta edad y con cargas familiares, o por su formación y experiencia profesional, condicionada a su vez por la incapacidad que en su día les produjo su enfermedad, para obtener una formación y cualificación adecuada.

### Fallece Antonia Hernández Presidenta de ALCER Pontevedra



El pasado 1 de septiembre recibimos la triste noticia del fallecimiento de Antonia Hernández presidenta de nuestra entidad provincial ALCER Pontevedra. La Junta Directiva y los técnicos de la Federación Nacional ALCER se unen al dolor de los familiares de Antonia y sus seres queridos en estos duros momentos.

### Fallece Luis Martínez, Presidente de ALCER Ebro



Luis Martínez falleció a la edad de 62 años, trasplantado desde hace 34 años gracias a la donación de un riñón de su madre. Fue fundador de ALCER junto con Carlos Romeo Casabona, en los inicios de la creación de ALCER. Luis era una persona comprometida e involucrado con el movimiento asociativo, llevando 8 años en la junta directiva de ALCER Ebro siendo secretario y actualmente presidente, sin duda una gran pérdida.



# Campamento Krew PORTUGAL 2017

▶ Julio Bogeat



La versión internacional de nuestro queridísimo campamento Crece tuvo su segunda edición en el municipio de Tocha, en Portugal, concretamente en Quinta da Fonte Quente, desde el 15 al 22 de julio de 2017.

Cinco niños y niñas de cada uno de los países participantes (Holanda, Portugal y España) pudieron disfrutar de una semana plagada de actividades dirigidas exclusivamente a personas con enfermedad renal y más concretamente en tratamiento sustitutivo renal con trasplante. Estos niños, de entre 13 y 17 años de edad procedían de todo el territorio nacional: Madrid, Ciudad Real,

Málaga y Barcelona fueron las ciudades desde las que se desplazaron para disfrutar unos días con compañeros de otros países que compartan un tema absolutamente nuclear: La enfermedad renal crónica.

Una enfermera especializada y un responsable de la Federación Nacional ALCER estuvieron al cargo de los adolescentes, cubriendo todos los aspectos que estaban relacionados tanto con las dietas así como el tratamiento estrictamente médico.

Mini Golf, torneo de fútbol, viaje a Coimbra Arts and Crafts, MasterChef, playa en Barra, ruta a

Coimbra, tradicional taller de pan, playa en Tocha, fiesta con barbacoa, juegos de construcción de equipos, montar en barco en Aveiro Adventure Park, fueron algunas de las actividades que realizaron a lo largo de estos días.

Al igual que en el campamento Crece, los objetivos básicos de este campamento son los siguientes: Disfrutar unos días entre iguales para poder compartir experiencias similares con otros compañeros que viven con la enfermedad. Educar en conceptos y acciones referidos a la enfermedad. Permitir a los familiares un espacio para que puedan pasar una semana despreocupados.





Integrantes españoles del Campamento CREW



Taller durante el campamento



Actividad de tiroliña



Descanso y comida en el campamento



# 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.



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

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



HOSPITAL CLÍNICA BENIDORM



Avda. Alfonso Puchades, 8  
Benidorm  
[hospital@clinicabenidorm.com](mailto:hospital@clinicabenidorm.com)  
96 585 38 50

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



# EJERCICIO FÍSICO PARA PERSONAS EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS

▶ Eva Segura Ortí. Profesora Agregada Departamento de Fisioterapia. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad CEU Cardenal Herrera

Las funciones del riñón son múltiples, e incluyen el control del volumen de líquido extracelular, regulación del medio interno, secreción de hormonas y excreción de sustancias tóxicas.

La insuficiencia renal crónica (IRC) es el deterioro lento, progresivo e irreversible de las funciones de los riñones que resulta del daño estructural renal, y puede tener múltiples causas, como la hipertensión, diabetes, reacción autoinmune, causa desconocida, etc. La función del riñón se mide con la tasa de filtrado glomerular (GFR) y la enfermedad renal crónica se divide en 5 etapas según la GFR. A medida que avanza la ERC van aumentando las manifestaciones clínicas. Una vez alcanzado el estadio 5 es necesario implementar una terapia sustitutiva de la función renal, pudiendo ser hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. Mientras que las

dos primeras terapias sustituyen parcialmente la función del riñón, el trasplante la sustituye completamente. La hemodiálisis es la terapia sustitutiva más frecuente. Este proceso sustituye la función excretora del riñón a través del uso de un filtro que contiene una membrana semipermeable que separa la solución de diálisis de la sangre para filtrar las sustancias tóxicas de desecho de la sangre. Además, la hemodiálisis permite el control hídrico-electrolítico. Requiere de un acceso vascular, generalmente una fistula arteriovenosa situada en el antebrazo. La dosificación más frecuente es la de 4 horas, 3 días por semana, y se prolonga durante toda la vida hasta que, en caso de ser candidato, reciba un

trasplante renal. El fallo en la función renal afecta a prácticamente todos los sistemas del organismo, destacando las complicaciones cardiovasculares, que se consideran la principal causa de muerte de las personas en tratamiento de hemodiálisis. Factores de riesgo responsables de acelerar el desarrollo de aterosclerosis coronaria, como la hipertensión, diabetes y sedentarismo, son prevalentes en sujetos urémicos. Por otro lado, las complicaciones músculo-esqueléticas son comunes en esta población, ya que presentan debilidad, fatiga y falta de energía, todas ellas factores limitantes de su capacidad funcional. Dicha capacidad funcional es la que permite al sujeto hacer actividades



cambios aparecen ya en estadios previos al estadio terminal, es decir, previos a que las personas necesiten de tratamiento renal sustitutivo. Por otro lado, dado que la prevalencia de la IRC va en aumento de año en año parece relevante la búsqueda de estrategias para aumentar el nivel de actividad física de las personas en hemodiálisis con el fin último de conseguir una mejora de la capacidad funcional y, en definitiva, una mejora de la calidad de vida relacionada con la salud.

### **Ejercicio en sujetos en tratamiento de hemodiálisis**

Los efectos del ejercicio como herramienta terapéutica en personas en tratamiento de hemodiálisis se comenzaron a investigar a principios de los años 80 en Estados Unidos. En España, y tras visitar países como Grecia, Suecia y Dinamarca, implementamos el primer programa de ejercicio intradiálisis en 2005 en el Hospital General de Valencia, para llevar a cabo una investigación enmarcada en una tesis doctoral. En los últimos 40 años se han acumulado estudios suficientes, que en conjunto nos permiten afirmar que el ejercicio en personas en tratamiento de hemodiálisis tiene efectos beneficiosos y es seguro, y que la modalidad de ejercicio intradiálisis es la que mayor adherencia al ejercicio consigue. Es decir, el ejercicio realizado por estas personas en su domicilio o en grupos dirigidos fuera del centro de hemodiálisis no consigue que los sujetos realicen tantas sesiones como el ejercicio realizado durante el tratamiento de hemodiálisis en el centro sanitario. Cuando se han realizado revisiones de los estudios en el ámbito del ejercicio en personas en tratamiento de hemodiálisis se ha detectado que en su mayoría los estudios publicados incluyen un número de sujetos pequeño, y además hay una variedad importante en los instrumentos utilizados para valorar el efecto de los programas de ejercicio intradiálisis. Es por ello que las conclusiones que pueden extraerse del conjunto de estudios publicados son valiosas, pero algo

limitadas. Muchos de los primeros estudios publicados en este ámbito utilizaron ejercicio aeróbico, con bicicletas adaptadas al sillón o cama de tratamiento, y mostraron que consigue mejorar la capacidad de trabajo del sistema cardiovascular. El ejercicio de fuerza resistencia, mediante pesas o bandas elásticas en la que los sujetos realizan series de ejercicios equiparables al ejercicio que se puede realizar con máquinas en un gimnasio, se ha estudiado en un menor número de estudios, y ha demostrado que mejora la calidad de vida relacionada con la salud de estas personas. Por último, la modalidad de combinar ambos tipos de ejercicio, aeróbico y de fuerza resistencia, ha mostrado que consigue mejorar la capacidad de trabajo del sistema cardiovascular y la capacidad funcional de las personas en tratamiento de hemodiálisis. En un estudio realizado por nuestro grupo recientemente observamos mejoras de la calidad de vida relacionada con la salud tanto tras un programa de ejercicio intradiálisis como domiciliario, y los beneficios en las escalas mentales del cuestionario que se utilizó fueron superiores en el grupo que realizó ejercicio domiciliario. A pesar de estos beneficios, dado que en las unidades de hemodiálisis no hay personal especializado en la implementación de programas de ejercicio, el ejercicio durante la hemodiálisis no se está ofertando de forma generalizada como parte de la rutina de tratamiento. Algunas excepciones se encuentran en Suecia, uno de los pocos países donde los fisioterapeutas han implementado el ejercicio como rutina terapéutica en las unidades de hemodiálisis durante más de 30 años. En países como Dinamarca, o España (concretamente en Barcelona, en el Centre de Diàlisi i Recerca Aplicada Clínic), hay alguna unidad de hemodiálisis creada recientemente que cuenta con fisioterapeutas cuyo trabajo incluye fomentar el ejercicio en personas en tratamiento de hemodiálisis. En Madrid, se está llevando a cabo un estudio en la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo en la que licenciados en educación física son los encargados de ase-

cotidianas como levantarse y sentarse en una silla, o andar cierta distancia a velocidad normal. La musculatura de las personas que sufren IRC presenta tanto alteraciones morfológicas, como menor área transversal, como cambios degenerativos en capilares y miofilamentos. Los cambios metabólicos encontrados en la miopatía urémica conducen a debilidad muscular. A todas estas alteraciones se le suma además cambios en prácticamente todos los sistemas corporales. Desde el punto de vista psicológico, es frecuente encontrar que estos sujetos sufren depresión y ansiedad. Todo ello contribuye a que la calidad de vida relacionada con la salud de las personas en tratamiento en hemodiálisis sea inferior que la de sus homólogos sanos. Diversos estudios han mostrado que la cantidad de actividad física realizada por los sujetos con enfermedad crónica es significativamente menor que la de la población sedentaria homóloga sana. Estos

sorar en la aplicación del programa intradiálisis. Existen iniciativas muy interesantes como la Transplant Bike, ciclomarcha que tuvo lugar en Bilbao el 10 de Septiembre, cuyos beneficios van destinados a fomentar la implementación de programas de ejercicio intradiálisis en diferentes hospitales. Con el fin de encontrar opciones con menor coste de personal, en los últimos años se han publicado investigaciones sobre el efecto de la aplicación de ejercicio con programas realizados en el domicilio de las personas en hemodiálisis, siempre con apoyo de personal especializado que bien por contacto telefónico o en persona durante el tratamiento de hemodiálisis orienta a los participantes. Uno de los estudios que mayor adherencia ha conseguido en el ejercicio domiciliario ha incluido estrategias de apoyo (análisis de barreras, establecer objetivos, negociación de un plan de acción, etc.) realizadas por el personal de enfermería de la unidad de hemodiálisis.

