

SILVIA MARSÓ

"La donación de órganos me parece necesaria y muy positiva para la sociedad y para las personas"



DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2018



DEBILITADA QUIZÁS, PERO JAMÁS VENCIDA



ATENCIÓN PRIMARIA EN EL PACIENTE RENAL TRASPLANTADO

REPORTAJE

DISCAPACIDAD Y ERC



Gracias a pacientes como tú

Diaverum holidays
es líder en diálisis
vacacional

 23 Destinos  33 clínicas
a tu disposición todo el año
Más información: vacaciones@diaverum.com



SUMARIO

04 **DIRECTORIO**

06 **EDITORIAL**

07 **TRASPLANTE**
EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN
INMUNOSUPRESORA

10 PREOCUPACIÓN POR LA VALORACIÓN DEL
GRADO DE DISCAPACIDAD A TRASPLANTADOS

14 **NUTRICIÓN**
UTILIDAD DEL CUIDADO DE LA
ALIMENTACIÓN EN LA CONSULTA ERCA

16 **ENTREVISTA**
SILVIA MARSÓ

18 **LEGISLACIÓN**
VOLUNTADES ANTICIPADAS

22 **LITIASIS RENAL**
LITIASIS RENAL Y ENFERMEDAD RENAL
CRÓNICA

26 DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2018

30 **EL LADO HUMANO**
JESÚS Y MARÍA UN SUEÑO PARA TODA LA
VIDA

32 **EMPLEO**
DEBILITADA QUIZAS PERO JÁMAS VENCIDA

36 **ATENCIÓN PRIMARIA**
ATENCIÓN PRIMARIA EN EL PACIENTE RENAL
TRASPLANTADO

39 **PSICOLOGIA**
CALIDAD DE VIDA

40 **EJERCICIO FÍSICO**
EJERCICIO, BIENESTAR E INDEPENDENCIA

ALCER

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

CONSEJO EDITORIAL ALCER

Equipo de Dirección:
Jesús Ángel Molinuevo Tobalina
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/ Constancia, 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 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

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

ALCER ALICANTE

D. Roberto Antonio Oliver Jordá
C/ Martín Luther King, 4 - pta. 4-2 - bajo
03010 Alicante
Tels. 965 25 14 51 - 601 42 51 18
Fax 965 25 53 50
asociacion@alceralicante.org

ALCER ALMERÍA

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

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez
Avda Pío XII, Edificio Especialidades
(SESCAM), 3ª planta. Apartado de Correos 432
13002 Ciudad Real
Tels. 926 21 53 00 - 638 241 238
alcerciudadreal@hotmail.com

Delegación:

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
alcerebro@alcerebro.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@alcerquipuzkoa.org

ALCER GRANADA

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

Delegación:

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

ALCER GUADALAJARA

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

ALCER HUESCA

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

ALCER ILLES BALEARS

Dña. Manuela de la Vega Llompard
Edificio Palmazenter
C/ Ter, 27 - 1º Pta 14. Poligono De Son Fuster
07009 Palma de Mallorca
Tel. 971 72 32 43 / Fax 971 49 87 78
alcerib@telefonica.net

Delegación:

Ibiza

D. José Miguel Likona Saez de Ibarra
Movil 646 965 875
E-mail: dljosemi@gmail.com

ALCER JAÉN

D. Francisco Alcaraz Martínez
C/ Ubeda, 6, sotano derecha
23008 Jaén
Tel. 953 252244 / Fax 953 252244
Tel. 699 47 67 14 / 625 83 87 41
alcerjaen@alcerjaen.org
presidente@alcerjaen.org

ALCER LEÓN

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

Delegación:

El Bierzo

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

ALCER LUGO

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

ALCER MADRID

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

ALCER MÁLAGA

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

ALCER MELILLA

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

ALCER MENORCA

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

ADAER MURCIA

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

ALCER NAVARRA

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

ALCER ONUBA

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

ALCER ORENSE

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

ALCER PALENCIA

D. Rosa de Lima Arnáiz Pérez
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

D. Eugenio Sánchez Lucas
Avenida López Ballesteros, 7 - Local 3
36600 Villagarcía de Arosa (Pontevedra)
Tels. 693 714 005 - 610 076 233
infoalcerpontevedra@gmail.com

ALCER LA RIOJA

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

ALCER SALAMANCA

D. Francisco Carmelo Martín Rodríguez
Avda. de Italia, 8 - 1º - of. 6
37006 Salamanca
Tel. 923 25 71 40 / Fax 923 25 71 40
alcersalamanca@alcer.org

ALCER SEGOVIA

Dña. Elena Torrego Fuentes
CAAV Avda Fernandez Ladreda, 28 entreplanta
40002 Segovia
Tels. 921 46 20 16 / 670 28 95 63
Fax 921 46 20 16
alcersegovia@gmail.com

ALCER SORIA

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

ALCER TARRAGONA

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

ERTE TENERIFE

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

ALCER TERUEL

D. Eduardo Miguel Repollés
Centro Social de la Ciudad de Teruel
C/ Yagüe de Salas, 16 - 5º 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

Cada vez son más los casos de personas con enfermedad renal crónica, trasplantadas, que son llamados a revisión de su grado de discapacidad que reciben una valoración inferior al 33% necesario para ser considerado persona con discapacidad. Solo una valoración igual o superior a este 33% da acceso a los beneficios que la Ley otorga a las personas con discapacidad.

Este hecho es especialmente preocupante en personas jóvenes y en edad laboral, que después de unos años en diálisis se tienen que incorporar al mercado laboral. Tanto las personas con discapacidad, como los empresarios que los contratan tienen una serie de beneficios (menores cotizaciones sociales para los empresarios, reserva de plazas para personas con discapacidad tanto en la empresa privada, como en la administración pública, etc.), que posibilitan su integración laboral.

En un colectivo donde las ausencias reiteradas al trabajo, debido a las continuas y periódicas visitas al servicio de Nefrología y a otros servicios complementarios y necesarios para la supervivencia del injerto, pueden dar lugar a despidos laborales, son necesarias medidas correctoras que nos garanticen las mismas oportunidades que al resto de los ciudadanos.

No es razonable que un acuerdo administrativo, dictado por un órgano

técnico, condicionen un proyecto de vida; se precisa una solución política para que las personas con un trasplante de riñón tengan igualdad de oportunidades como el resto de la ciudadanía, fomentando su participación plena y efectiva en la vida social, laboral o de cualquier otro tipo.

Es necesario que la adecuación del actual baremo del grado de discapacidad se adecue a la "Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud" (CIF-OMS/2001) y se apueste decididamente por el modelo social de la discapacidad que adopta la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto debería suponer ir más allá de la obtención de un Certificado con un porcentaje de limitación a la hora de ser reconocida legalmente como Persona con Discapacidad.

De todo ello se trató en las Jornadas sobre la discapacidad y la enfermedad renal dirigidas a los profesionales de ALGER, que se celebraron en la Sede del IMSERSO los días 15 y 16 de marzo y que encontrareis información más detallada en el interior de la Revista.

El próximo mes de mayo, la actual Junta Directiva acaba su mandato y es momento de hacer balance de su gestión. Han sido cuatro años de esfuerzos, con éxitos y fracasos, como no podía ser de otra forma, pero de todos ellos hemos ido aprendiendo para mejorar nuestra gestión.

Muchos han sido los programas y proyectos que hemos puesto en marcha en estos cuatro años, algunos de ellos ya concluidos, pero otros más estratégicos y pensados en el largo plazo aun por concluir. Es necesario tener un movimiento asociativo fuerte y cohesionado que de visibilidad a la enfermedad renal y apueste por la defensa de los derechos de las personas con enfermedad renal crónica, hay que seguir trabajando en ello pues hay muchas cosas que mejorar. Pero eso ya será la historia en los otros próximos años.

Para la consecución de nuestros objetivos, hemos contado con el apoyo de nuestros aliados tradicionales: la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), Confederación Española de personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Fundación ONCE y con la industria farmacéutica, nuestros patrocinadores, que nos han apoyado respetando siempre nuestra autonomía.

A todos ellos MUCHAS GRACIAS por su confianza.

Jesús A. Molinuevo
PRESIDENTE FEDERACIÓN NACIONAL ALGER

Efectos secundarios de la medicación inmunosupresora

► Sofía Zarraga Larrondo, Jefe de Sección de Nefrología, Hospital universitario de Cruces

Las personas que reciben un trasplante renal necesitan tomar fármacos inmunosupresores para anular la respuesta inmune del organismo ante un cuerpo extraño. Como todos los fármacos estos medicamentos no están exentos de efectos secundarios que hay que conocer, reconocer y dimensionar. Es importante saber por qué los tomo y de qué me están protegiendo.

Una de las definiciones que más me gusta del bienestar de la persona trasplantada dice lo siguiente:

“La persona trasplantada que se encuentra bien es aquella que al cabo de un año de trasplante tiene una función renal estable, buena tolerancia a la inmunosupresión y una sensación subjetiva de bienestar”. ¿Por qué tiene que pasar un año? El primer año de trasplante es el momento de aparición de las posibles complicaciones agudas (rechazo, infecciones y complicaciones quirúrgicas fundamentalmente). También es durante el primer año cuando se emplean mayores dosis de medicación inmunosupresora porque la respuesta inmune es más intensa. Y ese primer año es el tiempo razonable para que la persona se adapte a la nueva situación y la nueva medicación. A priori no conocemos la capacidad de una persona para necesitar más o menos inmunosupresión. Tenemos algunos datos indirectos pero no marcadores de riesgo

de rechazo, o de infección fiables al cien por cien. Necesitamos ese año para ir conociendo a la persona y adecuar la inmunosupresión a su respuesta. Nuestra intención siempre es individualizar el tratamiento. De la toma correcta de los fármacos inmunosupresores depende la vida a largo plazo del injerto renal. Cada vez más estudios apoyan que la falta de adherencia a estos fármacos es la causa de lo que se ha venido llamando rechazo crónico. Si una persona trasplantada de riñón no toma la medicación inmunosupresora prescrita, o lo hace de forma irregular, su organismo responde con una inflamación de baja intensidad pero pertinaz. Y esa inflamación resultará en la pérdida del injerto renal en un tiempo variable. Y además penalizará a la persona desde el punto de vista inmunológico haciendo que encontrar un segundo o tercer riñón sea más difícil por la presencia de anticuerpos. Los efectos secundarios no deseados de los inmunosupresores son una de las causas de falta de cumplimiento de la medicación prescrita. No todos los efectos tienen la misma intensidad e importancia en el desarrollo de la vida cotidiana. Algunos

dependerán de niveles y dosis del fármaco y se aliviarán con el ajuste adecuado del mismo. Otros efectos dependen de la idiosincrasia personal y son más difíciles de controlar. En cualquier caso deberá consultar con su nefrólogo y comentarle la presencia de estos síntomas no deseados y la posibilidad de paliarlos. También es importante que sepa de la posibilidad de que los fármacos, infusiones y diversas sustancias interactúen entre sí, modificando su metabolismo. Por tanto un efecto que antes no había aparecido aparece con la toma de un antibiótico que casualmente aumenta los niveles del fármaco inmunosupresor. Su nefrólogo le indicará las sustancias con las que debe tener precaución.

No es mi intención hacer un listado exhaustivo de los posibles efectos no deseados de los fármacos inmunosupresores sino de los más frecuentes. Desde mi punto de vista el efecto adverso más dañino es la falta de adherencia a la medicación cuyo resultado es la pérdida del injerto renal. Para resaltar la importancia de estos fármacos en la hoja de tratamiento que administramos en la consulta los

separamos del bloque del resto de los fármacos.

La mayor parte de las personas trasplantadas en España lleva una combinación de varios inmunosupresores para anular la respuesta inmune. En mi consulta pongo el ejemplo de que el sistema inmunológico es como un ejército de los clásicos. Tiene infantería, caballería, marina y aviación. Y cada inmunosupresor ataca a uno o varios de estos flancos. Por esta razón se administran combinados. Las dosis y los niveles que buscamos dependerán de cada paciente y su riesgo inmunológico.

Los fármacos empleados son la prednisona, la ciclosporina, el tacrolimus, el micofenolato mofetil o micofenólico, el sirolimus, el everolimus y la azatioprina. El belatacept se usa en una minoría de pacientes.

Las dos combinaciones más usadas hoy día son tacrolimus,+micofenolato/ micofenólico+prednisona y tacrolimus+everolimus/sirolimus+ prednisona.

El tacrolimus forma parte de ambas combinaciones porque su suspensión es el principal factor de riesgo para la formación de anticuerpos contra el injerto renal.

La suspensión de corticoides (prednisona) es un debate que aún no se ha resuelto. Hay grupos que no lo suspenden nunca. Otros lo hacen salvo en pacientes de riesgo inmunológico o para proteger al injerto de la posible recidiva de la enfermedad nativa. En los análisis de grandes cifras se concluye que la retirada de corticoides se acompaña de aumento discreto de rechazo pero de disminución de complicaciones. En general lo que si está bastante consensuado es el descenso de la dosis de prednisona con cierta rapidez y que la dosis de mantenimiento no sea mayor de 5 mg de prednisona al día. En nuestra consulta individualizamos la retirada de prednisona según los condicionantes personales (segundos o más

trasplantes, anticuerpos preformados, identidades inmunológicas con el donante, enfermedad glomerular en riñones nativos, desensibilización pretrasplante por grupo incompatible, diabetes postrasplante, desarrollo de osteoporosis, calcifilaxis, catarata, enfermedad vascular..). Como podéis comprobar hay muchas papeletas en el bombo y las decisiones son para cada persona.

CORTICOIDES-PREDNISONA

Tengo un amigo dermatólogo que dice que si pudiéramos tomar altas dosis de corticoides durante tiempo indefinido no harían falta médicos. Esto es una exageración evidentemente, pero refleja la alta capacidad de control de los distintos estados inflamatorios del organismo que tienen los corticoides.

El efecto colateral más comentado y por ende más molesto en general es el aumento del apetito y la distribución de la grasa en el cuello y abdomen. Esa idea de que el corticoide engorda por si mismo hay que abandonarla. Sólo engorda lo que se come y no se gasta. Controlar el apetito no es fácil y hay que tener voluntad. Tampoco hay que desdeñar los efectos cosméticos como la aparición de acné y aumento de vello (más acusado en las mujeres). Estos efectos aparecen al principio con el uso de dosis más elevadas y van remitiendo con el tiempo. También la irritabilidad y agresividad están relacionados con las dosis elevadas de corticoides. La prednisona favorece la fragilidad capilar y es frecuente observar lo que llamamos "hematomas fáciles". Se presentan como manchas pequeñas en la zona de los antebrazos sin que haya traumatismo previo y desaparecen antes de que aparezcan otras. La importancia de estas manchas es distinguirlas de otras manchas que aparecen y permanecen en el tiempo. estas últimas podrían estar en relación con una patología conocida como sarcoma de Kaposi, que es muy infrecuente en personas con trasplante renal.