Parece lógico pensar que la utilización de las nuevas tecnologías, a través de aplicaciones de teléfono móvil específicamente creadas para ello, podría ayudar a aumentar la adherencia al ejercicio domiciliario. En estudios realizados conjuntamente por investigadores de la Universidad CEU Cardenal Herrera y la Universidad de Valencia en poblaciones con obesidad infantil ya se ha probado con éxito esta metodología. Por otro lado, es un factor común a los estudios en esta población encontrar una baja respuesta por parte de los sujetos en tratamiento de hemodiálisis, que no quieren realizar ejercicio a pesar de los beneficios físicos y psicológicos que les podría aportar. Existen estudios que han analizado las barreras o dificultades percibidas que presentan las personas en tratamiento de hemodiálisis para adoptar este hábito saludable, y entre ellas se encuentran la percepción de que para el personal de enfermería sea una sobrecarga el programa de ejercicio, la presencia del fisioterapeuta limitada exclusivamente al tiempo de implementación del programa, o la creencia de que

el ejercicio será demasiado extenuante para ellos. Por el contrario, según estos estudios incrementaría el número de sujetos que realizan ejercicio si todos probaran la bicicleta adaptada para darse cuenta de que son capaces de hacerlo, si conocen los beneficios del ejercicio y si les sirve para socializarse durante el momento del tratamiento de hemodiálisis en que realizan ejercicio. Otros autores añaden que la sensación de falta de tiempo o la presencia de otras patologías asociadas también son barreras para realizar ejercicio en esta población. Mi experiencia personal durante 12 años en el fomento del ejercicio físico en personas en tratamiento en hemodiálisis confirma plenamente la dificultad inicial para el personal fisioterapeuta externo al personal de la unidad de hemodiálisis en 'embarcar' en la aventura del ejercicio a estas personas.

Dado que, además de la dificultad de reclutar personas en tratamiento de hemodiálisis para los programas de ejercicio, la baja adherencia al programa es también un problema, parece necesario pensar en formas de mantener el interés de las personas que realizan ejercicio. El 'Gaming' o jugar para realizar actividades como aprender o realizar ejercicio podría contribuir a conseguir que los sujetos que deciden hacer ejercicio lo realicen durante más sesiones. En nuestro grupo hemos implementado un estudio piloto que incluye realidad virtual en el programa de ejercicio ofrecido intradiálisis. Para ello, investigadores de la Universidad Politécnica de Valencia han adaptado un juego de 'A la caza del tesoro' durante las sesiones de hemodiálisis. El sujeto mediante el movimiento de ambos pies debe recoger monedas y evitar explosivos que aparecen en una pantalla, que responde al movimiento de

sus piernas. Hemos observado mejoras similares a nivel funcional a las obtenidas en programas convencionales intradiálisis (los que combinan bicicleta estática y ejercicios de fuerza con pesas y bandas elásticas), y el número de sesiones realizadas por los sujetos ha resultado ser muy elevado, si bien es cierto que el estudio se realizó en un pequeño grupo de sujetos que no son representativos puesto que presentaban alta motivación para realizar ejercicio intradiálisis.

### **Reto: de la investigación a la clínica**

En el momento actual, a pesar de que la investigación reconoce los efectos del ejercicio en personas en tratamiento de hemodiálisis, no es generalizada la aplicación clínica de programas de ejercicio en estos sujetos. El reto futuro está en pasar de la investigación a la práctica. En este sentido, a nivel europeo el grupo EURORECKD (European Association of rehabilitation in Chronic Kidney Disease) está preparando un estudio para consultar a las unidades de hemodiálisis de diversos países de Europa sobre los posibles motivos que justifican la no aplicación de programas de ejercicio durante las sesiones de hemodiálisis. A nivel mundial, también en la Renal Week organizada por la American Society of Nephrology en Chicago en 2016 se constituyó un grupo de trabajo con el objetivo, entre otros, de conseguir la generalización del ejercicio como terapia en las unidades de hemodiálisis.





Me permito señalar los puntos en los que creo se debe trabajar para llegar a la generalización del tratamiento mediante ejercicio de las personas en tratamiento de hemodiálisis.

En primer lugar, sin la participación en los programas de ejercicio que se ofertan a las personas en tratamiento de hemodiálisis no podemos seguir avanzando. Necesitamos voluntarios para realizar ejercicio en cualquier ámbito, dentro o fuera de la unidad de hemodiálisis. Sabemos ya que es bueno para estas personas, ahora necesitamos que ellas le den una oportunidad al ejercicio para que perciban personalmente lo bueno que puede ser para ellas ¡Anímense a participar en programas de ejercicio y verán cómo superan sus límites!

En segundo lugar, la formación de los profesionales que pueden implantar estos programas, como los fisioterapeutas, debe mejorar para que los alumnos grado conozcan que existe este ámbito de actuación. Con la evidencia actual se debería incluir la docencia al menos teórica y, en condiciones ideales, añadir docencia práctica en las propias unidades de hemodiálisis. Para aquellos profesionales interesados en este ámbito debería ampliarse la formación a nivel de postgrado, contactando con centros de investigación y/o clínicos donde estos programas están implantados para adquirir experiencia clínica. En otros países como Grecia, en la Universidad Aristóteles de Thessaloniki, existían programas máster multidisciplinares postgrado que incluían a enfermeras, fisioterapeutas, médicos y licenciados en ciencias de la actividad física y deporte, y preparaban a nivel teórico y práctico para este trabajo.

En cualquier caso, en España y en el resto del mundo ya somos un grupo de profesionales interesados en este campo que estamos encantados de ser consultados para apoyar iniciativas de implantación de programas de ejercicio, y que podemos asesorar tanto en el momento de la valoración inicial de los sujetos como en la elaboración del programa de ejercicio. Entre todos debemos formar una

comunidad de conocimiento. En concreto, las personas en tratamiento de hemodiálisis deben ver de forma positiva la presencia de estudiantes de grado y/o postgrado para formarse en el ámbito del ejercicio en hemodiálisis.

En tercer lugar, la batería de pruebas de pruebas funcionales para la valoración de las personas en hemodiálisis no está consensuada. De esta forma es difícil unificar datos de estudios con muestras pequeñas y tener resultados concluyentes para requerir más medios personales en las unidades de hemodiálisis. El uso de pruebas de esfuerzo resulta costoso a nivel económico y humano, por lo que en muchas ocasiones se han sustituido por las pruebas funcionales, de mayor facilidad de aplicación en el ámbito clínico que han demostrado ser fiables. Es necesario consensuar la batería de pruebas recomendadas para personal clínico o investigador que trabaje con estas personas. Por otro lado, se aconseja la valoración anual para tener información de la evolución de la funcionalidad de las personas en tratamiento de hemodiálisis. Desde esta plataforma que ALCER me ofrece les pediría a aquellas personas que están en tratamiento de hemodiálisis que participen en estas pruebas cuando sean ofrecidas en los centros donde realizan su tratamiento. Ello nos permitirá conocer mejor cómo está su funcionalidad y qué podemos hacer para mejorarla.

En cuarto lugar, el personal de las unidades de hemodiálisis no puede asumir la responsabilidad de implantar el ejercicio en los usuarios de la unidad debido a su carga asistencial, a lo que se añade por lo general la falta de formación específica. Por otro lado, el servicio de Fisioterapia de aquellos centros que cuentan a él suele estar saturado y tampoco es fácil añadir esta carga a sus tareas clínicas diarias. Esto enlaza con la responsabilidad que recae en nosotros los investigadores para realizar estudios de coste beneficio que quizás ayuden a justificar la ren-

tabilidad económica de contar con personal especializado para asesorar en la implementación de programas de ejercicio domiciliario, para implementar programas de ejercicio intradiálisis o para valorar funcionalmente a los sujetos. Por último, es imprescindible la implicación del personal de las unidades de hemodiálisis, especialistas en nefrología y personal de enfermería, para reclutar el máximo número de sujetos en los programas de ejercicio. Encontrar un profesional que ya es 'adicto' al ejercicio y practica regularmente ejercicio es quizás un punto clave para implementar ejercicio en una unidad de hemodiálisis.

Respecto a las personas en tratamiento de hemodiálisis que se pueden beneficiar de programa de ejercicio, hay que señalar que los criterios de inclusión de estos programas son muy laxos, básicamente toda persona que se pueda desplazar, aunque sea unos metros, es candidato a hacer ejercicio, con un programa que se adapte a sus respuestas y necesidades. Una vez incluidos en los programas, utilizar recursos como la realidad virtual puede ayudar a que la persona se divierta jugando en su sesión de hemodiálisis y perciba de forma más positiva el ejercicio, puede ser clave para obtener una alta adherencia y así conseguir mejoras clínicamente relevantes.

En resumen, creo que coincido con los colegas que nos dedicamos a fomentar el ejercicio en las personas en hemodiálisis en que lo importante es que algún profesional formado ayude a estos sujetos a hacer ejercicio de forma segura. Las personas que están en tratamiento de hemodiálisis tienen un potencial de mejorar su función que en muchos casos desconocen.

Y para acabar, quiero citar a Dan Gilbert, Psicólogo de la Universidad de Harvard, quien señala que el ejercicio es una de las actividades cotidianas que más felicidad aporta.

¡Seamos felices pues!

# Objetivo:

# Riñones limpios

Los cálculos se pueden definir como depósitos de sustancias químicas, normalmente sales minerales que habitualmente están disueltas en la orina alrededor de un núcleo de material orgánico o núcleo litógeno.