El efecto adverso médico más frecuente de la prednisona es favorecer el desarrollo de diabetes postrasplante. También favorece

la osteoporosis y el desarrollo de cataratas. La toxicidad vascular de la prednisona es un enemigo silencioso favoreciendo la arterioesclerosis. Se ha visto, en otros grupos de patologías como el lupus eritematoso, que la dosis de mantenimiento de 5 mg de prednisona al día no favorece dicha toxicidad.

CICLOSPORINA

La ciclosporina es un fármaco inmunosupresor del grupo de los inhibidores de la calcineurina. Los efectos secundarios más visibles son los efectos cosméticos como acné y aumento de vello más acusados en mujeres. También se describe un cuadro de crecimiento de encías doloroso y en algunos casos sangrante. Normalmente se asocia con niveles elevados de fármaco en sangre y en ocasiones necesita raspado por parte de cirugía maxilofacial. Es más frecuente si se asocia a un antihipertensivo muy empleado que es el amlodipino.

Los efectos adversos médicos más frecuentes son el aumento de colesterol, de ácido úrico (y por ende ataques de gota en personas predispuestas) y de tensión arterial. Estos efectos junto con la hipotética menor potencia inmunodepresora han favorecido que en los últimos años se haya preferido el uso de tacrolimus como fármaco básico del tratamiento inmunosupresor.

TACROLIMUS

El tacrolimus es un fármaco inmunosupresor del grupo de inhibidores de la calcineurina. Hay dos formulaciones. Una de liberación retardada con una sola toma diaria y otra de toma cada doce horas. Ambas formas tiene un perfil de efectos secundarios similar. La concordancia en la toma de medicación prescrita es mejor con una sola toma. Los efectos secundarios más molestos y frecuentes descritos con el tacrolimus son los que manifiestan la neurotoxicidad. Temblor, insomnio, cefalea, falta de concentración, dificultad de memoria, irritabilidad, ansiedad y depresión se describen frecuentemente en la consulta. Se observan distintos grados clínicos,

desde síntomas leves hasta cuadros que interfieren con la vida cotidiana. En general estos síntomas aparecen al principio, están en relación con niveles sanguíneos elevados y se corrigen al disminuir las dosis. Hay algunas personas que a pesar de niveles correctos manifiestan los síntomas, pero son una minoría.

Hay fármacos que nos ayudan a controlar el temblor, la ansiedad, la jaqueca y el insomnio.

La combinación de tacrolimus con sirolimus y everolimus nos permite mantener dosis más bajas de fármaco lo que podría beneficiar a las personas especialmente sensibles. Esto es importante porque ya hemos comentado previamente que la suspensión de tacrolimus se asocia con aumento del riesgo de desarrollo de anticuerpos frente al injerto renal y pérdida del mismo.

El perfil de efectos adversos médicos del tacrolimus incluye fundamentalmente el peor control de la diabetes y la posibilidad de debut diabético postrasplante.

MICOFENOLATO MOFETIL/ACIDO MICOFENOLICO

Estos fármacos se incluyen en el grupo de los antimetabolitos. Se emplean asociados al tacrolimus para prevenir el rechazo.

Los síntomas digestivos son los efectos secundarios más frecuentes. Abarcan desde dolor epigástrico hasta diarrea franca con dolor abdominal y urgencia. En general pueden amainar con la reducción de dosis. Pueden aparecer en cualquier momento de la evolución del trasplante pero lo más frecuente es en los primeros meses. Si los síntomas son severos hay que suspender la medicación y buscar otro tipo de combinación. También se puede probar su suspensión o disminución inicial de dosis. Posteriormente se intenta reinstaurar. Cuando la sintomatología aparece hay que descartar siempre replicación y enfermedad por citomegalovirus que puede manifestarse con alteraciones gastrointestinales.

La fatigabilidad muscular es un síntoma menos frecuente pero posible. Se ha descrito más en pacientes con patología autoinmune que reciben

el fármaco. La toxicidad medular es el efecto adverso médico más frecuente. Disminución de glóbulos blancos, glóbulos rojos o ambos. En estos casos hay que disminuir o suspender el fármaco. Cuando el cuadro ceda podremos reinstaurar el tratamiento en dosis progresivas con análisis de control o bien plantear otra combinación.

SIROLIMUS/EVEROLIMUS

Estos fármacos pertenecen al grupo de inhibidores de MTOR (una proteína fundamental para la proliferación celular) o inhibidores de la señal de proliferación. Se estudiaron inicialmente como antibióticos pero su desarrollo ha sido como inmunosupresores y antitumorales. Se emplean asociados al tacrolimus para prevenir el rechazo. Tienen un papel especial en la prevención de aparición de nuevas lesiones del carcinoma epidermoide en personas trasplantadas.

En los estudios realizados y en nuestra experiencia aparecen efectos secundarios en un veinte por ciento de las personas en las que se usaron. La mayoría de los efectos son leves y controlables. Entre estos incluyo las úlceras bucales, los edemas, acné, eczema, aumento de triglicéridos y colesterol. Normalmente los ajustes de dosis y niveles favorecen la resolución de estos síntomas. En general el uso de diuréticos controla los edemas, el tratamiento antibiótico yugula el acné y las estatinas controlan el colesterol.

En casos graves no queda más remedio que retirar la medicación. Hay dos cuadros que obligan a la retirada del fármaco: la pérdida masiva de proteínas en orina y el desarrollo de una inflamación pulmonar no infecciosa y en relación con el fármaco. Ambos cuadros responden en general a la retirada precoz del inmunosupresor y son reversibles.

AZATIOPRINA

Apenas se usa asociada a tacrolimus o ciclosporina pero tiene su papel en aquellas mujeres que quieren quedarse embarazadas (es segura en el embarazo) y hay que suspender micofenólico o inhibidores de MTOR (por su potencial teratogénico). También

en aquellas personas que no los toleran queremos combinaciones inmunosupresoras.

Es muy bien tolerada. Por su mecanismo de acción pertenece a los antimetabolitos.

Su efecto adverso más frecuente es la toxicidad medular provocando leucopenia y anemia, más frecuentemente que disminución de plaquetas.

Es muy importante recordar que nunca debe administrarse junto al alopurinol (tratamiento para el ácido úrico elevado y gota) por el riesgo de provocar pancitopenia medular (se anulan la formación de glóbulos rojos, blancos y plaquetas).

Otro efecto adverso es el posible desarrollo de lesiones cutáneas benignas y malignas (desde verrugas hasta carcinomas epidermoides) con su uso continuado, favorecido por la exposición solar.

BELATACEPT

Es un fármaco inmunosupresor de administración intravenosa cada 28 días. Es un anticuerpo que controla los mecanismos de coestimulación de las células implicadas en la respuesta inmune. Es muy bien tolerado.

No se aconseja en personas que no tengan inmunidad contra un tipo de virus perteneciente a la familia de los herpes virus (Epstein Barr Virus conocido como virus del beso). Esto es así porque se han descrito linfomas asociados a este virus en personas tratadas con belatacept y sin contacto previo con el virus.

El tratamiento inmunosupresor busca la preservación y supervivencia de su injerto renal durante el mayor tiempo posible. La intolerancia al mismo es un problema importante que hay que afrontar. Confíe en su nefrólogo. Estamos para ayudarle y buscar la fórmula inmunosupresora más adecuada para su injerto y más confortable para su vida cotidiana.



El primer año de trasplante es el momento de aparición de las posibles complicaciones agudas



PREOCUPACIÓN POR LA VALORACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD A TRASPLANTADOS

▶ Ana Martín

Desde hace ya unos años, los trabajadores y trabajadoras sociales de nuestras entidades vienen detectando la valoración a la baja del grado de discapacidad para personas con trasplante renal. Todo ello aunque el actual baremo data del año 1999 y no se ha modificado. Sin embargo será en breve cuando se actualice ese viejo baremo y no se prevé que la situación mejore. Ésta fue una de las preocupaciones que surgieron en las Jornadas Informativas sobre discapacidad por Enfermedad Renal Crónica, celebradas en la sede del IMSERSO los días 15 y 16 de marzo en Madrid y organizadas por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER.

Las jornadas estaban destinadas para profesionales de las entidades ALCER, y contamos con la asistencia de un total de 30 trabajadores/as sociales de las entidades. A ellos se unieron también trabajadoras sociales de la Fundación Renal Íñigo

Álvarez de Toledo (FRIAT), Diaverum Servicios Renales, representantes de la Federación Nacional de trasplantados hepáticos, la Federación Española de trasplantados de Corazón, y de Federación de fibrosis Quística.

La jornada se organizó en dos días, comenzando el jueves 15 a las 16 horas con la mesa inaugural que estuvo compuesto por los siguientes representantes, D. Borja Fanjul (Director General de Discapacidad), D. Anxo Queiruga (presidente de COCEMFE) y D. Jesús A. Molinuevo (presidente de la Federación Nacional ALCER).

Queiruga nos transmitió el apoyo desde Cocemfe, para el reconocimiento de la discapacidad para todos y todas las personas con trasplante renal,

La Dra. Pilar Sánchez-Porro (Médico del centro Base nº 8 de Madrid), nos habló sobre la valoración del grado de discapacidad en personas con ERC trasplantadas, pudimos conocer de primera mano, como es la valoración en los centros bases a las personas

con trasplante, y cómo se determinan los diferentes grados cuando sufren varias patologías. El debate analizó las posibles diferencias entre los centros de valoración y los factores determinantes que precisan conocer los técnicos para un adecuado dictamen.

A continuación, **la Dra. Esther González (servicio de nefrología. Coordinación de trasplantes del hospital Universitario 12 de octubre de Madrid),** expuso desde su experiencia cuál es la afectación del trasplante para las actividades de la vida diaria, los efectos secundarios de la medicación inmunosupresora que debe de tomar un paciente por vida, los miedos al fracaso renal, etc. El análisis posterior con los asistentes definió la problemática actual y las barreras con que se encuentran éstas personas después del trasplante.

El viernes 16 comenzamos la jornada a las 10 horas, con mesa "discapacidad y enfermedad renal crónica", de mano **del profesor D. Miguel Ángel Ramiro (profesor Titular de Derecho y**

Director de la Cátedra Discapacidad Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los derechos. Universidad de Alcala),

los/as participantes pudieron conocer que una persona trasplantada sigue teniendo barreras laborales, y es por ello que hay que apostar por un modelo **social de la discapacidad que se adopta en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad**, debería suponer ir más allá de la obtención de un Certificado con un porcentaje de limitación a la hora de ser reconocida legalmente cómo Personas con discapacidad. Las personas con ERC, por el simple diagnóstico ya se enfrentan a toda una serie de barreras legales y actitudinales que afectan negativamente al disfrute de los derechos en igualdad de condiciones. El modelo social de la discapacidad abogaría por considerar como personas con discapacidad a aquellas que por el simple hecho de tener un diagnóstico, la sociedad va considerar que tienen una capacidad disminuida y que, por lo tanto, no pueden acceder a determinados derechos, bienes o servicios,

La ERC puede dar lugar a la compatibilidad entre el trabajo y la incapacidad laboral. En efecto, se trata de situaciones muy específicas, pero que ciertamente pueden producirse en la realidad, siendo pues, criticable la negación automática de la protección

en este tipo de supuesto de hecho por parte del INSS.

Seguidamente **el profesor D. Eduardo López (profesor Titular del Trabajo y la Seguridad Social. Universidad de Alcala)**, pudimos conocer las compatibilidades de pensiones contributivas y no contributivas con la realización de un trabajo reenumerado.

Finalizamos la mañana con una **mesa debate sobre "discapacidad y persona trasplantada", de la mano de la moderadora Dña. Paulina Ramírez (investigadora de la Cátedra "discapacidad, enfermedad crónica y accesibilidad a los derechos". Universidad de Alcala)**, en cuya participaron Dña. Patricia Sánchez (trabajadora social de ALCER Alicante), Dña. Irene Carrasco (trabajadora social de ALCER Giralda) y Dña. Leticia Aguado (trabajadora social de ALCER Toledo), cada una de ellas nos expuso como valoran la discapacidad a una persona con trasplante renal en su provincia, y pudimos ser conoceros de las diferencias que existen las Comunidades Autónomas, siendo en Toledo la retira del certificado de discapacidad y en Alicante manteniendo la discapacidad a las personas que tienen un trasplante renal.

Finalizadas las ponencias, el secretario de la Federación, Rafael Rodríguez, leyó

”

Dra. Pilar Sánchez-Porro: “No puede existir diferencias a la hora de la valoración de la discapacidad entre las diferentes Comunidades Autónomas”

”

Dra. Esther González: “Las personas trasplantadas mejora la calidad de vida, pero sigue teniendo limitaciones en su vida diaria”

”

Prof. Miguel Ángel Ramiro: “Sólo el 39 % de pacientes renales trasplantados en edad laboral tienen un empleo activo, debido a factores físicos y a la dificultad para reincorporarse al mercado laboral tras años de inactividad durante el tratamiento de diálisis”





las conclusiones y ofreció una serie de peticiones a la administración para mejorar la integración social y laboral de las personas con enfermedad renal crónica, especialmente con trasplante renal.

A la clausura de las jornadas asistieron Dña. Carmen Balfagón (directora general del Imsero), Dña. Beatriz Domínguez-Gil (directora general de la Organización Nacional de Trasplante) y D. Jesús A. Molinuevo

(presidente de la Federación), en la cual la Dra. Domínguez-Gil, nos transmitió la preocupación social de las personas con trasplante renal. La directora del Imsero, Dña. Carmen Balfagón, que clausuro las jornadas y se comprometió a realizar un estudio sobre las necesidades sociales de las personas trasplantadas junto con la Federación Nacional ALCER y así mismo reunirse con los centros bases de las diferentes provincias para unificar criterios.

”

Prof. Eduardo López:

“La.ERC puede dar lugar a la compatibilidad entre el trabajo y la incapacidad laboral, se trata de situaciones muy específicas, pero que ciertamente pueden producirse en la realidad”

CON LA COLABORACIÓN



Peticiones para la administración

Primero: Que la **valoración del grado de discapacidad** en las personas con enfermedad renal trasplantadas se base en la **búsqueda de su inclusión**, respetando el principio de **igualdad** de oportunidades y buscando su normalización, es decir que puedan llevar una vida normal, **accediendo a los mismos bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.**

Segundo: Es preciso fomentar las posibilidades de **empleo activo** de las personas con enfermedad renal trasplantadas, permitiendo su acceso y permanencia en el mercado de trabajo. Se deben asegurar condiciones efectivas de desarrollo de una vida laboral, garantizando las mismas posibilidades de desarrollo vital. Asimismo, es preciso garantizar la tutela de su trabajo con una **protección laboral** efectiva, dada la posible consideración de las personas con enfermedad renal trasplantados como trabajadores especialmente sensibles a los riesgos laborales.

Tercero: El grado de discapacidad no tiene una relación directa con el reconocimiento de la incapacidad laboral, pero es preciso tenerlo en cuenta a efectos de graduación del nivel de funcionamiento social y laboral de la persona. **Se debe considerar la patología diagnosticada, pero igualmente las dificultades que la persona presenta en el desempeño de su actividad laboral, así como las repercusiones negativas derivadas de su patología.**

Cuarto: La valoración del grado de discapacidad debe contener principios claros que evite la diferente interpretación territorial de la norma.



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
- Sociedad Nacional ALCER: www.alcer.org
- Sociedad Española de Nefrología: www.senefro.org
- Sociedad Española de Trasplante: www.setrasplante.org

En colaboración con:





► Dra. Almudena Pérez Torres. Dietista-Nutricionista. Hospital Universitario Santa Cristina.

UTILIDAD DEL CUIDADO DE LA ALIMENTACIÓN EN LA CONSULTA ERCA

Antes de comenzar a escribir este artículo me voy a presentar, mi nombre es Almudena, soy nutricionista, y entre por primera vez como profesional sanitario en un Servicio de Nefrología hace aproximadamente 10 años, digo como nutricionista porque la enfermedad renal lleva siendo parte de mi vida desde hace mucho tiempo.

En mi casa la alimentación siempre se había cuidado, y lo consideraba como una parte esencial del tratamiento de la enfermedad renal. Algo de lo que estaba tan segura, y que sobre todo era de tanta utilidad no solo para mi familia sino para todos los pacientes, decidí hacerlo ciencia, por lo que me dispuse a escribir mi tesis doctoral, para ello me alié con dos grandes directores de tesis, el Dr Rafael Selgas Gutiérrez y la Dra Ana M^o López Sobaler, y con

los mejores compañeros de viaje: el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario La Paz.

El título de la tesis es "Efectos a corto y largo plazo de un programa de educación nutricional sobre el estado nutricional del paciente con enfermedad renal crónica avanzada". Fue una tesis escrita por artículos, debido a que no solo era necesario escribirlo en formato tesis, sino también escribirlo en forma de artículos científicos para hacerlo mucho más visible y poder mostrar a todos los profesionales sanitarios que el cuidado de la alimentación tenía tanta utilidad que presentaba una gran evidencia científica. Fueron 5 artículos, los cuales voy a ir resumiendo poco a poco de manera unificada, con una única finalidad, de que llegue a cada uno de vosotros que el cuidado de la alimentación en la enfermedad renal no solo sirve para prevenir malnutrición, sino también para cuidarnos y mimar

el riñón a lo largo del camino de la enfermedad. Sabemos, que la enfermedad renal crónica (ERC) se encuentra asociada con mayor riesgo de mortalidad principalmente por eventos cardiovasculares (1,2), y que hasta el momento en el que se instaure el fallo renal y es necesario el tratamiento renal sustitutivo, el tratamiento es principalmente farmacológico y nutricional. La prevalencia de malnutrición es elevada, y aumenta a medida que disminuye la función renal, presenta unas características específicas que hacen que reciba el nombre de Desgaste Proteico Energético (DPE), y se define como "aquel estado patológico que se caracteriza por la pérdida progresiva de los depósitos proteicos y energéticos", y que no solo se debe a la baja ingesta, sino también a otros factores presentes a lo largo de ERC como; la inflamación, la urea y el propio proceso de diálisis.

Como primeras medidas de prevención y tratamiento del DPE, se recomiendan; el consejo nutricional individualizado y la suplementación nutricional oral (En el caso de no cubrir los requerimiento de energía y proteínas adaptadas a cada etapa de la ERC). Debido a que el DPE se asocia con mayor morbi-mortalidad, algunos de los objetivos específicos planteados a lo largo de la tesis fueron:

Conocer el estado nutricional y la dieta de un colectivo de pacientes en la Unidad de ERCA, así como evaluar la eficacia y seguridad de una intervención nutricional individualizada en los mismos pacientes de la Unidad de ERCA, y por último conocer su influencia a largo plazo, 2 años, sobre la mortalidad y el número de ingresos hospitalarios.

Fue un estudio longitudinal en el que fueron incluidos 186 pacientes, que realizaron un Programa de Educación Nutricional (PEN) de 6 meses de duración, y en el que se realizó una recogida de datos a los 2 años del inicio del programa. Fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Hospital Universitario La Paz. El PEN consistió en 3-4 sesiones de nutrición individualizadas en las que se daba un plan dietético adaptado a las necesidades del paciente, y se trabajan algunos de los siguientes temas: Potasio y fósforo, contenido lipídico de los alimentos, contenido en azúcar, lectura de etiquetado nutricional o recomendaciones para disminuir peso, entre otros temas. En cada sesión se iba modificando el plan dietético, no solo según los valores de la analítica del paciente, sino también sus gustos, y de las necesidades que iban surgiendo. Lo más importante de todo, es que se intentaba enseñar a comer ante cualquier situación, y dotar a cada paciente de las herramientas nutricionales necesarias para poder desenvolverse a lo largo de todo el proceso de enfermedad, no solo durante la ERCA, sino también ante la diálisis o el trasplante. Y que se considerase la alimentación como

una aliada de viaje. Como resultado de todo esto, encontramos que antes de realizar el programa de nutrición, un 30,1% de los pacientes presentaban DPE, siendo mayor en las mujeres. Los hombres tenían mayores niveles de proteinuria, masa muscular, y comían más que las mujeres. Ellas tuvieron mayores niveles de colesterol total, HDL, y porcentaje de masa grasa, y se encontró que el DPE estaba asociado a: mayor proteinuria, mayor ingesta de lípidos, y de fuerza muscular.

Cuando se analizó la dieta que realizaban estos pacientes, los hombres, consumían más alcohol y vitamina D, las mujeres de ácidos grasos trans y vitamina B1. Y uno de los datos que nos pareció más curioso es que pese al tiempo que se dedica a la explicación del fósforo y el potasio desde las consultas, un 91,4% presentaban ingesta elevada de fósforo y el 73% de potasio. Solo 2,7% comían de manera adecuada la vitamina D y 21,6% de folatos.

El programa tuvo una duración de 6 meses y al finalizarlo, encontramos que los valores de potasio sérico disminuyeron sin que ningún paciente necesitará quelantes de potasio, los marcadores de inflamación y el perfil lipídico también mejoraron. El IMC disminuyó, aumentando la masa muscular y manteniendo la grasa. En los hombres aumentó la albúmina y la prealbúmina, y en las mujeres se redujo la proteinuria. La prevalencia de DPE disminuyó globalmente, pero en los hombres se obtuvieron mejores resultados debido que 3 de las mujeres empeoraron, es decir entraron en situación de DPE al finalizar el programa, y la función renal se mantuvo a lo largo de los 6 meses con una tendencia a mejorar. A los 2 años de que empezará el programa, recogimos si alguno de los pacientes había necesitado ingreso hospitalarios, y el número de pacientes que había fallecido, y lo comparamos con pacientes que no habían recibido el cuidado nutricional. Encontramos que los pacientes que habían recibido el programa, habían

necesitado menos ingresos, y su curva de supervivencia era mayor, es decir, fallecían menos que los que no lo habían recibido.

Como Conclusiones

Destacar que existe malnutrición y DPE en pacientes con ERCA (ERC 4-5 no D), que afecta aproximadamente a un tercio de población estudiada. La dieta de estos pacientes no cumple con las recomendaciones de las diferentes guías para enfermos renales. Principalmente por la baja ingesta energética y la elevada ingesta proteica, de potasio y fósforo, independientemente del sexo, edad. El cuidado nutricional individualizado, mejora el estado nutricional sin deterioro de la función renal. Un programa de educación nutricional individualizado aplicado a pacientes en situación ERCA, es efectivo a corto plazo al mejorar su estado nutricional. A largo plazo además disminuye el número de ingresos hospitalarios y la incidencia de mortalidad. Y por último, me gustaría contaros mis conclusiones personales.

A lo largo de este tiempo trabajando en la alimentación del enfermo renal y viviéndola en mi vida, cada vez estoy más convencida de su importancia, puede ser que este artículo resulte poco útil en la práctica, pero creo que es necesario saber para todo lo que vale la alimentación mucho más allá del potasio. Solo tenemos un cuerpo y en el proceso de la enfermedad renal va pasando por muchos acontecimientos que lo van deteriorando, la urea, la diálisis, la medicación, el trasplante, ..., y la alimentación es una gran aliada en el camino, por lo que os invito a cuidarla. Y termino con una frase de Julio Mazzarino, que encontré en un libro escrito por un paciente renal; "En la enfermedad se conocen tierras desconocidas". Gracias a todos los enfermos renales por darme la oportunidad de encontrar una tierra desconocida, y hacerla mi pasión, y sobre todo por permitirme contar su historia a través de la alimentación.

SILVIA MARSÓ

“Si las asociaciones de pacientes están, es porque los pacientes necesitan información, apoyo, logística y una asociación siempre puede organizarlo mejor.”

▶ Ana Martín

Nacida en Barcelona, el 8 de marzo de 1963, su primera aparición fue en el Institut del Teatre en el barrio gótico de la ciudad condal con un espectáculo de calle, junto a Paco Mir de Tricycle o Jürgen Müller de La Fura dels Baus. Es entonces cuando adopta su apellido artístico en homenaje al mimo francés Marcel Marceau. Su inquietud le lleva a probar suerte en distintos medios artísticos: teatro independiente, espectáculos de mimo, infantiles, de music-hall etc., siempre alternando el trabajo con clases de interpretación, canto, danza, verso, acrobacia y expresión corporal.

El 31 de julio de 1979 debuta como actriz profesional en la compañía de Vicky Lussón con la obra de Alfonso Paso, Los derechos de la mujer. En 1981 trabaja por primera vez frente a las cámaras, como presentadora y cantante en el programa de actuaciones musicales Gent d'aquí para el circuito catalán de Televisión Española. En 1984 rueda su primera película a las órdenes de Carlos Benpar, Escapada final (Scapegoat), junto a Francisco Rabal y Craig Hill y aparece por primera vez como actriz en las series: Segunda enseñanza, de Pedro Masó y Turno de oficio, de Antonio Mercero. Pero alcanza la popularidad gracias al programa de TVE Un, dos, tres..., donde además de ejercer de azafata-contable, actúa como cantante y bailarina en los números de comedias musicales que el espacio ofrece semanalmente.

Entrevista

1.- ¿Cuándo decidió ser actriz, cómo fueron sus comienzos, cuál fue su mejor apoyo en los comienzos de su carrera?

Cuando vi una película que salía una niña pequeñita que interpretaba Ana Torrent, me gusto muchísimo su trabajo, e intuí que eso era lo que quería hacer.

Mi familia no entendía que quisiera ser actriz, pensaba que era un capricho de adolescente. No tuve ningún apoyo, pero con tesón y constancia conseguí que mi familia se lo tomase en serio que quería dedicarme a ser actriz de verdad.

2.- De no haber sido actriz, ¿a qué le hubiera gustado dedicarse?

De no ser actriz, me hubiera gustado ser cantante de ópera, concertista de piano, pintora, siempre trabajos relacionados con lo artístico, realmente es lo que me gusta.

3.- Para las nuevas generaciones, de actores y actrices, ¿Qué le recomendaría? ¿Qué consejos le daría?

Que tengan mucha paciencia, no tengan prisa y se preparen bien para ejercer la profesión; que no busquen la fama, el dinero fácil y popularidad, si no que busquen la calidad y compromiso.

4.- Si tuviera que elegir entre cine o teatro, ¿Por cuál se decantaría?

Con todos, porque soy actriz de los tres medios (teatro, cine y televisión), y tenemos que aspirar a poder hacer todo.

5.- Usted fue azafata en el programa de éxito “un, dos, tres”, ¿Cómo recuerda esa etapa?, ¿Qué destacaría por su paso por “un, dos, tres”?

Con mucho cariño, fue una oportunidad a nivel nacional en una televisión pública, aunque ya llevaba tiempo trabajando como actriz, pero realmente fue una oportunidad para darme a conocer.

“La donación de órganos me parece necesaria y muy positiva para la sociedad y para las personas.”

6.- De todos los papeles que ha interpretado, ¿Cuál recuerda con más cariño?

Todos porque cada personaje te aporta, te hace crecer como actriz y guardar el recuerdo de sus emociones y su profundidad.

7.- ¿Cómo ve el panorama actual del cine español?

Se hacen buenas películas a pesar de ser tan difícil desarrollar una producción con todas las dificultades económicas que tenemos en este país con el tema de la cultura, aunque hay apoyos son insuficientes, hace falta mucho más compromiso por parte de las Instituciones.

8.- De los premios que le han otorgado durante su trayectoria profesional, ¿Cuál ha sido el más importante para usted?

No se pueden hacer distinciones ante un Premio, porque todos los que me han otorgado es de gente que ha creído en mi trabajo.

9.- ¿Qué opinión tiene de las asociaciones de pacientes, qué aportamos a la sociedad?

Si las asociaciones de pacientes están, es porque los pacientes necesitan información, apoyo, logística y una asociación siempre puede organizarlo mejor.

10.- ¿Qué opinión tiene de la donación de órganos?

Me parece necesario y muy positivo para la sociedad y para las personas.

11.- ¿Qué mensaje enviaría a las personas que están a la espera de un trasplante?

Sería un mensaje humano, que tuviera paciencia, ya que cada vez hay más gente que cree en ello. Mucha paciencia.

12.- Y para terminar ¿Cuáles son sus proyectos de futuro?

Seguir en el teatro con “24 horas en la vida de una mujer”, obra de Stefan Zweig, mi primera producción en solitario como productora y al mismo tiempo mi retorno al mundo del espectáculo musical. Somos seis personas en escena (tres actores y tres músicos). Tras representarla en el Teatro de La Abadía este invierno con gran acogida, regresamos a Madrid del 18 de abril al 3 de junio, al Teatro Infanta Isabel, y continuamos la gira. Estaremos el 05 de mayo en Alcalá de Henares (Madrid), el 25 de mayo en Áviles (Asturias), el 16 de junio en San Fernando (Cádiz) y el 14 de agosto en La Bañeza (León).