Para prevenir la nueva aparición de cálculos renales en personas que ya han sufrido un episodio de litiasis renal se aconseja seguir las siguientes recomendaciones:

## Ingesta apropiada de agua

Intentar tener una buena hidratación para conseguir generar dos litros de orina al día, para ello es aconsejable beber algo más de dos litros de agua teniendo que aumentar a casi tres litros al día en periodos en los que la temperatura ambiente sea elevada (para compensar la deshidratación secundaria al sudor.)

El tipo de agua no es tan determinante como el volumen ingerido, es decir, lo más importante es lo mencionado anteriormente en cuanto a cantidad. Si que es cierto que el beneficio será mayor con aguas de baja mineralización y sería desaconsejable el agua carbonatada excepto en aquellos pacientes que se confirme la presencia o antecedentes de litiasis de ácido úrico.

## Evitar el consumo de refrescos

El consumo de refrescos, especialmente bebidas de cola estaría desaconsejado. Aunque el consumo de café y té es controvertido, parece desaconsejable el abuso de los mismos.

Es aconsejable el consumo diario de infusiones a base de Herniaria, planta conocida como "rompe-piedras" que

ayudan a aumentar la diuresis y prevenir la formación de nuevas litiasis.

## Controlar la dieta

Es aconsejable aumentar la ingesta de fruta (principalmente cítricos) y aumentar verduras (evitando acelgas y espinacas, especialmente en aquellos pacientes con litiasis de oxalato cálcico monohidrato). Reducir en la dieta las proteínas animales en general, la ingesta de sal, chocolate y frutos secos.

Es aconsejable mantener una ingesta de calcio acorde a la edad del individuo y muy raramente se aconseja reducir la ingesta de calcio, por tanto NO se desaconseja el consumo de lácteos en líneas generales.

## Prevalencia de la litiasis renal

La prevalencia de litiasis renal en la población adulta en países industrializados oscila entre un 5% y un 10%, con una aparente tendencia al alza en las últimas décadas.

En España se considera que la prevalencia es alrededor del 5%, aunque estudios recientes realizados en Andalucía aumentan esta cifra a un 16% en la población adulta entre 45 y 65 años.



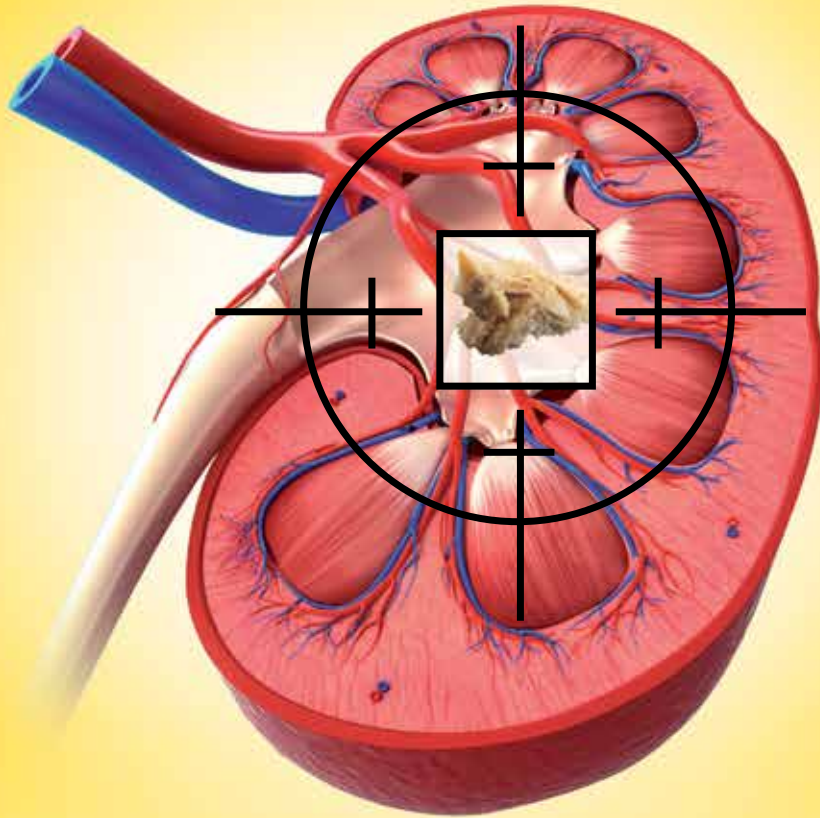
## ¿PADECES CÁLCULOS RENALES?

### CONSULTA TUS DUDAS CON EL DOCTOR

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER en colaboración con laboratorios DEITERS pone en marcha a través de su página web un consultorio para resolver dudas sobre cálculos renales a personas que padecen esta patología y a sus familiares. El sistema se enfrenta a nuevos retos ante unas crecientes necesidades de trasplante de la población aumenten por lo que es necesario poner en marcha nuevas estrategias para adaptarse a este cambio de escenario.

# 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)

# La sal y los sazonadores

La alimentación es un aspecto muy importante en la enfermedad renal crónica, fundamental para prevenir la aparición de posibles complicaciones (como son el edema agudo de pulmón, la hiperpotasemia, la hiperfosforemia...

► Verónica Delgado Martínez. Técnico superior en Dietética y Dietoterapia



**A** la vez es uno de los mayores placeres en nuestra sociedad; casi todas las celebraciones se llevan a cabo en torno a la comida. Son muchas las ocasiones en las que las personas con una enfermedad renal, se quejan de que las comidas son aburridas y monótonas, sin embargo, con este artículo queremos resaltar cómo quitar ese "sin sabor" y poder disfrutar de comidas mucho más apetitosas.

La naturaleza nos ha permitido contar con un órgano que distingue más de cuatro sabores. La lengua es uno de los órganos principales que nos da información sobre un alimento gracias a sus papilas gustativas. Nos permite distinguir entre una amplia de sabores: amargo, ácido, salado, dulce, etc., en colaboración con otros órganos.

El paso de los años y algunos hábitos tóxicos como el tabaco, hacen que vayan disminuyendo el número de papilas gustativas, encontrándonos que un anciano cuenta con aproximadamente la mitad de las papilas gustativas que tiene un niño, siendo esto una posible causa de por qué un mismo alimento tenga un sabor diferente para uno que para el otro.

El sentido del gusto también está íntimamente relacionado con el olfato. Cuando masticamos un alimento, se liberan unas sustancias químicas que estimulan los llamados receptores olfativos, complementando la información proporcionada por las papilas gustativas. Es por este motivo que cuando estamos resfriados las comidas parecen que no tiene apenas sabor.

Cuando comemos, la información proporcionada por las papilas gustativas, el olfato, las sensaciones de calor, frío, y la textura son, entre otros

aspectos, la que nos permite distinguir los diferentes alimentos, generando un reconocimiento y recuerdo de los mismos. Esto nos sirve para que la próxima vez lo aceptemos gratamente o lo rechacemos si no resulta de nuestro agrado.

Se trata de un mecanismo de defensa ante cualquier sustancia nociva; un método de clasificación y además de disfrute al comer.

El sodio es un aspecto muy importante en la alimentación de las personas con enfermedad renal, porque está limitado su aporte, y muchas personas se quejan de que es el principal motivo de la falta de sabor en las comidas.

El descubrimiento y empleo de la sal marcó un momento clave en la conservación de los alimentos ante las inclemencias temporales, evitando su deterioro y retrasándolo; pero a día de hoy contamos con un fácil acceso a productos frescos. Por otro lado, el estilo de vida y las condiciones de trabajo han variado y deberíamos plantearnos si realmente debemos ingerir todo el sodio que se sigue añadiendo en la industria de conservación.

Las papilas gustativas nos permiten reconocer cuando un alimento esta simple o salado, en función de nuestro hábito de emplearla. Es decir, es cuestión de tiempo, el acostumbrarnos a usar menos sodio sin notar tanto esa falta de sal. Para muchas personas el acostumbrarse a comer con poca sal es una tarea difícil, y por este motivo se puede recurrir a los llamados duendes de la cocina, es decir, utilizar hortalizas de condimentación, hierbas aromáticas y/o especias, que aporten nuevos sabores y ayuden a disimular esa falta de sodio.

Cada persona obviamente tiene sus gustos, preferencias e incluso manera aprendida de cocinar, pero en todos los casos el objetivo que se pretende conseguir es disfrutar de la comida sin que esta perjudique.

Para ello se aconseja optar preferentemente por alimentos frescos en





lugar de enlatados, conservas, salsas etc. En caso de utilizar productos en conserva, comprobar la composición de los mismos.

Es importante decir que no es lo mismo hablar de sal que de sodio, 1 gramo de sal se aporta 0,4g de sodio. Por lo que cuando se mira la etiqueta de un producto fijémonos si esta habla de sal o de sodio.

Como referencia si un producto contiene 1,25 g de sal (o lo que es lo mismo 0,5g de sodio) por cada 100g de producto, este tendría una cantidad elevada de sal, mientras que si contiene 0,25 g de sal (o lo que es lo mismo 0,1 g de sodio) por 100g de producto, sería un producto con bajo aporte.

Los alimentos enlatados o embotados contienen menos potasio pero tienen mayor cantidad de sodio. En caso de utilizarlos se puede reducir el aporte de sodio lavando bien, dejándolo en remojo e incluso haciendo un pequeño hervido, desechando esa agua.

Cuando queramos utilizar una salsa (ej: mayonesa), es mejor hacerla de forma casera, así podemos controlar mejor su composición. También se pueden recurrir a vinagretas/aliños caseros por ej: aceite, ajo y perejil, que pueden ayudar a dar sabor a

muchos de nuestros platos.

Sea creativo, pierda el miedo a los nuevos sabores. Utilice las hortalizas de condimentación como el apio, ajo, puerro, cebolla; así como las hierbas aromáticas y las especias, que aportan aroma a nuestras recetas; entre ellas: anís, clavo, canela, hinojo, vainilla y cardamomo para aumentar la sensación del sabor dulce; especias fuertes; pimienta negra, pimienta blanca, cebolla, ajo, romero, apio, comino, perejil, salvia, romero, rábano, melisa, laurel, eneldo, mostaza, clavo, cúrcuma y nuez moscada muy recomendados para potajes, sopas, pescados, carnes y arroces. Otros usos para verduras, legumbres o rellenos, son el tomillo, pimienta, albahaca, pimentón, ajo, cilantro, nuez moscada... como base de los platos. Algunos de estos condimentos aparecen en algunos listados como alto contenido en potasio, pero las cifras se refieren a cantidad de potasio por cada 100 g de producto, así que si se utilizan para condimentar las comidas no hay ningún problema en su uso. Tenga cuidado con los concentrados para hacer caldo o dar sabor a las comidas (ej: avecrem, maggi...), estos contienen un elevadísimo aporte de sodio.