Nacho García



Josefina Blanco



VOLUNTADES ANTICIPADAS

TESTAMENTO VITAL Y SU INCIDENCIA EN LA

DONACIÓN DE ÓRGANOS

► Lydia Meléndez Lazo. Abogada titular de Meléndez Abogados

El denominado coloquialmente como testamento vital, es técnicamente un documento de voluntades anticipadas donde se dan por parte de una persona en situación de lucidez mental, las indicaciones para ser tenidas en cuenta cuando, a causa de una enfermedad u otro evento -y encontrándose en una condición física o mental incurable o irreversible y sin expectativas de curación-, ya no le sea posible expresar su voluntad. La persona que realiza el documento define cómo quiere se produzca su muerte si se dieran unas determinadas circunstancias. En este sentido puede decirse que define lo que para él es una muerte digna en un contexto de final de la vida.

Así, la existencia de éste documento evita la amplitud de interpretaciones que pudieran darse tanto por los profesionales médicos como los familiares y hace valer la posición única del signatario.

Su regulación jurídica viene dada, a nivel estatal, por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, únicamente en un artículo, el II.

Así, conforme a la Disposición Adicional. 1, la Ley tiene carácter de legislación básica; y el Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley; y dada la limitación de la Ley (la cual es muy escueta) debemos ser conscientes de que cada comunidad autónoma ha desarrollado la ley estatal por lo que en cada caso habrá que estar a la legislación específica en cuanto a la formalización y el registro del mal llamado testamento vital.

En cuanto a los requisitos de capacidad y forma, podrá hacerse en un documento privado o en un documento público (notario o

funcionario público). Si la opción es por el documento privado, siempre debe recogerse por escrito ante tres testigos mayores de edad, dos de los cuales no pueden ser parientes hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad ni interés patrimonial y/o contractual con el paciente.

Si optamos por hacerlo en documento público, se hará ante Notario, sin necesidad de testigos; orientándonos el fedatario público en la redacción para cumplir con la legalidad, y si la opción es hacerlo ante funcionario público distinto del anterior, podrá realizarse en el propio Registro de Instrucciones Previas.

Podrán emitir su voluntad de esta forma, las personas mayores de edad y plena capacidad de obrar; debiendo hacerse por escrito, con identificación autor, firma, lugar y fecha, libremente, sin coacción.

Existen no obstante determinadas restricciones; y es que el contenido no podrá ser contrario a la ley y al ordenamiento jurídico, a la praxis médica o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto al otorgarlos; en cuyo caso se tendrá por no puesto.

Aquí debemos hacer una salvedad, y es que Aunque la Ley 41/2002 indica que el testamento vital no debe contravenir las disposiciones legales se entiende que, otorgado en consideración a la muerte, pueden expresarse deseos que, contrarios a la ley vigente, pudieran no serlo en el momento del final de la vida; pudiendo por lo tanto establecerse que si para entonces (llegado el momento) la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante, por ejemplo, la eutanasia activa, es la voluntad del que lo otorga evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la 'lex artis ad hoc', es decir, se hace mención expresa al derecho a morir mediante la eutanasia activa, por si está fuera legal en el momento del fallecimiento.

El documento de voluntades anticipadas se incorpora al registro autonómico y/o estatal, y a las historias clínicas en su caso, pudiendo los hospitales obtener las indicaciones inscritas.

Respecto de las posibilidades de contenido del documento de voluntades anticipadas, se pueden incluir instrucciones sobre el trato que desea recibir, los tratamientos que expresamente no desea que se le administren, y también su voluntad, una vez fallecido, en cuanto a la donación de órganos o del cuerpo para experimentación científica y docente. En estos casos no se requerirá la autorización de la familia para la extracción o utilización de los órganos donados.

Con la expresión de nuestros valores personales en el documento, dotaremos de una inestimable ayuda en su día a la interpretación del documento. Así, no es lo mismo

incluir la expresión "la vida es una bendición del cielo y deseo que no se me mantenga con vida por medio de tratamientos desproporcionados" que, "en caso de admitirse la eutanasia activa, deseo que me sea aplicada".

También puede mencionarse que rito o ausencia de rito religioso se desea; el deseo de ser enterrados o incinerados; de recibir sacramentos o no, misas o ritos religiosos; el texto de la inscripción que se desea poner en la lápida... Cabe incluso dejar indicada la organización íntegra de su funeral; si bien, lógicamente el peso y ejecutividad de cada una de las decisiones variará en función de lo que se establezca (no es lo mismo a la hora de dotar a una decisión de fuerza, decir que uno quiere donar su cuerpo a la ciencia, o que quiere que sus cenizas se arrojen al fondo del Vesubio cuando este se encuentre en erupción).

Suele contener el nombramiento de representante/s que servirá de interlocutor, entre la voluntad del paciente y el médico o equipo sanitario a fin de que se cumplan las instrucciones previas.

Lo que no puede recogerse sin embargo, son disposiciones sobre bienes patrimoniales de ninguna clase, ya que a tales fines existe el testamento ordinario, con sus propias formalidades, requisitos y regulación específicos.

Dada la trascendencia de este documento hay que destacar la conveniencia de un asesoramiento completo y exhaustivo por parte del notario o profesional jurídico, quien nos informará, entre otros, de los límites del mismo, que son: a) el ordenamiento jurídico (entre ellos, el artículo 143 del Código Penal vigente tipifica como delito el auxilio y la inducción al suicidio); b) la lex artis, y c) que no se aplicarán las instrucciones previas cuyo supuesto de hecho no se corresponda con el que el interesado haya previsto al tiempo de manifestarlas.

En cuanto a lo anterior, la lex artis o buena práctica clínica es el conjunto

de prácticas médicas aceptadas en el momento como adecuadas para tratar a los enfermos (protocolos consensuados, guías médicas de actuación, etc.) Es la forma técnica correcta de actuar de un profesional según las circunstancias, o según "la mejor evidencia científica disponible".

Importante es tener en consideración que si el paciente no puede y no existe un documento de voluntades anticipadas, intervendrán los familiares.

En relación a la posibilidad de acceso al documento, no es obligatorio pero sí recomendable su registro para asegurarnos que llegado el momento se cumplirán nuestra voluntades; y para en todas las comunidades autónomas existes registros de instrucciones previas y además hay un único registro nacional. Así, una vez inscritas las instrucciones previas o testamento vital en el correspondiente registro autonómico, el encargado de éste lo comunicará al Registro Nacional de instrucciones previas, por vía telemática y dentro de los siete días siguientes a la inscripción efectuada;

Sólo tendrán acceso a la información del registro el médico, la persona designada por el paciente como tutor/representante y el personal del registro; aunque inicialmente el médico o personal sanitario responsables del paciente, en especial cuando surge la posibilidad de la donación, pueden acceder telemáticamente al registro de voluntades anticipadas (siempre asegurando la correcta autenticación del profesional y el respeto a la intimidad y confidencialidad). No obstante lo anterior, y para una mayor inmediatez en el acceso, es recomendable aportar una copia al médico habitual o de cabecera del paciente para que lo incluya en el historial clínico y al representante designado o persona de confianza, aunque dada la capacidad de revocación del documento, siempre deberá verificarse formalmente su contenido.

Respecto de esto último, dado que el Documento de Voluntades

Anticipadas se utiliza únicamente en el caso de que la persona se encuentre en una situación que no le permita expresar libremente su voluntad, durante toda su vida, es posible modificarlo, sustituirlo o anularlo en cualquier momento y cuantas veces se estime oportuno.

Respecto del tema específico de la donación órganos, y aunque algo hemos ido apuntando en el presente artículo, en España se regula la donación mediante la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. (Regula tanto la donación de donante vivo como de fallecido); y se ha desarrollado por el Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero.

Los principales órganos y que más comúnmente se donan, son el riñón, el hígado, el corazón, el páncreas y el pulmón, aunque también se trasplantan tejidos como los huesos, las córneas, las válvulas cardíacas o la médula ósea.

En los casos de donante fallecido basta con que no conste oposición a la donación; y así el artículo 5.2 de ley establece que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición. Es esencial aquí dejar claro que donar órganos no es lo mismo que donar el cuerpo a la ciencia, mas al

contrario, ya que si se dona el cuerpo a la ciencia no se está donando vida técnicamente (a través de la donación de órganos), puesto que el cuerpo entero será destinado a la investigación y/o formación académica, pero por lo general, la potencialidad de dar ese regalo que es un órgano sano a quien lo necesita, se verá desperdiciada. Por eso es importante que el testamento vital, e insisto en ello, se realice bajo el auxilio de un profesional jurídico, que nos preguntará y dilucidará qué es concretamente lo que deseamos y cómo reseñarlo formalmente.

En la práctica si no hay ni oposición expresa del fallecido ni testamento vital que lo regule son los familiares los que deciden si se donan o no los órganos del paciente fallecido; lo que hace esencial la manifestación en el documento de voluntades anticipadas.

Tengamos en cuenta que la tarjeta de donante no es un documento ni imprescindible ni vinculante tratándose sólo de una mera declaración de intenciones sin valor jurídico. En última instancia en esta situación siempre se preguntará a la familia y se requerirá el denominado consentimiento familiar.

Sin embargo, la declaración de voluntades anticipadas tiene carácter legal y la familia no puede modificarla ni anularla, así que

siempre prevalecerá la voluntad del donante ante la de los familiares; y es por ello que, como hemos dicho anteriormente, los equipos de trasplantes tienen acceso al Registro de Voluntades Anticipadas (nacional) para conocer cuál era la voluntad de la persona y para disponer lo necesario para llevar a cabo su cumplimiento.

También es importante tener en cuenta, además del hecho del respeto a las creencias y voluntad expresa del otorgante, que llegado el momento de tomar decisiones, la inexistencia del documento de voluntades anticipadas, puede generar mucha inquietud al entorno afectivo del paciente, que se ve con la responsabilidad de tomar decisiones por el paciente y no siempre existe un consenso entre los familiares respecto a lo que se debe hacer o de cuáles hubiesen sido sus deseos de conformidad con la vida que llevó. Todo ello genera angustia, desazón e incluso culpabilidad.

Así, el documento de voluntades anticipadas refleja un derecho legal y ético fundamentado en el respeto a la autonomía del paciente y que evitará no pocos problemas y conflictos personales y morales; y por supuesto, es esencial que permitirá salvar vidas gracias a la concreción indubitada de nuestra voluntad expresa de donar nuestros órganos; sin que la indecisión o desconocimiento de los familiares pueda obstaculizarlo.

Diaverum Servicios Renales y la Federación Nacional ALCER han renovado su acuerdo de colaboración para el año 2018

Diaverum Servicios Renales y la Federación Nacional de Asociaciones ALCER han renovado su acuerdo de colaboración para el año 2018. La firma tuvo lugar el pasado 16 de marzo y contó como protagonistas al CEO de Diaverum en España y Portugal, Cesar Manuel Santos da Silva y al presidente de la Federación, Jesús Molinuevo Tobalina. Con este nuevo acuerdo Diaverum renueva su compromiso con ALCER en las actividades habituales, incidiendo en su compromiso con la gestión de plazas de hemodiálisis para turismo vacacional y el apoyo a entidades federadas ALCER. Diaverum Servicios Renales lleva colaborando con ALCER desde la adquisición de Gambro Healthcare y confirma de nuevo su compromiso para seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades renales y sus familiares.



España, líder mundial en donación y trasplantes durante 26 años

Las Asociaciones españolas de Trasplantados celebraron el pasado 21 de marzo el Día Nacional del Trasplante, conmemoración que lleva por objetivo agradecer la labor de todos los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso para que un órgano sea trasplantado en un paciente, gesto que permite a este mejorar su vida y en muchos casos salvarla. España ha vuelto a superarse a sí misma, al alcanzar en 2017 los 46,9 donantes por millón de población, con un total de 2.183 donantes, lo que ha permitido realizar 5.259 trasplantes de órganos. Esta cifra eleva la tasa de trasplantes a 113 por millón de población y consolida a España internacionalmente como 'el país de los trasplantes', que permanece imbatible en este ámbito. Según la ONT, organismo que se encarga de todo el proceso y gracias al que España lleva siendo referencia mundial, estos datos suponen 6 donantes y 14 trasplantes diarios.

Por todo ello, la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (Federación ALCER), organizó un acto central el pasado miércoles 21 de marzo en el Salón de actos de la Real Academia Nacional de Medicina situada en la calle Arrieta 12 de Madrid, y en el que el Trasplante infantil será el principal protagonista.

Jesús Molinuevo, Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, presentó el acto en nombre de todas las asociaciones españolas de personas trasplantadas, junto al Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid Enrique Ruiz-Escudero encargado de inaugurar el acto y la doctora Beatriz Domínguez-Gil, Directora de la ONT que dará su punto de vista sobre el trasplante infantil.

La doctora Domínguez-Gil indicó que desde el año 1997, en nuestro país se han realizado 2.711 trasplantes pediátricos, con un promedio de 130 trasplantes al año. Los resultados de este tipo de intervenciones son muy buenos por regla general. Sin embargo, el potencial de donación pediátrica en España es muy reducido, ya que por fortuna la mortalidad infantil es muy baja en nuestro país. El trasplante infantil tiene un comportamiento errático, sin una tendencia particular. Como media, se realizan 17 trasplantes infantiles cada año, pero con variaciones importantes entre años.

A esta iniciativa se añade la de desarrollar programas especiales que faciliten la utilización de los órganos infantiles disponibles. El mejor ejemplo es el programa de trasplante cardíaco infantil ABO incompatible iniciado este año por el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, que va a aumentar las opciones de trasplante de niños muy pequeños. Ya se han realizado dos procedimientos de estas características y nuestro objetivo es convertir este programa en un programa nacional. Finalmente, la ONT trabaja en estrechar la cooperación internacional con los países de nuestro entorno, mediante el intercambio de órganos para trasplante infantil. Todos los sectores implicados debemos ser conscientes de la importancia de la donación pediátrica.

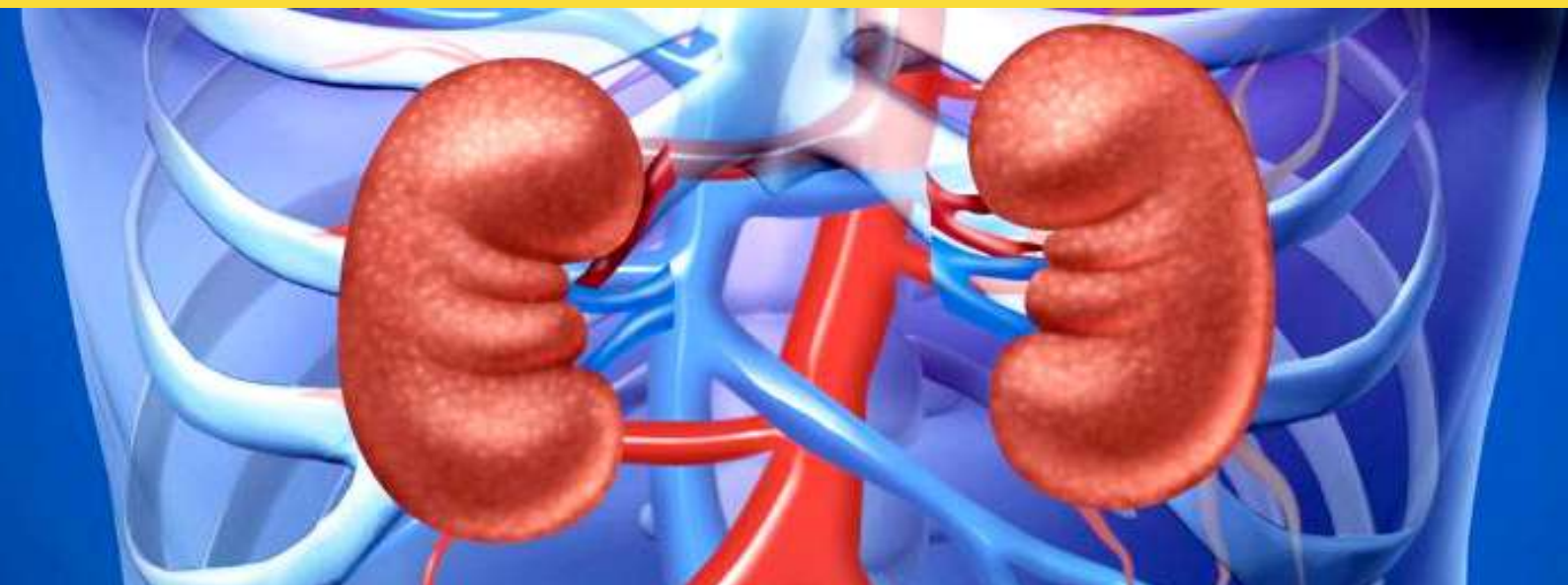
La ONT prosiguió la directora de la ONT está trabajando en colaboración con las sociedades científicas pediátricas en la búsqueda de fórmulas que permitan mejorar el acceso al trasplante de los menores de 16 años. Se ha establecido un grupo de trabajo para la elaboración de recomendaciones sobre donación pediátrica en general, y la donación pediátrica en asistolia en particular, donde existen opciones de mejora. El objetivo es que se plantee la opción de la donación pediátrica de forma sistemática por parte de todos los profesionales implicados, que han de ser conscientes de la importancia particular de este tipo de donación.

En enero de 2018, Carla, una niña extremeña de tan solo cinco meses de edad, recibió el corazón de un donante cuyo grupo sanguíneo era incompatible con el suyo, algo que, hasta la fecha, imposibilitaba el trasplante en nuestro país.

Sin embargo, el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid, centro nacional de referencia para el tratamiento de cardiopatías congénitas y de trasplante cardíaco infantil, consiguió superar este escollo y salvar la vida de Carla, quien ya fue diagnosticada en el útero de su madre con una grave malformación cardíaca.

Por su parte, la doctora Manuela Camino, Jefe de la Unidad de Trasplante cardíaco infantil del Hospital Gregorio Marañón, explicó las características del trasplante cardíaco infantil AB incompatible y la doctora Paloma Jara, Coordinadora de la Red Europea de Trasplante Infantil, transmitirá su experiencia en los avances sobre este tipo de trasplante.

La clausura corrió a cargo de Eva Pérez, Presidenta de La Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH).



LITIASIS RENAL Y ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

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

La enfermedad litíásica urológica consiste en la presencia de cálculos en la vía urinaria, formados a partir de la cristalización de sales minerales. La formación de cálculos dentro de la vía urinaria suele ocurrir en los riñones cuando hay una sobresaturación de solutos en la orina. En casos de obstrucción urinaria infravesical (por ejemplo, por crecimiento de la próstata) pueden formarse también en vejiga. Las litiasis se dividen según su composición química, siendo las más frecuentes las de oxalato cálcico (un 80% aproximadamente), luego las de ácido úrico y luego las de fosfato. Se trata de una de las causas de visita a Urgencias más frecuente, presentándose clínicamente en forma de cólico nefrítico.

Es difícil realizar estudios epidemiológicos sobre la urolitiasis, ya que no existen registros sanitarios nacionales oficiales. Dadas las características de la enfermedad,

muchas veces se presentan como episodio puntual sin recidivas y el paciente no llega a la consulta médica.

La prevalencia de la urolitiasis varía según la zona geográfica, estando en aproximadamente el 7-10% de la población en España. Estamos hablando de casi 2.3 millones de personas afectadas por enfermedad litíásica en España. Y como se ha comentado anteriormente, estas cifras pueden infraestimar el valor real de prevalencia, ya que se cuentan sólo los casos que reciben atención médica. En los últimos 20 años, se ha visto un aumento de hasta el 37% de la prevalencia de litiasis en algunas zonas.

La incidencia de la enfermedad litíásica depende de factores geográficos, climáticos, étnicos, dietéticos y genéticos. Por ejemplo, la prevalencia de urolitiasis en el mediterráneo es mayor que en áreas de interior. Esto se explica

porque un factor predisponente a la formación de litiasis urinaria es la sobresaturación de solutos en la orina. En zonas geográficas con temperaturas altas, mayor riesgo de deshidratación, será también mayor el riesgo de padecer enfermedad litíásica.

Uno de los principales objetivos del tratamiento médico y quirúrgico de la litiasis urinaria es conservar la funcionalidad del riñón. Los pacientes con enfermedad litíásica tienen una mayor posibilidad de presentar enfermedad renal crónica (ERC) durante su vida respecto a pacientes que nunca han sufrido un episodio litíásico (riesgo relativo de 2.16). La ERC consiste en el deterioro progresivo de la función renal. Es decir, el riñón pierde la capacidad de producir orina, filtrar toxinas y mantener el equilibrio hidroelectrolítico; funciones que son vitales para el organismo. La ERC terminal representa un problema importante de salud pública.

El tratamiento renal sustitutivo presenta costes importantes para el Sistema Sanitario Nacional (SSN), representando el 3% del gasto total. Según datos de la Sociedad Española de Nefrología, el coste medio anual por paciente tratado con hemodiálisis es de casi 50.000€ (43.234 +/- 13.932 €) y de 32.432,07€ en diálisis peritoneal.

La urolitiasis no está entre las principales causas de ERC, causando solo entre el 0,2-3,2% de los pacientes con ERC terminal (datos de US Renal Data System). Sin embargo, se trata de una condición tratable, que si se identifica y se soluciona a tiempo podría evitar la progresión a ERC terminal.

Las causas de la asociación entre litiasis y ERC no están del todo claras, pero en las últimas décadas se observa un aumento de prevalencia de ambas condiciones. Es probable que se deba a la suma de múltiples causas relacionadas con los cambios dietéticos y hábitos de vida.

En relación con la patología litiásica renal, la hipótesis es el efecto acumulativo de los repetidos episodios de obstrucción transitoria de la vía urinaria por un cálculo, el depósito de minerales en el riñón (precipitación de sales minerales en el intersticio renal), las posibles infecciones asociadas a los cálculos así como derivadas del tratamiento quirúrgico de las mismas. La suma de estos factores y puede resultar en daño irreversible de algunas nefronas, con alteración de la función renal.

Una hipótesis alternativa es que la urolitiasis y la ERC compartan factores predisponentes.

Es el caso del síndrome metabólico, la hipertensión arterial o la obesidad. Son todas condiciones que aumentan el riesgo de presentar enfermedad litiásica y paralelamente aumentan el riesgo de ERC.

Un caso concreto son las litiasis infectivas por gérmenes ureolíticos



(cálculos de estruvita). Este tipo de litiasis presentan una mayor asociación a pielonefritis agudas recurrentes pudiendo causar daños en el parénquima renal irreversibles, con afectación tubulointersticial crónica.

El desarrollo actual de técnicas mínimamente invasivas por vía endoscópica combinada con energía laser para la fragmentación y pulverización de los cálculos disminuye el riesgo de cicatrices en el parénquima renal y probablemente se consiga una reducción del riesgo de ERC. A pesar de ello el problema de la enfermedad litiásica es la tendencia a la recurrencia y su cronicidad por lo que los esfuerzos en investigación para nuevos tratamientos deben enfocarse en la identificación de tratamientos médicos preventivos.

El manejo adecuado del paciente litiásico con un correcto estudio metabólico que permita realizar medidas preventivas concretas así como los cambios en los hábitos de vida generales permiten una reducción en el riesgo de recurrencia y por tanto son la única medida

eficaz en la prevención del riesgo de ERC. No obstante como ya se ha comentado, el riesgo de enfermedad renal crónica en estadios avanzados secundario a patología litiásica renal es bajo.

Insistimos en la importancia de seguir hábitos de vida saludables en pacientes con predisposición a formar cálculos renales entre los que se incluiría beber agua y seguir una dieta adecuada.

Así mismo, actualmente disponemos en la farmacia de formulaciones que ayudan a la prevención de la generación de cristales de sales en la orina que favorecen la formación de cálculos o la agregación de los mismos, actuando como un refuerzo preventivo.

Un reciente estudio publicado en una revista española de urología demuestra el efecto preventivo, con una formulación a base de extractos de plantas naturales (Herniaria glabra, Agropyron repens, Equisetum arvense y Sambucus nigra; Herbensurina®). Consiguiendo disminuir la formación de cristales de oxalato cálcico.

Objetivo: **Riñones limpios**

Prevención

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.

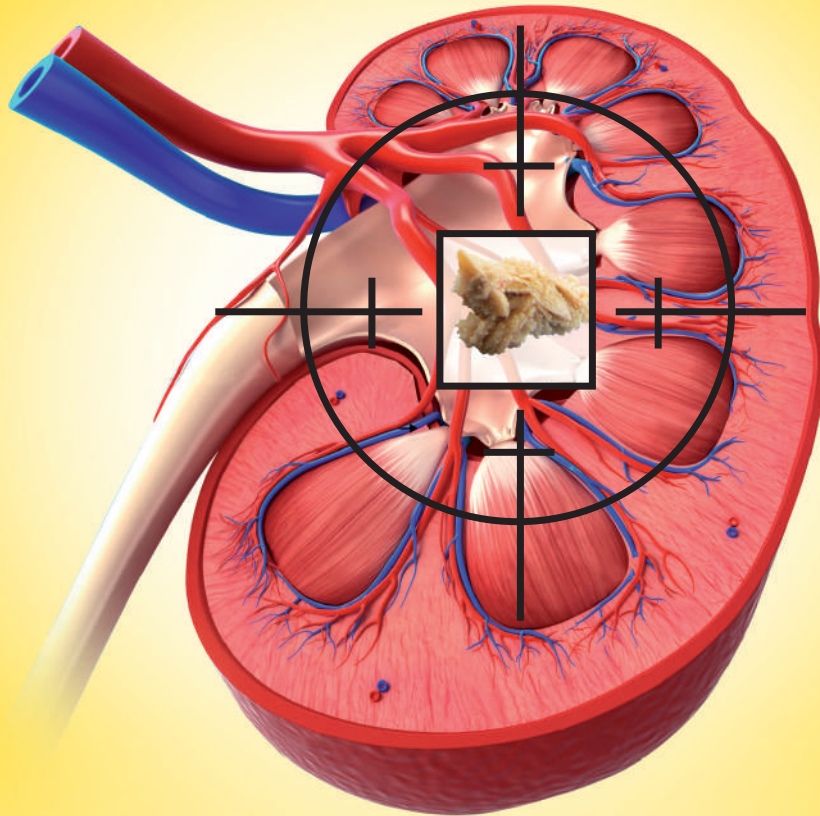
La obesidad no solo incrementa la probabilidad de sufrir un cólico nefrítico sino que además aumenta el riesgo de padecer complicaciones renales, por lo tanto es esencial mantener una dieta sana y equilibrada.

No te quedes con las dudas, consúltanos

www.alcer.org

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



DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2018

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Riñón que se celebró el 8 de marzo, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER quiere dar visibilidad a la mujer con enfermedad renal aprovechando su coincidencia con el Día Internacional de la Mujer que se celebrará el mismo día.

Para ello, ALCER ha elaborado un videoclip protagonizado por mujeres con enfermedad renal, para el que la cantante Aurora Beltrán (ex componente del grupo musical Tahúres zurdos), ha compuesto 'Invicta', una canción donde la figura de estas mujeres aparece "Debililitada quizás, pero jamás vencida".

"La fase inicial de la enfermedad renal es la más impactante pues hace que el desconocimiento de la enfermedad, el cansancio y otros factores influyan en su estado emocional", explica el presidente de la entidad.

Otro de los aspectos a tener en cuenta son las relaciones sociales de la mujer con enfermedad renal, ya que el tratamiento en muchos casos va a provocar unas secuelas físicas. En el caso de las mujeres con pareja, indican

desde ALCER, sus relaciones pueden sufrir un cambio debido al cansancio propiciado por el propio tratamiento y esto puede conllevar a la disminución del deseo en las relaciones sexuales, así como el deterioro físico de la mujer; motivo por el cual puede causar conflictos en la pareja.

Si la conciliación de la vida familiar es complicada, conciliar el tratamiento renal sustitutivo con el puesto de trabajo lo es aún más, ya que si la empresa no es comprensiva, ajustar los horarios del tratamiento con los de la vida laboral, en muchos casos es muy complicado.

Cómo cuidar nuestros riñones

Prevenir la enfermedad renal en las mujeres es el tema central del Día Mundial del Riñón 2018, pero ¿cómo hacerlo? Las claves están en la alimentación y los estilos de vida cardiosaludables. Esto incluye una dieta equilibrada baja en grasas saturadas y rica en fibra, una ingesta adecuada de agua, evitar exceso de azúcares y sal, realizar ejercicio físico moderado y continuado, evitar el estrés y mantener las horas de sueño necesarias, según indica la doctora Elena Corchete, nefróloga del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid.