En la elaboración de guisos, puede ser de gran utilidad el vino/licores, dando un sabor rico y diferente al

## EN RESUMEN

1. Pierda el miedo a los nuevos sabores y emplee y desarrolle su creatividad en la cocina. Utilice las hierbas aromáticas, especias y hortalizas para condimentar y dar sabor a sus platos.

2. Fíjese y lea la etiqueta de los alimentos antes de comprarlos, le ayudara a seleccionar los productos más adecuados.

3. Cada vez es más frecuente la celebración de talleres de cocina en la enfermedad renal, por parte de las asociaciones de enfermos renales y muchos centros sanitarios. No dude en animarse a participar.

4. Ante cualquier duda, consulte con su personal sanitario.

5. La comida es un placer del que deber seguir disfrutando, sin que esto le suponga ningún riesgo.

plato, asegurándonos durante el hervido que evaporamos el contenido de alcohol.

También se puede recurrir a los sazonadores o mezcla de especias, encontrando una amplia variedad en el mercado. Se debe tener cuidado con esta nueva gama de sazonadores, ya que algunos de estos preparados tienen como ingrediente principal la sal, el azúcar y en algunos casos incluso potenciadores de sabor, por ej: sazonadores de pescado, pollo asado, espagueti, barbacoa, ensalada, Sazonador México etc. A veces las cantidades de sodio son muy pequeñas y se podrían emplear con moderación, pero hay otros sazonadores que tienen unas cantidades muy elevadas y no conviene hacer uso de ellos. Siempre tenemos la opción de hacer la mezcla de especias nosotros mismos, obteniendo un producto muy similar, a nuestro gusto y sin el extra de sal.



# DAVID PLOU

Ana Belén Martín

David Plou Torres, con 19 años de edad y actualmente estudia el segundo grado de Economía en la Universidad de Zaragoza.

Amante del deporte, practica atletismo en peso y disco, Goalball deporte paralímpico creado específicamente para personas invidentes o con deficiencia visual.



podido probar todo tipo de deportes sin riesgo alguno y dejándome un gran sabor de boca.

**Este año has participado en los Juegos Olímpicos de deporte adaptado, ¿Cómo ha sido tu experiencia?**

Ha sido una experiencia inolvidable en donde he conocido a mucha gente y he podido conocer otras culturas y otras lenguas, aparte de dar una gran actuación.

**¿Cómo es el entrenamiento y el día a día de un campeón de levantamiento de peso?**

Pues es una semana dura con muchos entrenamientos que tienen que ser compaginados con los estudios y la vida social, pero me encanta esta forma de vida y no la cambiaría por nada.

**¿Qué mensaje enviarías a los jóvenes que padecen una enfermedad crónica, para llevar una vida lo más normalizada posible?**

Que ante todo no estén siempre pensando en su enfermedad, simplemente vivir disfrutándola y conociendo sus propias limitaciones.

**¿Cuál ha sido tu experiencia con amigos y compañeros durante la edad escolar?**

Ha sido muy divertida e interesante debido a los grandes amigos que he conseguido y aunque tengo una enfermedad renal no me ha impedido poder realizar todas las cosas que se pueden hacer, por lo que he tenido una grata infancia.

**¿Con las visitas al hospital, has podido realizar tus estudios con normalidad?**

Si, aunque haya tenido que ir al hospital cada 3 meses durante toda mi vida no ha supuesto ningún impedimento para poder estudiar lo que quería además de poder sacar adelante mis estudios con buenas notas.

**Eres amante del deporte, ¿has encontrado algún inconveniente para practicar algún deporte?**

No he encontrado ningún inconveniente para practicar deporte en ningún momento por lo que he

# HABLAN LOS PADRES DE DAVID

## ¿Cómo y cuándo le detectaron la enfermedad renal crónica a David?

A los 3 años y medio, después de diagnosticarle la discapacidad visual, su pediatra encontró en internet que podía estar asociado con insuficiencia renal, era el principio de los estudios de la Hipomagnesemia familiar y con una radiografía se confirmó.

## ¿Encontró el apoyo e información suficiente al comienzo de la enfermedad?

Gracias al Dr. Loris, el nefrólogo del Hospital Infantil de Zaragoza, que coincidió que estaba realizando un estudio sobre la Hipomagnesemia, la Doctora Justa que lo sustituyó y el resto del personal de la consulta, la información y el trato a nivel médico y humano fue muy buena.

## ¿Qué consejos daría a unos padres que acaban de detectar a su hijo/a una enfermedad crónica?

Que después de los primeros momentos de angustia, mirar hacia adelante, adaptarse a las nuevas condiciones, buscando lo mejor para tu hijo.

## ¿Cómo cree que podría ayudar a esas familias que están pasando por su misma situación?

Aportando nuestro día a día y relacionándonos con otras familias con la misma enfermedad para compartir experiencias.

## ¿Qué aportamos a los pacientes las asociaciones como la nuestra?

Un punto de unión entre pacientes y familias, sentirte acompañado durante el desarrollo de la enfermedad, teniendo información, apoyo y experiencias de otros que han pasado por lo mismo.

## La asociación Hipofam

Hipofam nace en 2013 para dar respuesta a la falta de asociaciones específicas y a la escasez de información sobre la patología, y así intentar cambiar esta situación. El objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de los afectados por estas enfermedades a través de la promoción de la investigación, el apoyo mutuo, la información sobre la enfermedad y la defensa de los derechos de estos pacientes.

Hipofam se fundó por únicamente dos familias y en la actualidad somos 15 familias que agrupamos a 17 pacientes.

Otra de las luchas de Hipofam es la reclamación ante el ministerio de que el magnesio se incluya en la cartera básica de salud, para los afectados por estas enfermedades. Hasta la fecha hemos presentado varios escritos tenemos varios frentes abiertos para lograrlo, contando con la gran ayuda de la Federación Nacional ALCER.



Asociación para la información y la investigación de la hipomagnesemia familiar

## La hipomagnesemia familiar

Es una patología hereditaria que puede afectar a varios órganos, pero principalmente al riñón.

Se caracteriza por una pérdida excesiva de magnesio por la orina, ocasionando un bajo nivel de este mineral en el organismo.

Existen diversas variantes de hipomagnesemia familiar, pues dependiendo del gen que tenga la mutación, se ven afectadas diferentes zonas de los túbulos renales.

La más frecuente en España es la "Hipomagnesemia Familiar con Hipercalciuria y Nefrocalcinosis", la cual se estima que afecta a entre 40 y 60 personas en nuestro país. Esta patología provoca una nefrocalcinosis tan precoz que puede verse en la ecografía prácticamente desde el mismo momento del nacimiento. Dicha nefrocalcinosis ocasiona insuficiencia renal desde la infancia, progresando al fallo renal terminal durante la segunda década de la vida, no obstante hay casos que necesitan tratamiento renal sustitutivo antes de la adolescencia mientras que otros pasan de los 30 años.

La mutación más frecuente en España es la denominada G20D y existen estudios genéticos que han demostrado que todos los pacientes con esta mutación tienen un antecesor común.

A día de hoy, no existe un tratamiento eficaz, capaz de detener el avance de la enfermedad, y el futuro cercano de estas personas pasa inevitablemente por el tratamiento renal sustitutivo.





# Importancia del control de la presión arterial en pacientes con ERC

María de los Angeles Martínez Terceño. Hospital Universitario Severo Ochoa, Leganes, Madrid.

Según datos del estudio EPIRCE, alrededor del 11% de la población adulta española (unos 4 millones de personas) sufre algún grado de enfermedad renal crónica (ERC).

**A**fortunadamente de ese porcentaje, solo algo más de 50.000 personas están en tratamiento renal sustitutivo (TRS): la mitad están en alguna modalidad de diálisis (peritoneal, o vascular) y la otra mitad han recibido un trasplante renal funcionante. Pero la prevalencia de la ERC aumenta de forma progresiva por culpa de procesos que alteran la elasticidad de los vasos sanguíneos: diabetes, hipertensión y arteriosclerosis, condiciones que se potencian durante el envejecimiento. Así, mientras que el 22% de las personas mayores de 64 años tienen algún grado de insuficiencia renal, este porcentaje aumenta hasta el 40% en mayores de 80 años.

Y esto, ¿qué significa en la práctica diaria? Pues que al irse endureciendo las arterias y las venas, la ERC se asocia a una importante morbimortalidad cardiovascular (es decir, que aumenta mucho las probabilidades de sufrir un infarto de miocardio, muerte súbita, hemorragia o isquemia cerebral) lo que también

complica el tratamiento final de los pacientes: una arteria o vena en mal estado puede no ser adecuada para realizar las necesarias fistulas que se precisan en la diálisis, o dificultar el trasplante renal (y por tanto más fácil que fracase). Todo ello hace que los costes de tratamiento se eleven. Respecto a la HTA, cabe destacar que la propia ERC es una de sus causas y que la HTA empeora la ERC. Eso significa que si un paciente con enfermedad renal crónica, realiza un estricto control de su tensión arterial (al igual que debería hacer con la diabetes), podría retrasar o evitar la progresión de su enfermedad renal y no tener que llegar ser subsidiario de ninguna (TSR).

Es recomendable que el control de los factores mencionados que ayudan a empeorar la función de los riñones, se realice según guías adecuadas y contrastadas. Pero no solo para disminuir la progresión a un estadio terminal, sino también para reducir el riesgo vascular asociado a la ERC. El descenso de la función renal (es decir, si la función renal empeora) se asocia de forma significativa con un mayor

riesgo cardiovascular.