La proporción de mujeres con enfermedad renal crónica en España es mayor que la de los hombres, debido fundamentalmente al aumento de la esperanza de vida. Prevenir y detectar precozmente la enfermedad renal en mujeres, no sólo puede evitar la entrada en diálisis o trasplante (dónde es mayor la proporción de varones), sino que puede evitar también importantes repercusiones socioeconómicas en ellas. La Federación Nacional de Asociaciones ALCER ha realizado un estudio socio demográfico de la mujer con Enfermedad Renal Crónica en España, cuyas conclusiones han sido:

- El 39,3% de las mujeres en tratamiento renal sustitutivo (diálisis o trasplante) tienen edades comprendidas entre los 36-55 años, situándose la media de edad en los 55 años, un 12,7% son pacientes de 18 a 35 años.
- El 5,4% no tiene estudios, 11,3% leer y escribir, el 31% tienen estudios primarios, el 32,6% cursaron estudios secundarios y el 18% son universitarias.
- Un 65,85% de las mujeres en tratamiento de hemodiálisis, son pensionistas no contributivas por invalidez, y un 20,53% son mujeres trasplantadas, con pensión contributiva.



ALCER Albacete



ALCER Alicante



Ashua



ALCER Illes Balears



ALCER Barcelona



ALCER Castalia



ALCER Ceuta



ALCER Ciudad Real



ALCER Cuenca



ALCER Giralda



ALCER Guadalajara



Hipofam



ALCER Jaen



ALCER León



ALCER Lugo



ALCER Madrid



ALCER Málaga



ALCER Melilla



ALCER Navarra



ALCER Oñuba



ALCER Ourense



ALCER Palencia



ALCER Rioja



ALCER Salamanca



ALCER Segovia



ALCER Soria



ALCER Teruel



ALCER Toledo



ALCER Turia



ALCER Valladolid

Programa de Vacaciones Roma 2018

Del 1 al 7 de Octubre de 2018

- 7 días y 6 noches, Hotel Barcelo Aran Mantegna ****
- En régimen de alojamiento y desayuno, en habitación doble
- Traslado aeropuerto-hotel-aeropuerto
- Traslado al centro de diálisis
- Gestión tramitación de la plaza de diálisis
- Servicio de asistencia 24 horas
- Seguro de responsabilidad civil
- Programa de excursiones

**PRECIO SOCIO CLUB OCIO ALCER:
975 €/persona**

**PRECIOS NO SOCIO CLUB DE OCIO ALCER:
1000 €/persona**

VUELOS NO INCLUIDOS

01 de octubre: Viaje y recepción en el hotel

02 de octubre: Diálisis, Excursión media jornada. Recorrido a la Fontana de Trevi, el Panteón y plaza Navona.

03 de octubre: Visita a Museo del Vaticano, Coliseo y Foro Romano (entrada incluidas)

04 de octubre: Diálisis, Excursión de media jornada para visitar Christian Roma y Catacomb. (entrada incluida)

05 de octubre: Excursión a Tivoli (una antigua zona turística famosa por su belleza y buen agua), (entrada incluidas a Villa Adriana & Villa D este)

06 de octubre: Diálisis, día libre de compras y visitas pendientes

07 de octubre: Desayuno y partida al aeropuerto

CONTACTA CON NOSOTROS

Para más información o inscribirse en el viaje puede contactar en:
Teléfono: 915.610.837; Mail: amartin@alcer.org



JESÚS Y MARÍA

UN SUEÑO PARA TODA LA VIDA

▶ Ana Martín

Jesús nació en Málaga hace 36 años, y con tan sólo 9 meses le detectan la enfermedad, en el año 1995, lo trasladaron del Materno Infantil de Málaga al Hospital Infantil de Virgen del Rocío de Sevilla, el 6 de enero de ese año, un día antes de su entrada en diálisis, lo llamaron por primera vez para un posible trasplante, el cuál se llevó a cabo el 7 de Enero de 1996 con éxito, hasta enero de 2014, entrando por primera vez en diálisis el 14 de enero de 2014, con 31 años de edad, con muchos miedos y nervios, de nuevo en lista de espera en Julio de ese mismo año y el 15 Noviembre de 2016 recibió su primera llamada para un segundo trasplante, y realizándose este el 16 de noviembre, actualmente se encuentra trasplantado desde hace 1 año y 3 meses.

María nació en Sevilla hace 30 años y con tan sólo 2 meses y medio de edad sufrió una infección, un síndrome hemolítico urémico, que le causó el fallo renal, como consecuencia comenzó con

tratamiento de diálisis peritoneal, a los 2 años se trasplanta por primera vez siendo la niña más pequeña que se trasplantó en España en esa época, que le durará unos 18 meses sufriendo un rechazo agudo y lo perdió, volvió a diálisis peritoneal. A los 4 años volvió a recibir un trasplante pero desafortunadamente se trombosó en quirófano; los padres decidieron pedir una segunda opinión en el Hospital La Fe de Valencia, y a los 14 años recibe su tercer trasplante en Valencia, desgraciadamente sin éxito, al año recibe un cuarto trasplante en Valencia que le duró 16 años; en el año 2014, recibe su quinto trasplante en Sevilla pero con la mala suerte de trombosarse en quirófano. Actualmente se encuentra en tratamiento de diálisis y esperando un sexto trasplante.

La historia de María y Jesus, comenzó en Cuenca y como no podía ser de otra manera en el encuentro de jóvenes con enfermedad renal que la Federación Nacional ALCER organiza anualmente; para que nuestros/as

jóvenes además de conocer todo lo relativo a su enfermedad, se conozcan entre ellos y creen vínculos como los de esta pareja, una historia realmente bonita, que desde el año 2014, han vivido juntos momentos duros y momentos bonitos. A día de hoy, a parte de vivir juntos en Málaga, Jesús estudia un ciclo formativo de grado superior de Desarrollo de Aplicaciones Web, y María se encuentra en búsqueda de empleo, tras acabar su ciclo formativo de grado medio de Técnico en Farmacia y Parafarmacia. Sueñan con seguir disfrutando juntos toda la vida y ser lo más felices que puedan, con sus planes de futuro como cualquier pareja, trabajar, vivir, pero sobretodo seguir juntos sean donde sea.

Jesús:

1. ¿Cómo y cuándo le detectaron su enfermedad renal?

Me la detectaron a los 9 meses de edad, por continuos reflujos mis

riñones se deterioraron, pero me mantuve sin diálisis hasta los 13 años de vida, que me realizaron el trasplante, fue cuando se dieron cuenta los médicos que en el esfínter de la vejiga tenía como un puente que no permitía cerrarse totalmente el esfínter.

2. La enfermedad renal, ¿Cómo te cambio la vida?

Pues no puedo decir que me cambió la vida, puesto que al nacer con ella no tuve oportunidad de vivir como una persona sin enfermedad, así que mi vida se hizo a vivir con la IRC y la hice tan parte de mi vida que no he notado cambios algunos en ello.

3. ¿La enfermedad te ha permitido llevar una vida social y laboral con normalidad?

Por lo general si, he podido llevar una vida social y laboral con normalidad, aunque he sufrido el rechazo laboralmente hablando o me han rechazado por tener una enfermedad. En mi último puesto laboral hubo un momento que tuve que buscar un abogado para defender mis derechos, por parte del director recibí trato vejatorio por mi enfermedad y mi estatura, pero gracias a Dios aquello se quedó ahí y la vida continuó.

En mis últimos coletazos en esta empresa, antes de recibir la incapacidad permanente y entrar en diálisis, la doctora de la mutua que tenía contratada esta empresa, me dijo: "Este trabajo no es para alguien en tus circunstancias, no sé cómo has podido llevarlo a cabo" a lo que respondí: "me sentido con fuerzas de poderlo hacer y de llevarlo a cabo"

4. ¿Cuándo recibiste la noticia del trasplante, ¿cómo se desarrolló todo?

La recibí el 15 de Noviembre de 2016, estaba en casa de mi madre, con ella y mi sobrina, que por entonces tenía 1 año y 6 meses, no nos encontrábamos en el piso familiar, sino en otro piso que posee mi madre justo al lado del que habitualmente vivíamos, yo me dejé el móvil en la vivienda habitual, eran sobre las 18 h. de la tarde, a mi madre le sonó el móvil y desde que lo cogió noté algo, desde la expresión de la cara de mi

madre sabía que era la llamada, la primera que recibía tras 2 años y 10 meses en diálisis.

La doctora le contó a mi madre que era para un posible riñón, me pasó el teléfono y ya me puse como un flan, empecé a temblar, no era la primera vez en mi vida que recibía tal llamada, la anterior desde el principio fue bien y duró 18 años, pero esta no tenía porqué ser igual.

Al acabar la diálisis me esperaron las horas de espera, no recuerdo si fueron 3, 4 ó 5 horas, pero de noche, todo el hospital en silencio, despierto, se me hicieron de las horas más largas de mi vida, a eso de las 3 ó 4 de la mañana me transmitieron que uno de los riñones era para mí y comenzaron los preparativos para operarme, entraba en quirófano en segundo lugar, sería aproximadamente a eso de las 10 de la mañana del 16 de Noviembre de 2016.

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

Los mejores momentos fueron ver un poco la evolución del riñón, conocer a mi segundo hermano de riñón, dado que el primero no pude conocerlo, fue algo diferente y alegre, esos primeros días juntos en la habitación, nos ayudabamos uno al otro, las mañanas eramos la habitación más alegre, puesto que nos poníamos música al despertarnos y casi toda la mañana con música en los móviles,

Los peores momentos estar separado de María y de mi familia mientras estaba hospitalizado, no poder tener todo ese contacto que me hubiera gustado. Esto me hacía pensar en un posible fracaso del injerto, puesto que con María lo había vivido dos años antes y en ese momento lo tenía muy presente en mi cabeza esa posibilidad.

María:

1. ¿Cómo y cuándo le detectaron su enfermedad renal?

A los 3 meses de edad, por una infección que me paralizó los

riñones y me supuso tener que hacer mi primera diálisis con esa edad.

2. La enfermedad renal, ¿Cómo te cambio la vida?

No, porque como fue detectada a los pocos meses de vida, pues no puedo decir que hubo diferencia, ni me cambiara la vida.

3. ¿La enfermedad te ha permitido llevar una vida social y laboral con normalidad?

Me encuentro en búsqueda activa de empleo y no puedo decir nada al respecto, dado que aun no he podido realizar ningún tipo de trabajo, aunque espero que no me afecte para ello.

En cuanto a la vida social si he vivido una vida más normal, he tenido mis amigos, mi grupo y he podido entrar y salir con ellos casi sin problemas.

4. ¿Cuáles han sido los mejores y peores momentos?

Los peores los ingresos, y los trasplantes fallidos, dado que sobretodo con ellos he ido con la ilusión de poder salir bien, pero al revés, así que esos han sido dolorosos, puesto que fueron 3 fallidos.

Cuando un trasplante sale bien y puedes disfrutar lejos de la diálisis. El conocer a mi novio a través de la enfermedad y poder disfrutar junto a él de viajes y dializarnos juntos en todos los sitios a los que hemos ido y conocido.





Debilitada quizás PERO JÁMAS VENCIDA

► Sara Muñoz

En España existen actualmente más de 21.100 mujeres que están en tratamiento renal sustitutivo (hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante), llegando así a las fases más avanzadas de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), una situación que "muchas de ellas deben sobrellevar compatibilizando el tratamiento con la dedicación a las obligaciones familiares y laborales". Con motivo de la doble celebración, el 8 de marzo, del Día Mundial del Riñón y del Día Internacional de la Mujer, la Federación Nacional ALCER ha querido visibilizar a niñas y mujeres que padecen enfermedad renal crónica a través de la realización de un videoclip protagonizado por ellas mismas, para el que Aurora Beltrán ex componente de Tahúres Zurdos,

ha compuesto "Invicta", una canción en la que la figura de estas féminas aparece "debilitada quizás, pero jamás vencida".

El 8 de marzo recibimos la visita de algunas de las protagonistas del video, que quisieron compartir con nosotras su experiencia vital, en este artículo os plasmamos algunas de sus respuestas.

Josefa Manzano, 85 años, actualmente en tratamiento hemodiálisis en Fundación Hospital Alcorcón.

¿Qué cambios en tu vida has notado desde que comenzaste tratamiento?

Absolutamente todo ha cambiado, para bien, los meses anteriores a la diálisis me encontraba fatal, con

heridas en las piernas, no podía ni levantarme del sillón sola, y esto era duro porque soy muy activa, como habéis podido comprobar vosotras mismas. Mi salud mejoró muchísimo y ahora hago vida normal, de hecho al salir de diálisis me voy en ocasiones en el autobús a casa, y luego salgo a dar un paseo con mi marido y a tomar cafetito, los fines de semana, continuo yendo de Alcorcón a Madrid para dar un paseo.

¿Qué tal es el trato o relación con el personal sanitario?

Es excelente, todo el personal del hospital de Alcorcón se portan maravillosamente, no solo a nivel profesional, sino también personal; de hecho bailamos en la unidad, nos disfrazamos y hacemos muchas fotos

junto al personal sanitario que nos acompaña durante la sesión.

Danos un mensaje para las mujeres que padecen ERC

Continuad luchando porque conseguiréis disfrutar aún más de la vida, y eso os hará felices.

M^a Reyes Gomez, 47 años, actualmente trasplantada.

En el año 1998, me había quedado embarazada de mi primer hijo y hay vieron que algo pasaba por la pérdida de proteínas, esperaron a que naciera mi primer hijo para confirmar el diagnóstico.

¿Cómo ha sido el cambio de rol de enfermera a paciente?

Fue muy duro y de negación ante la enfermedad, yo estuve trabajando en la unidad de hemodiálisis durante mucho tiempo y quien me iba a decir que luego yo terminaría siendo paciente. Mis compañeros y mis cuidadores se portaron fenomenal. Participar en el videoclip, me ha ayudado a superar mis complejos como persona a quitarme miedos y dar un paso al frente ante la enfermedad y poder ayudar a otras personas que lo están pasando mal para que puedan seguir adelante.

Danos un mensaje para las mujeres que padecen ERC

Que no hay que esconderse ni tener miedo que hay que luchar que vendrán momentos difíciles, tristes pero la Vida tiene regalos que están esperando a ser abiertos, mirad a vuestro alrededor y os daréis cuenta.

Sevil Priscila Mota, 49 años, actualmente trasplantada.

¿Cuál es la trayectoria de tu enfermedad?

En la primavera del 2005 mientras llevaba a cabo una beca de estudios, caí muy enferma, y me diagnosticaron poliquistosis renal, este tipo de enfermedad es hereditaria, y en mí se desarrolló a pasos agigantados, en menos de dos años entre en diálisis. No me ha faltado nunca el apoyo, aunque en la lejanía, de mi familia y

el positivismo de mi padre, que me mostró que todo se puede, él estuvo más de 28 años dializándose. ALCER contribuye a que nos veamos como lo que somos, personas que queremos seguir dentro de la sociedad, no aislados.

¿Has podido encontrar trabajo a pesar de padecer esta enfermedad crónica?

En República Dominicana obtuve la Licenciatura en Derecho y en Derecho Internacional y Servicios Diplomáticos; aquí en España realice un Master en Cooperación Internacional y algunos cursos de RR. HH. Mi situación laboral se complicó un poco con el tema de extranjería y permisos de trabajo, estando en diálisis, trabajé en campañas telefónicas, pero surgían pegas por mi disponibilidad horaria. Cuando me trasplantaron un año después conseguí trabajo y tres años después la empresa reconoció mi labor y me ayudo a tramitar los papeles de residencia y trabajo.

Danos un mensaje para las mujeres que padecen ERC

Como dice la canción, "debilitada quizás, pero jamás vencida" mi mensaje es que saquen fuerzas de donde sean capaces pero que las saquen porque merece la pena vivir.

”

Sois fuertes,
nunca dejéis de
luchar!

JOSEFA, la relación con el personal sanitario es excelente y maravillosa, incluso en la unidad de diálisis bailamos, nos disfrazamos, el ambiente en general no puede ser mejor.

MARÍA REYES, el cambio de enfermera a paciente fue muy duro, ya que trabajé varios años en una unidad de diálisis, sin embargo recibí mucho cariño y atención por parte de mis compañeros y cuidadores.

PRISCILA, mi situación laboral se complicó con el tema de extranjería y permisos de trabajo estando en diálisis, trabajé en campañas telefónicas pero surgieron problemas por mi disponibilidad horario por acudir a tratamiento de diálisis. Después de trasplantes mi situación laboral ha cambiado notablemente.

SONIA, he podido compatibilizar mis estudios y trabajo con mi tratamiento de diálisis, en el centro de diálisis me han adaptado mi horario para que haya podido realizar mis estudios y ahora para que lo compatibilizar con mi trabajo.



Marta Nuñez, 21 años, actualmente en tratamiento diálisis peritoneal

¿Por qué has elegido la técnica de diálisis peritoneal?

Había usado esta técnica anteriormente antes del primer trasplante y me había quedado satisfecha con todo lo que se refiere a la mecánica del tratamiento. Además, ahora al ser mayor y tener más responsabilidades y actividades que hacer no puedo permitirme perder horas en el día, entonces he elegido peritoneal manual que son tres pases de media hora al día. Estoy muy satisfecha y mi salud con respecto a la última etapa con el trasplante ha mejorado considerablemente, es decir, he ganado calidad de vida.

¿Has tenido dificultades para formar o tener relaciones a causa de tu enfermedad?

No, al contrario, esta enfermedad me ha dado más fuerza para seguir con mi vida y construir unas buenas relaciones sociales que me apoyen y me quieran.

Danos un mensaje para las mujeres que padecen ERC

El mensaje que daría es fuerza que nosotras podemos con esto y mucho más. Que habrá momentos de flaqueza pero todo ello está en nuestra mente y que está en nuestras manos cambiar eso para poder construirnos una vida. Que somos valientes como unas guerreras y cada una de nuestras cicatrices demuestran las batallas que hemos librado y han hecho lo que somos ahora mismo. Nunca dudéis de lo que podemos llegar a hacer y ser a pesar de esta enfermedad que nos ha tocado. Y por último, ¡nunca vencidas!

Ana Mori, 20 años, actualmente trasplantada

La ERC ha estado muy presente en tu familia ya que tu hermano también la padece

¿Cómo lo habéis llevado en la familia?

Desde que somos pequeños, tanto mis padres como todo nuestro entorno nos han hecho llevar la enfermedad de la mejor forma posible. Una de las cosas más importantes es que nos tenemos para los momentos difíciles. Y para mí el hecho de que mi hermano padezca la misma enfermedad que yo es muy importante, ya que me ha hecho apoyarme en él en muchas ocasiones.

Participaste en algunos de nuestros campamentos CRECE, ¿qué te ha aportado la experiencia?

Recuerdo mi primer campamento en el año 2007, apenas era muy pequeña, pero sí que recuerdo que tenía una gran ilusión por ir. A nivel personal los campamentos no solo me han aportado una nueva familia con la que sé que puedo contar cuando lo necesito, sino que también me ha aportado personas con las cuales sé que siempre podré contar y personas con las que aunque quizá no hable tanto sé que en los momentos más complicado puedo contar y desahogarme. También me aportaron seguridad y confianza en mí misma.

Danos un mensaje para las mujeres que padecen ERC

Aunque a veces la vida cueste, aunque en ocasiones queramos rendirnos, si algo nos caracteriza es que somos fuertes (más de lo que en muchas ocasiones pensamos), podemos con todo porque al final lo que importa en la vida, es seguir luchando por aquello que queremos que nos hace felices.

Elisa Gutiérrez, 55 años, actualmente trasplantada

¿Cómo surgió la idea de donación en vivo en la familia?

Me habían informado antes en el Hospital Gregorio Marañón sobre la donación en vida, se ofreció mi

hermana, en un principio no lo tenía muy claro ya que estaba preocupada por la salud de mi hermana, pero poco a poco se fui concienciando, y finalmente se llevo a cabo el trasplante, afortunadamente todo fue muy bien.

¿Qué ha supuesto para ti conocer la Asociación ALCER?

Me entere en el hospital de la existencia de la asociación; por lo que me asocie y realmente me fue muy bien, recibí tratamiento psicológico, además de otros servicios con los que cuenta ALCER Madrid. Animaría a todos los pacientes y familiares a que se acerquen a las asociaciones de pacientes.

Danos un mensaje para las mujeres que padecen ERC

Que no es el final, hay que luchar, al principio se te cae el mundo encima y parece que ya no puedes hacer casi nada, pero es un error, es verdad que tienes que cuidarte más, planificarte, pero de la experiencia aprendes mucho. Tienes la oportunidad de conocer personas maravillosas. Os deseo lo mejor y aquí estoy para lo que necesitéis.

MARTA, no he tenido dificultades para tener relaciones sociales, la enfermedad me ha dado más fuerza para seguir con mi vida y construir unas buenas relaciones sociales que me apoyan y quieren.

ANA, el haber participado en el Campamento CRECE, me ha aportado poder tener una gran familia con la que puedo contar cuando lo necesito, además de seguridad y confianza en mí misma.

ELISA, en el hospital me hablaron sobre la donación de vivo y mi hermana se ofreció a ello, aunque al principio tuve muchos miedos y dudas, finalmente el trasplante se llevo a cabo y todo fue un éxito.



El Senado aprueba pedir al Gobierno implantar un 'Código Riñón' en el SNS

El Senado ha aprobado una moción que insta al Gobierno y a las comunidades autónomas a poner en marcha un 'Código Riñón' que permita implantar en el Sistema Nacional de Salud (SNS) todas las medidas necesarias par la promoción, prevención y detección precoz de la enfermedad crónica.

Entre las propuestas de la iniciativa incluyen el desarrollo de campañas de educación sanitaria para informar a la sociedad de la importancia de cuidar sus riñones, así como campañas de sensibilización entre los profesionales sanitarios. De este modo, buscan sensibilizar la importancia de realizar analíticas de sangre y orina de forma periódica para poder realizar un diagnóstico precoz y seguimiento de la enfermedad renal, o de la necesidad de evitar tratamientos neurotóxicos.

Una enfermedad que afecta hasta a un 20% de los mayores de 60 años y en muchos casos está infradiagnosticada, en parte por desconocimiento. Para revertir esta situación la Sociedad Española de Nefrología (SEN) ya incluyó en su Plan Estratégico 2016-2020 la puesta en marcha de un 'Código Riñón' con el objetivo de estimular el cumplimiento del documento marco para el abordaje de esta patología que impulsó el Ministerio en 2015.



Cada año unas 6.400 personas con enfermedad renal crónica avanzan hasta necesitar un tratamiento renal sustitutivo", ha lamentado este dirigente, partidario de que la educación para la salud renal comience en los colegios, de cara a conseguir unos hábitos de vida nefro-saludables.



DIÁLISIS VACACIONAL

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

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



HOSPITAL CLÍNICA BENIDORM

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



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 y nos pondremos en contacto con usted.

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

www.clinicabenidorm.com

Atención primaria en el paciente renal trasplantado

► Encarna Tornay Muñoz. Centro de Salud Juncal. Atención Primaria Área Este. Torrejón de Ardoz. Madrid.

España se consolida como el país de los trasplantes. En los tres últimos años, ha registrado el mayor incremento en donación de su historia, según los datos de la ONT, El trasplante cambia por completo la calidad de vida del enfermo renal. Tanto a nivel físico como psicológico, y en el entorno familiar y social.

El trasplante es la terapia de elección que permite dar la solución de salud a los pacientes con una insuficiencia renal terminal e irreversible, permitiendo mejorar su calidad de vida.

La atención del paciente renal trasplantado debe basarse en una estrecha colaboración del equipo multidisciplinario de Atención Especializada y de Atención Primaria. La visión integral de la persona, la continuidad de la atención, su contacto próximo con el paciente y familia, y el conocimiento del entorno comunitario, les convierten en elementos claves en el control y tratamiento.

En Atención Primaria, la actuación está encaminada a la prevención, detección precoz, seguimiento y promoción de salud tanto del paciente como de la familia, por consiguiente requiere basarse en diferentes puntos:

- Prevención primaria y secundaria.
- Detección y abordaje de signos de descompensación.
- Detección y prevención de enfermedad cardiovascular asintomática y control de factores de riesgos asociados.
- Educación para la salud. Fomento del autocuidado. Apoyo al cuidador primario.

El cuidado de enfermería no solo va dirigido a la conservación del órgano trasplantado sino también al cuidado

integral del paciente tanto físico como de apoyo psicológico haciendo hincapié en la educación para la salud (EpS). Estos cuidados se amplían así mismo con aquellos pacientes que por algún motivo han perdido su riñón trasplantado y tiene que volver a la diálisis.

Prevención

El plan a realizar por el equipo de Atención Primaria debe estar dirigido a prevenir los factores de riesgos, basándose en la prevención primaria y secundaria. Promover estilos de vida saludables conforme a las líneas establecidas en la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención del SNS:

- Mantener un adecuado control glucémico y de la presión arterial.
- Abstinencia de hábito tabáquico.
- Fomentar y mantener estilos de vida saludable: realizar ejercicio físico moderado, limitar la ingesta de alcohol y sodio, Evitar la obesidad.
- Evitar la automedicación.

Educación para la salud y autocuidado

Involucrar al paciente en su autocuidado es imprescindible para lograr un buen control. Para ello, hay que conseguir la estabilidad física, promover conductas de salud, e instruirle en la identificación precoz de síntomas o signos de inestabilidad, educarle en salud.

Los aspectos educativos sobre los que basar la educación para la salud adecuada y adaptada al paciente con

trasplante renal:

- Ofrecer a la persona conocimientos sobre los cuidados: manifestaciones
- Informar sobre los factores de riesgo: enfermedad cardiovascular, diabetes, hipertensión, obesidad, tabaquismo y dislipemia.
- Tratamiento farmacológico: indicaciones, dosis, efectos secundarios y su correcto uso. Fármacos nefrotóxicos. Implementación de la adherencia.
- Recomendaciones higiénico-dietéticas adaptadas a la persona: ejercicio físico, alimentación, restricción del consumo de alcohol.
- Incidir sobre la importancia de la prevención y promoción de la salud mediante conductas generadoras de salud.
- Identificar el incumplimiento terapéutico, transgresiones alimentarias y hábitos tóxicos como causas de descompensación.
- Favorecer estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

Enfermería y cuidador primario

En enfermería de Atención Primaria, es clave identificar el rol que juega el paciente en el manejo de su enfermedad y conocer quién es su proveedor de cuidados no profesionales, puesto que la sobrecarga física, psicológica y social que ocasiona el proceso de cuidar hace que se deba considerar al cuidador primario como un receptor de cuidados.

La enfermería establece un soporte educativo al paciente y a sus

cuidadores para garantizar un correcto abordaje de los cuidados.

Plan de cuidados estandarizados

Para elaborar el plan de cuidados adaptado al paciente con trasplante renal, es fundamental realizar una valoración integral del paciente y cuidador para identificar los posibles diagnósticos de enfermería y establecer así el plan de cuidados a seguir. En nuestra Dirección Asistencial de Atención Primaria, seguimos el modelo de Patrones Funcionales de Marjory Gordon, que recogen toda la información necesaria del paciente, familia y entorno. Son una configuración de comportamientos más o menos comunes a todas las personas, que contribuyen a su salud, calidad de vida y al logro de su potencial humano. que se dan de una manera secuencial a lo largo del tiempo y proporcionan un marco para la valoración con independencia de la edad, el nivel de cuidados o la patología:

Patrones: Percepción-manejo de la salud. Nutricional-metabólico. Eliminación. Actividad-ejercicio. Sueño-descanso. Cognitivo-perceptivo. Autopercepción-autoconcepto. Rol-relaciones. Adaptación-tolerancia al estrés. Valores y creencias. Sexualidad-reproducción.

Seguimiento del paciente trasplantado en atención primaria

- Relación entre la consulta de trasplante y la de atención primaria. Al alta del paciente, éste o sus familiares deben ponerse en contacto lo antes posible con Atención Primaria. Para la continuidad de cuidados
- Asistencia al paciente trasplantado renal en Atención Primaria. El paciente trasplantado renal, por su situación de paciente crónico y la frecuente existencia de condiciones comórbidas, precisa especialmente de la atención, conocimiento y seguimiento.

El número creciente de pacientes trasplantados, el incremento de pacientes mayores, y el aumento de la supervivencia de los injertos, hace que la presencia de estos pacientes en Atención Primaria sea cada vez más



frecuente. El manejo de muchos de los problemas que presentan estos pacientes no difiere de las pautas habituales pero es preciso tener en cuenta algunas peculiaridades como el tratamiento inmunosupresor que reciben, sus efectos secundarios y las patologías y complicaciones más frecuentes que presentan. Es necesario conocer de forma general estas situaciones.

El equipo de Atención Primaria debe intervenir en la prevención y seguimiento de muchas de las complicaciones crónicas y patologías asociadas del paciente trasplantado (hipertensión arterial, diabetes, etc.) y en la asistencia de aquellos problemas de salud que aparezcan de forma aguda en el paciente y que no requieran de la atención especializada.

Prevención y seguimiento de complicaciones y patologías asociadas:

El equipo de Atención Primaria colabora activamente en la educación del paciente trasplantado: importancia del cumplimiento de los tratamientos; evitar la obesidad, el tabaco, el sedentarismo; protección solar, dieta adecuada, etc.