Se sabe que la prevalencia de la insuficiencia renal en los pacientes de atención primaria que sufren HTA o diabetes mellitus puede alcanzar cifras entre el 35 y el 50%, pero también se sabe que su detección precoz, y enviar estos pacientes a consultas especializadas en ERC mejora la morbilidad a largo plazo y disminuye los costes, tanto para el paciente como para el sistema sanitario.

¿Por qué? Pues entre otros motivos porque al identificar y tratar las causas reversibles, hacen que la enfermedad renal no progrese tan rápido, lo que mejora el pronóstico general: al controlar la HTA y otros factores de riesgo cardiovascular (FRCV) como la diabetes o la dislipemia, se disminuye la probabilidad de sufrir las enfermedades cardiovasculares antes mencionadas. De hecho, el porcentaje de pacientes con ERC que en el seguimiento fallecen de complicaciones cardiovasculares es mayor que los que progresan a un estadio de ERC subsidiario de tratamiento sustitutivo renal.

Hay que ser conscientes de que los



pacientes con ERC son el grupo de mayor riesgo para sufrir enfermedades vasculares (claudicación intermitente, infartos de miocardio, ictus...) como lo señalan las guías sobre hipertensión del Joint National Committee, y en las guías de la American Heart Association y la National Kidney Foundation pero la ERC es tratable y potencialmente prevenible, al menos en sus estadios tempranos. Por ello, la Sociedad Española de Nefrología, recoge en sus guías los objetivos que deben alcanzarse para controlar los FRCV clásicos (HTA, dislipemia, diabetes y obesidad). Implementar estas medidas supone lograr una estrecha coordinación y colaboración entre Atención Primaria y Nefrología, pero también una correcta implicación del paciente con su enfermedad. El paciente debe estar convenientemente informado, y hacerse responsable de su tratamiento. Si no es consciente de que su HTA debe controlarse de forma estricta, de que debe tomar su medicación y que debe seguir otras medidas generales para minimizar el impacto de las enfermedades cardiovasculares (alguna tan simple como andar todos los días al menos 10.000 pasos) los objetivos de las guías no se alcanzarán. Y esto debe insistirse como una rutina en

cualquier consulta en la que se intente mejorar las condiciones de los pacientes renales.

Lograr reducir la progresión de la ERC, o incluso revertirla en sus estadios más tempranos, no solo permite mejorar el pronóstico de esta enfermedad sino dar un paso más para normalizar los tratamientos de estos pacientes. Los pacientes con enfermedad renal todavía en un estadio temprano, donde aún no se precisa TSR, tienen más problemas para acceder a técnicas diagnósticas o tratamientos más eficaces o más baratos. El temor a incrementar el daño renal puede hacer que se desestimen estudios radiológicos con contraste (por ejemplo, un cateterismo cardiaco si el paciente padece un síndrome coronario agudo), o no se den fármacos potencialmente más nefrotóxicos, pero más baratos o más eficaces, o que se usen menores dosis de las necesarias al ajustar su dosis a la función real del riñón. Incluso se puede subestimar patologías cardiovasculares, como en infarto, al estimarse como un falso positivo (es decir, un diagnóstico falso) la elevación de marcadores de riesgo miocárdico como la troponina T, que en otros pacientes no habría duda de que esa alteración sería por un infarto. Y eso a pesar de que la

ERC representa un factor de riesgo vascular independiente y aditivo. Es decir, que a medida que progresa la enfermedad renal, aumenta el riesgo para las enfermedades cardiovasculares. Entonces, ¿qué recomiendan las guías actualmente a la hora de lograr un adecuado control tensional?

1. Mantener una tensión arterial menor a 130/80 mmHg. Incluso 5 mmHg en caso de que exista albuminuria (medida como el cociente albúmina urinaria/creatinina urinaria mayor de 500 mg/d).

2. Reducción de la proteinuria (para lograr que el cociente albuminuria/creatininuria sea menor de 300 mg/g).

Para ello se usan inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina (IECA: como el captopril, enalapril y otros) o antagonistas de los receptores de angiotensina II (ARAII, como el losartan). Pero cuidado, estos fármacos retienen potasio, por lo que es importante un control analítico periódico, sobre todo en estadios más avanzados de la ERC.

3. Evitar en la medida de lo posible la utilización de los AINE (como la aspirina o el ibuprofeno porque bloquean sustancias como las prostaglandinas, sustancias implicadas en el control de la tensión). Y también ahorran potasio, al igual que los IECA o ARA II. Por todo lo que se está diciendo, es obligatorio que todo paciente susceptible de desarrollar una ERC sea visto por los servicios de nefrología.

4. Se puede seguir en atención primaria a aquellos pacientes, mayores de 70 años, que estén en estadios iniciales, (estadios del 1 al 3 según la actual clasificación de la ERC), donde no es previsible que el paciente necesite una TSR de forma inminente porque tienen un filtrado glomerular (FG) (un parámetro que estima cómo de dañada está la función renal) está por encima de 30 ml/ml, siempre que la albuminuria sea menor a 500 mg/d, pero solo si tiene un adecuado control de su tensión arterial y del resto de factores cardiovasculares (como la diabetes, y el colesterol).

5. Si son menores de 70 años, o tienen una FG mayor 45 ml/min, se debe remitir al servicio de nefrología, si se detecta albuminuria creciente o > 500 mg/g, o complicaciones (anemia: Hb < 11 g/dL tras corregir ferropenia, o imposibilidad de controlar factores de riesgo vascular como HTA refractaria). Aunque, según los casos, el seguimiento se puede hacer en atención primaria o conjuntamente con nefrología.

6. Independientemente de la edad, si la FG es menor de 45 ml/min, se deberá remitir al servicio de nefrología, y hacer posteriormente un seguimiento conjunto, o en casos seleccionados, solo por atención primaria.

Lógicamente, en estadios avanzados (4 y 5 según la actual clasificación) se deben remitir a nefrología todos los casos.

Aun así, eso no quiere decir que en todas las zonas sanitarias se actúe exactamente igual, y dependerá de que se disponga un adecuado protocolo conjunto entre atención primaria y nefrología de la zona en cuestión. Qué es eso de HTA refractaria. Se llama así a la HTA que no se controla a pesar de estar tomando 3 fármacos a dosis plenas. Por ello es muy importante que el paciente se implique en su control. No cabe hablar de HTA refractaria si el paciente no se toma los fármacos según lo indicado por el equipo médico, o no se toma la tensión en condiciones idóneas.

¿Qué puede hacer, por tanto, un paciente con ERC y que además tiene HTA para mejorar el pronóstico en la evolución de su enfermedad?

1. Evitar malos hábitos alimentarios, como el exceso de sal o alimentos ricos en potasio.
2. Evitar la obesidad abdominal, asociada a más riesgo cardiovascular y muerte súbita. Este tipo de obesidad viene marcado por el índice cintura/cadera (ICC), que resulta de dividir el perímetro de la cintura de una persona por el perímetro de su cadera. Se considera obesidad abdominal cuando este valor es superior a 0,8 en mujeres y a 0,95 en hombres.
3. Evitar el sedentarismo, fijando ob-

jetivos diarios de actividad física, por ejemplo, según la OMS, practicar al menos 150 minutos semanales de actividad física moderada, o 75 minutos semanales de actividad física intensa, o una combinación entre actividad moderada e intensa. La intensidad con que se practican distintas formas de actividad física varía según las personas. Para que beneficie a la salud cardiorrespiratoria, toda actividad debe realizarse en periodos de al menos 10 minutos de duración.

- Controlar la hiperglucemia.
- Evitar el hábito de fumar
- Evitar el consumo alcohol
- Tratar el estrés emocional.
- Mantener una buena adherencia al tratamiento farmacológico pautado.
- Ser proactivo con su situación clínica.

¿Qué significa ser proactivo?

De diferentes formas. Entre ellas no está de más recordar al personal sanitario, la condición de enfermo renal, para evitar en lo posible, tratamientos perjudiciales para sus riñones (además de avisar de posibles alergias y otros antecedentes de interés). Ser consciente de que los fármacos que se toman y la dieta habitual, puede influir en la progresión de su enfermedad, y por tanto, tomar decisiones en consecuencia., y resolver las dudas Por ejemplo:

1. Autocontrolarse la tensión arterial en casa, y que recordar que las cifras de tensión arterial no deberían sobrepasar 130/80 mmHg, o incluso 5 mmHg menos en caso de padecer proteinuria.
2. evitar en lo posible la toma de antiinflamatorios tipo AINE;
3. ser conscientes de que si se debe tomar al mismo tiempo diuréticos ahorradores del potasio (como la espironolactona, el amiloride, o la eplerrenona) y fármacos que retienen potasio (IECAs, ARAlI, AINEs, betabloqueantes) habrá que realizar analíticas más frecuentes para detectar elevaciones del potasio no deseadas.
4. Preguntar si una determinada prueba diagnóstica se va a realizar con contraste yodado, y en caso de que sí, preguntar si hay alternativas, o si se van a tomar medidas para disminuir el riesgo de lesión renal.

5. Evitar la toma de alimentos ricos en potasio

6. Preguntar, preguntar y preguntar: Cuando vaya a la consulta, bien en la consulta médica de atención primaria, del especialista, o de la enfermera, plasmar sus dudas y ser consciente de su implicación. Tanto los médicos como las enfermeras dedicadas a la enfermedad renal le pueden ayudar a resolver dudas, a ser consciente de las metas que se deben alcanzar, qué alimentos se deben evitar o qué fármacos no deben usarse sin control. No se vaya a su casa sin resolver su duda.

Este último punto, es fundamental si el paciente ya está en estadios avanzados, donde se hace necesario que acuda a la consulta ERCA (Enfermedad Renal Crónica Avanzada). Ahí, la enfermería especializada es fundamental. Como se señala en el documento marco sobre enfermedad renal crónica, conforme a lo indicado por la SEDEN (sociedad española de enfermería nefrológica), entre muchos otros objetivos, la enfermería nefrológica busca aumentar la calidad y eficiencia del proceso de educación del paciente con Enfermedad Renal Crónica en todas las etapas de la enfermedad; potenciar los autocuidados y autonomía del paciente, y colaborar con el personal médico para conservar el mayor tiempo posible la función renal, retrasando en lo posible la progresión de la enfermedad; y colaborar en la disminución de la comorbilidad en pacientes con ERC. Por ello, entre los puntos que se revisará en esa consulta, será el autocontrol de la tensión arterial, la educación sobre la toma de antihipertensivos y los sus efectos secundarios de los mismos, a veces por hipotensiones graves, que se detectan mejor por el propio paciente. Existe evidencia sobre los efectos perjudiciales de la medicación hipotensora en personas mayores ya que reduce el flujo sanguíneo en otros órganos. La medición de la TA en el ámbito doméstico ambulatorio reduce la probabilidad de recibir un tratamiento hipotensor que puede dañar la función renal, y es fundamental que el paciente esté advertido, así como su cuidador habitual.



# Descanse y disfrute de España. Nosotros nos encargamos del resto

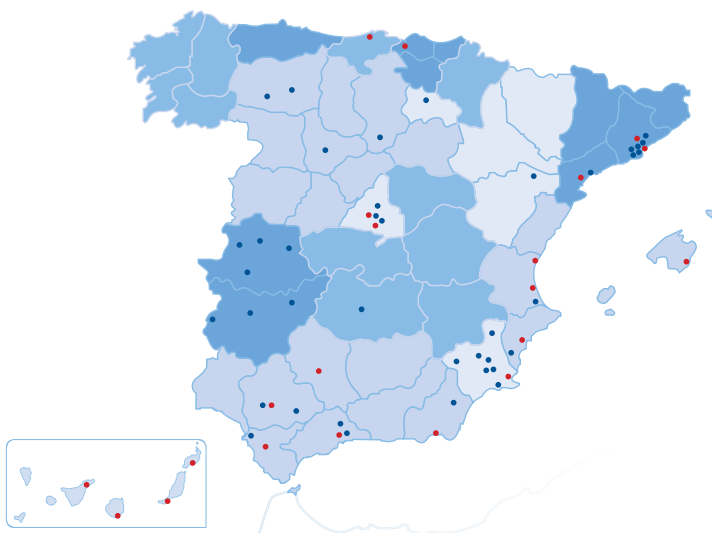
Fuerteventura

Le invitamos a planear sus vacaciones con la tranquilidad de seguir recibiendo su tratamiento de hemodiálisis en los centros mejor equipados, de la mano del equipo de profesionales que velan cada día por la salud de más de 300.000 pacientes de diálisis en sus 3.504 clínicas en más de 50 países.

## Diálisis Vacacional: qué ofrecemos

- 61 centros en Península, Canarias y Baleares.
- Gestión sencilla y segura de su diálisis vacacional en varios idiomas.
- Tratamiento estandarizado con toda la seguridad que le ofrece el líder en hemodiálisis.
- Sistemas terapéuticos 5008 CorDiax para Hemodiafiltración de Alto Volumen, los equipos más avanzados con calidad demostrada.
- Nefrólogos y Personal de Enfermería, altamente especializados.

## Nuestra selección de centros turísticos:



Alicante · Almería · Barcelona · Bilbao · Cádiz · Córdoba · Fuerteventura  
Gran Canaria · Lanzarote · Madrid · Málaga · Mallorca · Murcia  
Santander · Sevilla · Tarragona · Tenerife · Valencia



## Sus mejores vacaciones en diálisis

## Su contacto para diálisis vacacional



+34 664 237 276



international@fmc-ag.com



**FRESENIUS  
MEDICAL CARE**

Fresenius Medical Care España · Ronda de Poniente, 8 Bajo · 28760 Tres Cantos · Madrid · España  
Tel: +34 913 276 650 · +34 664 237 276  
www.dialisisenvacaciones.es / www.nephrocare.es



# Autocuidados cardiovasculares del paciente con ERC

Cristina Gómez Menor. Enfermera de Atención Primaria en Centro de Salud Ramón y Cajal Alcorcón.  
 María Victoria Miranda Camarero. Servicio de Nefrología de HU de la Princesa. Unidad de Agudos: Hospitalización y Diálisis.

La enfermedad renal crónica se define como la presencia de daño renal mantenido, al menos durante 3 meses, y manifestado por alguna de las siguientes alteraciones: disminución del filtrado glomerular < 60ml/min, alteración del sedimento urinario con micro hematuria y/o microalbuminuria o proteinuria.

**E**n la enfermedad renal crónica (ERC) la función renal se deteriora lenta y progresivamente tras un periodo de tiempo los riñones dejan de trabajar casi por completo.

Esta enfermedad es un importante problema de salud pública. Según los resultados del estudio EPIRCE (Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España), diseñado para conocer la prevalencia de la ERC en España, promovido por la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y con

el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo, el 9,24 % de la población adulta española sufre algún grado de ERC.

Tenemos que tener en cuenta que en muchas ocasiones en los primeros estadios de la enfermedad está oculta y las personas no saben que la tienen, ya que es asintomática en este periodo.

La actuación desde Atención Primaria debe ir encaminada a la prevención, detección precoz y seguimiento en sus estadios iniciales, y a la

promoción del manejo adecuado de la enfermedad por parte del paciente. La enfermería de Atención Primaria es el primer eslabón para el paciente y su autocuidado.

El riesgo de mortalidad cardiovascular asociada a la ERC es muy elevado. La progresión de la enfermedad y el riesgo cardiovascular asociada a ella es tratable y potencialmente prevenible.

Ciertas enfermedades asociadas con la enfermedad renal crónica incrementan la probabilidad de desarrollar



patología, asumirá sus autocuidados, se adaptará y cumplirá mejor su tratamiento y será a su vez una persona activa, exigente y participativa en el proceso de su enfermedad. El papel de la enfermera/o es fundamental en este campo ya que es un agente educador y entrenador en conductas, actitudes y hábitos.

El objetivo que debemos perseguir es el de mejorar, promoviendo la educación para la salud y los hábitos saludables, suscitando la integración de los cuidados de salud renal en los centros de Atención Primaria y de Atención Especializada, detectando precozmente la enfermedad renal en las poblaciones de riesgo y optimizando el cuidado de los pacientes en todas las etapas de la enfermedad renal.

Para ello, hay que conseguir la estabilidad física, promover conductas de salud, e instruirle en la identificación precoz de síntomas o signos de inestabilidad.

A continuación, se exponen los aspectos formativos sobre los que basar la educación sanitaria adecuada y adaptada al paciente con ERC en Atención Primaria:

- Ofrecer a la persona conocimientos sobre la ERC: explicar etiología, manifestaciones clínicas y posibles complicaciones. Es muy importante que el paciente sepa cuáles son las cifras tanto analíticas como clínicas para considerarse en buen control.
- Identificar y monitorizar signos y síntomas de alarma.
- Incidir en el concepto de enfermedad crónica y progresiva.
- Informar sobre el tratamiento farmacológico: indicaciones, objetivo, dosis, efectos secundarios y su correcto uso para que se implemente su adherencia. Así como evitar automedicación de fármacos que podrían ser tóxicos para el riñón como los AINES (antiinflamatorios)
- Insistir sobre la importancia de la prevención y promoción de la salud mediante conductas generadoras de salud

## El objetivo que debemos perseguir es el de mejorar, promoviendo la educación para la salud y los hábitos saludables

enfermedades del corazón y los vasos sanguíneos. Estas incluyen:

- Diabetes.
- Presión sanguínea alta.
- Anemia (número bajo de glóbulos rojos que le hace sentirse cansado).
- Concentraciones altas de grasas en la sangre como colesterol.
- Un equilibrio inadecuado de minerales como calcio y fósforo, lo cual causa enfermedades óseas y problemas cardíacos.
- Edad avanzada.
- Antecedentes familiares de problemas cardíacos.

Involucrar a la persona con ERC y a sus familiares en su autocuidado es imprescindible para lograr un buen control de la enfermedad y mantener la salud. Es evidente que una persona informada y protagonista principal de su cuidado afrontará mejor su

Fases de la ERC	Descripción	Índice de filtración glomerular
Con riesgo elevado	Factores de riesgo para insuficiencia renal crónica (por ejemplo, diabetes, presión alta, historia familiar, edad avanzada, etc.)	Más de 90%
1	Daño del riñón (proteína en la orina) e índice de filtración normal	Más de 90%
2	Daño del riñón y disminución ligera en el índice de filtración	60 a 89%
3	Disminución moderada en el índice de filtración	30 a 59%
4	Disminución severa en el índice de filtración	15 a 29%
5	Fallo permanente del riñón (se necesita diálisis o trasplante)	Menos de 15%



- Identificar el incumplimiento terapéutico, transgresiones dietéticas y hábitos tóxicos como causas de descompensación.
  - Favorecer estrategias de afrontamiento de la enfermedad.
- Informar sobre los factores de riesgo potencialmente modificables: enfermedad cardiovascular previa, diabetes mellitus, hipertensión arterial, obesidad, tabaquismo, sedentarismo, estrés y dislipemia.

El control de estos factores puede evitar el inicio de daño renal, incluso puede favorecer la regresión de la enfermedad en fases muy iniciales y ralentizar su progresión cuando ya está establecida.

Enumeramos a continuación una serie de recomendaciones higiénico-dietéticas que deberán ser adaptadas a cada persona y sus características físicas y de salud, según el estadio de ERC para actuar sobre los Factores de Riesgo Cardiovascular potencialmente modificables:

### 1.-HIGIENE DIARIA E HIDRATACIÓN DE LA PIEL.

**2.-EJERCICIO:** La práctica regular de ejercicio físico mejora la capacidad física y el estado psíquico. Además de mejorar la función de los sistemas cardiovascular y musculo esquelético, ayuda a luchar contra la obesidad, también proporciona bienestar físico y favorece el descanso.

Cómo norma general se recomienda 30-60 minutos de ejercicio aeróbico moderado de 4 a 7 días por semana, se puede caminar, nadar, bicicleta, baile o cualquier otra actividad en la que intervengan grandes grupos musculares de forma continua.

Cuando la enfermedad renal está establecida adaptado a la capacidad física de cada paciente, se mantienen importantes beneficios.

La Práctica de ejercicio se acompaña de beneficios significativos en el estado físico, la capacidad de caminar y en parámetros cardiovasculares cómo presión arterial, frecuencia

cardíaca, resistencia a la insulina, control de glucemia, calidad de vida y estado de ánimo.

Un entrenamiento cardiovascular de alta intensidad durante un periodo de cuatro a seis meses, mejora la capacidad aeróbica del paciente, y el entrenamiento de alta resistencia o el yoga mejoran la fuerza muscular y la capacidad de caminar en tres meses.

**3.- ALIMENTACIÓN:** La dieta debe estar ajustada a su situación de salud, si usted es diabético/a deberá consultar como ajustar los aspectos dietéticos de ambos problemas de salud para mantener una nutrición adecuada.

Las recomendaciones dietéticas deben individualizarse para evitar sobrepeso u obesidad, pero también según la función renal del paciente y la existencia de otros factores de riesgo en los que esté indicada alguna restricción específica. El objetivo es mantener un peso saludable: índice de masa corporal: 18.5–24.9 kg/m<sup>2</sup> y una circunferencia de cintura en hombres < 102 cm y en mujeres < 88 cm.

La dieta debe mantener un estado nutricional adecuado y compensar los déficits debidos a la enfermedad renal. Las necesidades energéticas son similares a la población general, aproximadamente 35 kcal/kg/día (equivale a 2000 kcal para una mujer de 60 Kg y 2600 Kcal para un hombre de 75 kg); en situaciones de desnutrición pueden requerirse hasta 40-45 kcal/kg diarias.

Los hidratos de carbono aportarán un 45-55% del total de calorías de la dieta y las grasas un 35-45%, debiendo ser en su mayoría grasas insaturadas, aunque la aparición de alteraciones lipídicas y el riesgo de aterosclerosis con frecuencia exige una limitación de las grasas de la dieta.

Consuma sólo ocasionalmente bollería industrial, galletas o pasteles. Sustitúyalos por pan con aceite de oliva o repostería casera. No está

recomendado el consumo de alimentos especiales o "sin azúcar" para diabéticos. Es obligado el control de glucosa en pacientes diabéticos y adaptar la dieta en base a ello.

**PROTEINAS:** Las proteínas se encuentran en huevos, carnes, pescados, leche, etc. y son fundamentales para la constitución y renovación de las células y tejidos del organismo. En la insuficiencia renal se tiende a perder proteína a través de la orina, debiendo compensar esta pérdida. La restricción proteica puede retrasar y minimizar el síndrome urémico, que también es lo recomendable en la población general. En el trascurso de la enfermedad renal crónica, el consumo excesivo de alimentos ricos en proteínas favorece la acumulación de sustancias tóxicas y la rápida progresión de la enfermedad. El aporte de proteínas debe proporcionar alrededor de 0.75-0.8g /kg al día.

Los lácteos y derivados (leche, yogur, queso) son alimentos esenciales que proporcionan un alto aporte de proteínas y fósforo. Se recomienda 1 ración de lácteos al día (1 vaso de leche o 2 yogures o 30-50 g de queso). Evite tomar leche desnatada, leches enriquecidas en vitaminas y/o minerales, leche en polvo, queso de Burgos o quesos muy grasos. No están recomendados los lácteos que ayudan a reducir el colesterol.

**Carnes, pescados y huevos.** Consuma la cantidad recomendada por su nefrólogo. La carne más recomendada es la baja en grasa: pollo, pavo, carnes magras (solomillo, buey, cerdo, ternera), jamón de york o fiambre de pavo sin sal, o jamón serrano eliminando la grasa y desalándolo mediante su remojo en leche. Los huevos puede consumirlos 3 veces por semana (1 unidad) en sustitución de la carne o pescado. Puede prepararlos fritos o cocidos. Las tortillas puede elaborarlas utilizando 2 claras y 1 yema.

Evite embutidos, tocino, panceta y alimentos de casquería (hígado, callos, riñones, etc.). Estas indicaciones le ayudan a controlar el colesterol. Consuma cualquier tipo de pesca-

do en las cantidades indicadas. Es recomendable una vez por semana consumir pescado azul y excepcionalmente, mariscos y conservas de pescado por su alto contenido en sal y potasio.

**INGESTA DE LÍQUIDOS:** La acumulación de líquidos puede ocasionar hinchazón de los tejidos de todo el organismo incluidos los pulmones y el corazón provocando dificultad para respirar e hipertensión. Deberá restringir su ingesta a unos 500cc más la cantidad de orina que usted produzca en 24 horas. Tenga en cuenta todos los alimentos líquidos que ingiera (sopas, cremas...).

**GRASAS Y ACEITES.** Debemos controlar del consumo de grasas con especial relevancia para el control de la tensión arterial y de las enfermedades del corazón. El aceite de oliva es la grasa ideal para prevenir las enfermedades del corazón. Es recomendable su utilización en crudo, por ejemplo en ensaladas, así como en la elaboración y preparación de los platos en todos los grupos de edad. Evite utilizar para cocinar: mantequilla, margarina, manteca de cerdo o nata líquida. Este tipo de grasas aumentan de forma importante el colesterol. Puede consumirlas en pequeña cantidad para untar en el pan, aunque recomendamos como alternativa saludable, el aceite de oliva. Se deben primar las grasas vegetales sobre las animales, está demostrado su aspecto protector y beneficiosos sobre el sistema cardio-vascular ya afectado en la enfermedad renal. Las grasas son una de las principales fuentes de energía de nuestro organismo.

**FÓSFORO Y POTASIO:** Reducir y controlar mucho los alimentos muy ricos en fósforo y potasio. Sobre todos los frutos secos, los chocolates, quesos curados, vísceras, algunas legumbres secas y algunas frutas (plátano), por su alto contenido en fósforo y potasio, y con el fin de evitar la acumulación excesiva de estos elementos en el organismo. En estadios 4-5 de a ERC se debe utilizar la técnica de doble cocción para disminuir el contenido de po-

tasio de los alimentos. El potasio se disuelve fácilmente en agua, pudiéndose reducir su contenido en patatas, verduras, hortalizas y legumbres mediante el remojo previo y la doble cocción. Las verduras, patatas, hortalizas frescas (troceadas en porciones pequeñas) y las legumbres, colóquelas en remojo durante 12 horas antes de consumirlas y cambie el agua 2-3 veces. Cocínelas con abundante agua, y cuando rompa a hervir, tire la primera agua de cocción, cámbiela por un agua nueva, y realice de nuevo la misma operación una vez más. Con esta técnica se consigue reducir el contenido de potasio en los alimentos a la mitad. No aproveche el caldo de cocción para hacer caldos, sopas o salsas. Utilice preferentemente verduras congeladas tienen menor contenido en potasio.

Elija las frutas con menor contenido en potasio (pera, manzana, sandía). También puede consumirlas en almíbar (melocotón, pera, piña), siempre que no tome el almíbar o jugo, que es donde se concentra casi todo el potasio. Las frutas con alto contenido en potasio puede consumirlas ocasionalmente en pequeña cantidad, cocidas o asadas.

Si su médico le ha recomendado que tome bicarbonato, no olvide tomarlo, le ayuda a controlar los niveles de potasio en sangre. No debe olvidar tomar los medicamentos para controlar el fósforo.

**SAL:** Aunque el sodio es uno de los minerales que el organismo humano necesita para mantener un correcto equilibrio, en la insuficiencia renal, los riñones cada vez van teniendo más dificultad para eliminar el exceso y mantener el equilibrio del organismo. Por tanto convendrá ir reduciendo tanto el consumo de la sal de mesa, como de aquellos alimentos ricos en sal (salazones, cubitos de caldo o concentrados de carne, embutidos, aperitivos, etc.). En fases iniciales de la enfermedad renal, una restricción de sal más estricta se aplicará únicamente a los pacientes hipertensos. No se recomienda la sal sin sodio (sales de régimen) en estos pacientes por ser más rica en potasio.

**4.- PRODUCTOS DIETÉTICOS:** Evite la automedicación, productos de herboristería o hierbas naturales. Pueden favorecer la progresión de su enfermedad aunque se consideren "naturales".

**5.- ALCOHOL:** No se considera perjudicial una ingesta moderada de alcohol como en la población general, lo que supone unos 12 a 14 gramos de etanol, (aproximadamente 300 cc de cerveza o 150 cc de vino). Pero hay que tener en cuenta no solo las calorías presentes en el alcohol sino también la cantidad de líquido y el contenido en azúcar, potasio, fósforo y sodio, que debe limitarse en muchos pacientes según los factores de riesgo asociados y el grado de insuficiencia renal que presenten.

**6.- OBESIDAD:** La obesidad produce un aserie de cambios hemodinámicos estructurales y funcionales del riñón, que pueden favorecer la ERC. El mecanismo por el que la reducción de peso mejora la función renal es plural: mejor control de la presión arterial, mejora el perfil lipídico y de la glucemia, aumenta la sensibilidad a la insulina entre otros beneficios. El tratamiento de la obesidad en estas patologías no debe ser farmacológico, debe consistir en la realización de ejercicio físico y dieta hipocalórica

**7.- TABACO:** El tabaco es un factor de riesgo cardiovascular bien documentado y tiene un efecto adverso en la progresión de la enfermedad renal crónica. Puede dañar el riñón indirectamente a través de un aumento de presión arterial, pero también como una consecuencia directa, puede acelerar la progresión de la insuficiencia renal. El daño renal que produce el tabaco también puede derivar de mecanismos crónicos no hemodinámicos ya que induce a cambios funcionales, alteraciones vasculares y daña el tubulo renal. En resumen, el tabaquismo es uno de los factores remediabiles más importantes que intervienen en el curso de la enfermedad renal. El mecanismo exacto por el que el tabaco produce daño renal no está determinado, pero el abandono del tabaco debería ser

recomendado a todos los pacientes renales.

### 8.- ESTRÉS:

Controle y evite el estrés.

Ejercite el buen humor, la risa y la sonrisa.

Evalúe sus cualidades y acepte su propio cuerpo.

No sea demasiado exigente consigo mismo.

Aprenda de sus errores, cambie lo que no le guste y no distorsione la realidad.

Sea autónomo e intente controlar su propia vida.

Cuide de su salud. Atienda a sus necesidades.

No busque siempre la aprobación de los demás.

Sea creativo en situaciones cotidianas, bromee con los demás, se sentirá bien.

El sentido del humor ayuda a interpretar la vida de forma positiva.

## Finalmente, siga estas "Sugerencias" para mantener su corazón sano:

- Si tiene diabetes controle su azúcar sanguínea y siga su plan de tratamiento.
- Mantenga controlada su presión sanguínea y reduzca la sal.
- Reduzca su colesterol, reduzca las grasas de su dieta.
- Incremente su actividad física.
- Siga el tratamiento para su anemia.
- Mantenga el calcio y el fósforo en equilibrio, siga una dieta de bajo contenido en fósforo y siga su tratamiento al respecto.
- Deje de fumar.
- Reduzca su estrés y mantenga una vida social activa.

Recuerde que la enfermera de Atención Primaria y de la Especializada están a su lado para ayudarle, resolver sus dudas y acompañarle en su evolución.

**“Controle y evite el estrés. Ejercite el buen humor y la sonrisa.”**

## Noticias

### Un grupo de pacientes renales se dializa en Atenas a través de ALCER

Un grupo de 16 pacientes renales se dializaron durante una semana en Atenas, a través del Programa de Viajes Internacionales de la Federación Nacional de Asociaciones Alcer.

El pasado 2 de octubre un total de 61 personas, de las cuales 16 necesitan tratamiento de hemodiálisis, acompañadas de dos técnicos de la Federación Nacional ALCER partieron desde los aeropuertos de Madrid y Barcelona hasta Atenas donde han disfrutado de una semana de vacaciones. Dos técnicos de ALCER viajaron al frente de la expedición encargados de velar por el bienestar de todos los participantes, resolver las incidencias que puedan existir en el desarrollo del programa, además de acompañar a los pacientes al centro de diálisis para verificar que el tratamiento se desarrolla con normalidad.

Este es el segundo año que el Club de Ocio ALCER organiza un viaje internacional gracias al programa que la entidad diseñó el pasado año y que permite que personas en tratamiento de hemodiálisis puedan continuarlo mientras disfrutan de unas vacaciones.

Compartir experiencias

Durante una semana este programa permite a pacientes y familiares viajar con tranquilidad frente a cualquier contratiempo que pueda surgir durante el tratamiento y compartir sus experiencias con otras personas en su misma situación. Y es que la gran mayoría de los pacientes en tratamiento renal sustitutivo sienten más confianza a la hora de viajar al extranjero con el respaldo de una organización que se ha encargado previamente de gestionar todos los trámites relativos a su tratamiento.

En el próximo número de la revista ALCER podrán ver un reportaje del viaje internacional a Atenas 2017



### ALCER firma un acuerdo de colaboración con la cadena de hoteles Ilunion

El pasado 18 de julio la Federación Nacional ALCER e Ilunion Hotels, firmaron un acuerdo de colaboración, en el cual se podrán beneficiar los/as socios/as, de las 53 entidades ALCER, con descuentos del 10% sobre la tarifa en cualquier hotel de la cadena Ilunion, tarifas especiales para grupos vacacionales en todos los hoteles de la cadena. Para más información pueden escribir un correo electrónico a

[ocio@alcer.org](mailto:ocio@alcer.org)



# Reconocimiento, evaluación y acreditación de cualificaciones

► Sara Muñoz

En España más del sesenta por ciento de la población activa no cuenta con una acreditación reconocida de su cualificación profesional, además existe un volumen importante de aprendizaje no formal cuya falta de reconocimiento, en especial en colectivos como personas con discapacidad, puede provocar situaciones de deficiente transición en el mercado laboral con el consiguiente riesgo de exclusión.

La Unión europea estableció en marzo de 2004 los Principios comunes europeos para la validación del aprendizaje no formal e informal, que son necesarios para fomentar la comparabilidad y la aceptación de la diferencias entre los Estados miembros así como para la transferencia y aceptación de los resultados educativos y formativos en distintos entornos.

La acreditación de la experiencia laboral, es un proceso de evaluación a través del cual puedes ver reconocidas de manera oficial aquellas competencias profesionales que has adquirido en la práctica durante tu vida laboral o a través de vías no formales de formación.

## Ventajas que aporta la acreditación de mis competencias

- Obtener una acreditación oficial con validez en todo el territorio del Estado.
- Fomentar la movilidad en el mercado de trabajo, tanto en el ámbito nacional como europeo.

- Incrementar mis posibilidades de encontrar un trabajo y mejorar mi cualificación.
- Hacer visibles mis competencias y valorar mi experiencia con la ayuda de diferentes profesionales.
- Proponerme un plan de formación individualizado que complete o aumente mis competencias profesionales.
- Conseguir acreditaciones que me conduzcan a un certificado de profesionalidad o a un título de formación profesional.

Si las competencias profesionales evaluadas al trabajador, no alcanzan a completar las cualificaciones recogidas en algún título de formación profesional o certificado de profesionalidad, se le realiza una acreditación parcial acumulable. De este modo, si así lo desea, el trabajador podrá completar su formación para la obtención del correspondiente título o certificado.

## ¿Qué puede acreditarse?

**La unidad mínima de acreditación es la unidad de competencia.** Puedes acreditar las unidades de competencia correspondientes a una Cualificación Profesional, las cuales están recogidas en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales. Si acreditas todas las unidades de competencia de una Cualificación Profesional puedes obtener un Certificado de Profesionalidad y además,

con una formación complementaria puedes obtener un Título de Formación Profesional.

Si acreditas todas las unidades de competencia de una Cualificación Profesional puedes obtener un Certificado de Profesionalidad y además, con una formación complementaria puedes obtener un Título de Formación Profesional.

## Definición de unidad de competencia

Las competencias profesionales de una persona reflejan el conjunto de conocimientos y capacidades que le permiten el ejercicio de la actividad profesional conforme a las exigencias de la producción y el empleo. Estas competencias pueden adquirirse mediante formación o por experiencia laboral.

El conjunto de unidades de competencia con significación para el empleo constituyen una cualificación profesional.

## Que requisitos hay que cumplir

Para participar en el procedimiento deberás cumplir los siguientes requisitos:

- Nacionalidad. Poseer la nacionalidad española.
- Haber obtenido el certificado de registro de ciudadanía comunitaria o la tarjeta de familiar de ciudadano o ciudadana de la Unión, ser titular de una autorización de residencia o, de residencia y trabajo en España en



vigor, en los términos establecidos en la normativa española de extranjería e inmigración.

- Edad: Tener 18 años cumplidos en el momento de realizar la inscripción, cuando se trate de unidades de competencia correspondientes a cualificaciones de nivel I y 20 años para los niveles II y III.
- Tener experiencia laboral y/o formación relacionada con las competencias profesionales que se quieren acreditar:

En el caso de experiencia laboral. Justificar, al menos 3 años, con un mínimo de 2.000 horas trabajadas en total, en los últimos 10 años transcurridos antes de realizarse la convocatoria. Para las unidades de competencia de nivel I, se requerirán 2 años de experiencia laboral con un mínimo de 1.200 horas trabajadas en total.

En el caso de formación. Justificar, al menos 300 horas, en los últimos 10 años transcurridos antes de realizarse la convocatoria. Para las unidades de competencia de nivel I, se requerirán al menos 200 horas. En los casos en los que los módulos formativos asociados a la unidad de competencia que se pretende acreditar contemplen una duración inferior, se deberán acreditar las horas establecidas en dichos módulos

**La instrucción del procedimiento constará de las siguientes fases:**

a. Asesoramiento: Esta fase será obligatoria y tendrá carácter individual o colectivo. Podrá realizarse de forma presencial o a través de medios telemáticos.

Durante esta fase, el asesor orientará al candidato para aportar las evidencias a incluir en su historial profesional y formativo y que puedan ayudar a demostrar sus competencias profesionales, así como a cumplimentar el cuestionario de autoevaluación.

Esta fase finaliza con la realización por parte del asesor o asesora de un informe orientativo sobre la conveniencia de que el aspirante acceda a la fase de evaluación y sobre las competencias profesionales que considera suficientemente justificadas. Si el informe es negativo (no se consideran demostradas las competencias profesionales) se indicará al candidato la formación complementaria que debería realizar. Dado el carácter no vinculante de dicho informe, el aspirante es quien decide finalmente su participación en la siguiente fase.

b. Evaluación de la competencia profesional. Se realizará analizando el informe del asesor o asesora y toda la documentación aportada por el candidato. La evaluación en cada una de las unidades de competencia en las que se haya inscrito el candidato o candidata, tendrá por objeto comprobar si demuestra la competencia profesional requerida en las realizaciones profesionales, en los niveles establecidos en los criterios de realización, que constituyen el referente de evaluación, y en una situación de trabajo, real o simulada, fijada a partir del contexto profesional. El plan de evaluación será personalizado a cada persona candidata y para ello se utilizarán los métodos que se consideren necesarios con el fin de comprobar lo explicitado por la persona. Esos métodos pueden ser, entre otros, la observación del candidato o candidata en el puesto

de trabajo, simulaciones, pruebas estandarizadas de competencia profesional o entrevista profesional.

Todas las evidencias y actividades desarrolladas deben recopilarse y registrarse.

El resultado de esta fase es: competencia demostrada o no demostrada. La persona candidata será informada del resultado y tiene derecho a reclamación ante la Comisión de Evaluación, y en su caso, a interponer recurso de alzada.

c. Acreditación y registro de la competencia profesional: A los candidatos y candidatas que superen el proceso de evaluación, se les expedirá una acreditación de cada una de las unidades de competencia en las que hayan demostrado su competencia profesional. Si la persona candidata acredita todas las unidades de competencia recogidas en un certificado de profesionalidad, la administración laboral le indicará los trámites necesarios para su obtención. En caso de querer optar por un título de Formación Profesional, si tiene acreditadas todas las unidades de competencia asociadas a módulos profesionales del título, éstos le quedarán convalidados. De cara a la obtención del título, la persona interesada deberá cursar los siguientes módulos profesionales no asociados a unidades de competencia:

- Formación y Orientación Laboral (FOL).
- Empresa e Iniciativa Emprendedora.
- Lengua Extranjera.
- Formación en Centros de Trabajo (FCT): Convalidable una vez superados todos los módulos profesionales del título, si se dispone de la experiencia laboral establecida en la normativa.

La administración educativa le indicará los trámites para la obtención del título, que requerirá además, cumplir los requisitos de acceso previos a las enseñanzas correspondientes según lo prevé la Ley Orgánica 2/2006, de Educación, de 3 de mayo.

Changing tomorrow



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

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

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

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



# 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**