Deshabitación tabáquica y atención a personas fumadoras:

identificación de los pacientes fumadores, información reiterada sobre los riesgos (especialmente graves en el trasplantado), programas de deshabituación, etc.

Atención a procesos bucodentales e higiene bucodental, esencial en el paciente trasplantado para evitar focos de infección aguda y crónica.

Inclusión en programas de inmunización: a partir del 6º-12º mes postrasplante se incluirán a todos los pacientes (salvo que el nefrólogo expresamente lo desaconseje) en el programa de inmunización contra la gripe. El Nefrólogo indicará si el paciente precisa la administración de otras vacunas (hepatitis B, etc). Deben seguirse las recomendaciones sobre el tipo de vacunas que pueden recibir estos pacientes frente a complicaciones infecciosas. Inclusión en programa de detección precoz de cáncer de mama: en las pacientes trasplantadas de acuerdo con las recomendaciones: estudios complementarios. Las mamografías de control se solicitarán desde el Centro de Salud o desde la Consulta de Trasplante buscando la mayor comodidad para la paciente. Esta indicará al Nefrólogo y al Médico de Familia donde prefiere realizarse estos controles.



El trasplante cambia por completo la calidad de vida del enfermo renal

Información sobre el trasplante y sus complicaciones. Educación para la salud

Objetivo: Proporcionar al paciente los conocimientos necesarios para que pueda alcanzar un mayor nivel de autocuidados y corresponsabilidad en los aspectos relacionados con el tratamiento (alimentación, medicación, ejercicio, higiene, vacunas, hábitos saludables).

Material: Historia clínica, material de apoyo (tablas de composición de alimentos, listas sencillas de alimentos, menús, resumen de consejos prácticos, folletos explicativos relativos a medicaciones en concreto, información sobre vacunaciones, pastilleros, etc.),

Información general

Dar tanto al paciente como a la persona que lo vaya a cuidar instrucciones verbales y escritas.

Facilitarles la consulta telefónica si tienen algún tipo de duda.

Repasar los signos de rechazo, explicando que este puede ocurrir en cualquier momento, incluso años después.

Valoración de calidad de vida postrasplante: estado de salud percibido, estado emocional, relación familiar, social y laboral.

Conclusiones

Cuando al paciente y familia se les dedica tiempo informándoles, escuchándoles y aconsejándoles, aumenta su seguridad y disminuye su angustia. Ellos comparten con nosotros sus preocupaciones, alegrías y tristezas. Por ello, debemos escuchar lo que dicen y también lo

que no dicen. La Educación para la salud al paciente con trasplante renal y a su familia, es también responsabilidad fundamental del equipo de Atención Primaria.

Y entendemos por Servicio de Enfermería la atención prestada a los ciudadanos con el objeto de potenciar su autocuidado o de solucionar las necesidades derivadas de una alteración del mismo, en el que la enfermera actúa como profesional de referencia.

Agrupamos la oferta de servicios según esta clasificación, aclarando que ésta no es exclusiva y cerrada, sino dinámica y abierta:

- Conductas generadoras de salud/ Actividades de Prevención.
- Situaciones de déficit de autocuidados.
- Situaciones relacionadas con el afrontamiento y adaptación
- Procedimientos Diagnósticos y Terapéuticos



CALIDAD DE VIDA

SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS, APOYO SOCIAL, PERSONALIDAD Y AFRONTAMIENTO

TRAS EL TRASPLANTE

► **Estela Montolio Oliver. Doctora en Psicología. Psicóloga Habilitada para Funciones Sanitarias. Directora de Psicología Emocional y Codirectora del proyecto Emociones para la Vida.**

Somos el país que lidera el porcentaje de donantes por millón de habitantes. Además, no solamente cuenta el factor concienciación de la sociedad sino los adelantos en cirugía, anestesia y de tratamiento inmunosupresor que han ido desarrollándose a lo largo de la breve historia de los trasplantes en el mundo y España y el importante papel desempeñado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y sus coordinadores en nuestro país. Sin todos estos factores, los trasplantes serían un imposible.

El objetivo de la presente investigación se dirige a describir las muestras de trasplantados, es decir, personas trasplantadas de hígado, riñón y pulmón para conocer sus características sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral...), su personalidad (niveles de extraversión y neuroticismo), los síntomas psicológicos predominantes (evaluamos niveles de somatización, obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide, psicoticismo), grado de apoyo social, afrontamiento (activo o pasivo), así como su calidad de vida relacionada con la salud. Las hipótesis planteadas pretenden dar cuenta de las relaciones establecidas entre las variables evaluadas por los cuestionarios utilizados.

Los instrumentos de evaluación utilizados comunes a las tres muestras son el EPQ (personalidad), MOS (apoyo social), SCL-90 (síntomas psicológicos), el cuestionario genérico de calidad de vida SF-36 y los específicos para los trasplantados de hígado (SF-LDQOL), riñón (ESRD-CL), y pulmón (SGRQ).

La muestra de trasplantados de hígado estaba formada por 82 sujetos, la de riñón por 35 sujetos y la de pulmón por 22 sujetos. Se realizaron análisis estadísticos (correlaciones, regresiones, análisis de varianza) aplicados a los datos conseguidos.

Las conclusiones de la investigación básicamente se resumirían en lo siguiente:

1. Las muestras de trasplantados alcanzan puntuaciones altas en Extraversión, Afrontamiento Activo y perciben un Apoyo Social alto. Se caracterizan por tener mayor bienestar en Rol Emocional y Salud Mental y menores puntuaciones en Salud Física y Vitalidad. La Depresión Melancólica y la Obsesión-Compulsión son los síntomas más comunes.
2. Las diferencias más significativas entre grupos son entre los trasplantados de hígado y riñón donde el primer grupo muestra más Apoyo Social y Salud Física y los trasplantados de pulmón muestran más Vitalidad que los trasplantados de riñón.

3. El Neuroticismo o personalidad inestable se relaciona con más síntomas psicológicos y con peor calidad de vida relacionada con la salud. El afrontamiento pasivo también tiene un papel importante pero más secundario.

4. El Neuroticismo es el predictor más importante de la calidad de vida y de los síntomas psicológicos. Los síntomas psicológicos son mejor predichos que la CVRS.

5. Respecto a las diferencias de género, los hombres muestran mayor CVRS que las mujeres en la muestra de trasplantados de hígado, observándose algunas diferencias significativas.

6. Entre los trasplantados de hígado, aquellos con complicaciones después de la cirugía, muestran más personalidad con tendencia al neuroticismo, peor salud general y mental, más ansiedad, más preocupación por el futuro y la salud y más efectos de la enfermedad en la vida diaria.

7. En definitiva, la calidad de vida relacionada con la salud es aceptable en las muestras de trasplantados y los niveles de síntomas psicológicos no son excesivamente elevados, por lo que concluimos que el trasplante es un método médico de elección en los casos en los que peligraba la vida del paciente y que su calidad de vida se ve comprometida.

EJERCICIO, BIENESTAR E INDEPENDENCIA

► María Victoria Miranda Camarero. Máster oficial en Ciencias de la Enfermería. Servicio de Nefrología del Hospital Universitario de la Princesa. Cristina Gómez Menor. Graduada en Enfermería. Enfermera de Atención Primaria en Centro de Salud Ramón y Cajal, Alcorcón.

La enfermedad renal crónica avanzada tiene un gran impacto sobre la vida y la salud de aquellos que la padecen.

Desde los estadios iniciales de la enfermedad hasta su fase terminal, los síntomas, las restricciones (sobre todo dietéticas) y su tratamiento se ven reflejados en la vida diaria de las personas. Abordar estos cambios y que sean capaces de generar beneficio en la salud constituye el objetivo principal de terapeutas, pacientes y su entorno. Los hábitos alimentarios y la actividad física constituyen el recurso preventivo de complicaciones y donde se debe incidir para que la persona mantenga su salud, bienestar e independencia en cualquier fase de la enfermedad.

La OMS sitúa al sedentarismo en el cuarto lugar de los diez principales riesgos de mortalidad global mundial, siendo responsable del 6% de la mortalidad.

Cuando hablamos de ejercicio físico, y más aún si vamos a referirnos a una población con unas características clínicas determinadas, debemos tener en consideración cuales son las recomendaciones establecidas por las diferentes sociedades científicas.

Ya en el año 1954, con la fundación del American College of Sports Medicine (ACSM), y la publicación de la primera declaración de consenso sobre el ejercicio físico, en el año 1978, se establecía que el objetivo de la realización de ejercicio era el mejorar las condiciones de salud de la población, procurando aumentar la capacidad cardiorrespiratoria y

el aprovechamiento del oxígeno inspirado, optimizar la composición corporal e incrementar la capacidad musculoesquelética.

En el año 1995, el centro para el control y prevención de enfermedades (CDC) y el ACSM emitieron una recomendación conjunta: "Todos los adultos deben realizar 30 minutos o más de actividad física de intensidad moderada en la mayoría o preferentemente todos los días de la semana".

En Octubre del año 2000, un Comité de Consenso Internacional examinó los efectos y la relación dosis-respuesta entre actividad física y salud. Los resultados mostraron una amplia evidencia de los beneficios que produce la actividad física regular, en más de una docena de resultados en la salud de todas las poblaciones estudiadas. El panel de expertos sugirió que en la valoración de la respuesta al EF hay que considerar no sólo los grandes beneficios en salud, sino también el riesgo potencial en una población determinada (en este caso que nos ocupa a nosotros hablamos de población con enfermedad renal crónica), ya que a mayor intensidad y volumen de ejercicio, se produce un mayor riesgo de lesión sobre los tejidos musculoesqueléticos y cardiovasculares en individuos con enfermedad previa.

El Ejercicio Físico (EF) se comporta como un fármaco, requiere dosificación, indicaciones, puede presentar efectos secundarios, contraindicaciones, reacciones

alérgicas e interacciones. "El asesoramiento y recomendaciones profesionales son imprescindibles, la valoración física e intelectual de la persona es vital para planificar el ejercicio individualmente". Existe evidencia de que la inactividad física supone mayor riesgo de muerte que el tabaco, la obesidad, el colesterol y la hipertensión arterial (HTA) entre hombres adultos. De forma que en este segmento etario, la práctica regular de EF disminuye hasta un 40% el riesgo de mortalidad, contribuyendo a la disminución de la edad biológica y dando lugar, a que los individuos activos mayores de ochenta años tengan un riesgo de muerte similar a los inactivos de 60.

Cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos origina un gasto de energía mayor que en reposo. Los adultos que realicen menos de 150 min de EF/semana y los niños que realicen menos de 420 min/semana deben ser clasificados como "sedentarios" al no cumplir con la cantidad recomendada de actividad física para mejorar su salud.

ACTIVIDAD FÍSICA = PREDICTOR DE MORTALIDAD CARDIOVASCULAR

Debemos diferenciar entre ACTIVIDAD FÍSICA, EJERCICIO FÍSICO Y DEPORTE, ya que la actividad física se refiere al conjunto de movimientos del cuerpo producido por la contracción de los músculos esqueléticos y que tiene como consecuencia un gasto energético; el ejercicio físico es la actividad física planificada,



estructurada y repetitiva, y tiene como objetivo final e intermedio la mejora o el mantenimiento de la forma física y el incremento de la capacidad del organismo; y por último el deporte es la realización de un ejercicio físico sometido a unas reglas de juego y practicado con una resistencia encaminada a la competición.

El ejercicio físico se clasifica en 3 tipos principales: Aeróbico, Fuerza y Flexibilidad. Todos ellos forman parte de la sesión de entrenamiento, que debe estar compuesta de tres fases: calentamiento, fase principal o activa y ejercicios de vuelta a la calma.

- La práctica regular de EF aeróbico ha demostrado en individuos aparentemente sanos y pacientes coronarios un efecto positivo sobre la mayoría de los Factores de Riesgo Cardio Vascular, al prevenir la Hipertensión en individuos normotensos, disminuir la tensión arterial de reposo en hipertensos, reducir los niveles de colesterol total, aumento de niveles de colesterol-HDL, mostrando efecto anti-inflamatorio sobre el endotelio vascular, facilitando el control y disminución del peso corporal y la grasa abdominal, al tiempo que disminuyendo la resistencia a la insulina.

- El entrenamiento de fuerza muscular mejora la masa muscular, la fuerza muscular así como la función cardiovascular, disminuyendo las

demandas cardiacas para realizar un trabajo físico determinado. Además, se ha observado que el entrenamiento de fuerza muscular disminuye la tensión arterial de reposo en hipertensos, disminuye los niveles de triglicéridos en sangre, incrementa los niveles de colesterol-HDL, controla y disminuye la obesidad y la grasa abdominal, y disminuye la resistencia a la insulina.

- El entrenamiento de la flexibilidad también debe formar parte de cualquier entrenamiento. Su práctica protege las estructuras articulares y musculares. La función músculo-esquelética normal requiere el mantenimiento del rango de movimiento adecuado en todas las articulaciones, para facilitar el buen funcionamiento articular y el mantenimiento de la musculatura con un nivel de extensibilidad y tono muscular adecuados.

- Los ejercicios de estiramiento deben formar parte del entrenamiento durante el calentamiento y la vuelta a la calma de cada sesión. El calentamiento permite preparar las articulaciones para la actividad, al facilitar la lubricación articular y la nutrición del cartílago. Durante la vuelta a la calma ayudan a la recuperación y el mantenimiento de la flexibilidad, y realizados durante la actividad mejoran el rango de movimiento, cuando el objetivo sea mejorar este rango, será necesario introducir bloques como parte principal de la

sesión o sesiones específicas de flexibilidad.

Igualmente es saludable realizar ejercicio durante las sesiones de diálisis, siempre bajo la vigilancia y control de los profesionales. Existe evidencia científica de los beneficios de dicha actividad.

RECOMENDACIONES GENERALES

Solicite la prescripción del ejercicio personal a sus terapeutas.

Debe haber aprendido la forma adecuada de respirar y la ejecución biomecánica correcta de cada uno de los ejercicios propuestos y de los factores por los cuales ellos debían suspender la sesión de ejercicio.

La intensidad de la actividad no debe interferir con la respiración, impidiendo hablar mientras se realiza el ejercicio.

Los ejercicios no deben causar mareos o dolor en el pecho.

Si durante la actividad siente demasiada fatiga, se recomienda reducir la intensidad hasta sentirse mejor y retomar hasta completar el tiempo sugerido.

Es importante realizar ejercicios de estiramiento en la etapa inicial y final de la sesión.

Beneficios fisiológicos:

Mayor capacidad cardiorrespiratoria, que permite optimizar el funcionamiento general del organismo y su rendimiento frente a demandas específicas.

Menor riesgo de enfermedades coronarias, así como prevención de segundos episodios de ataques cardíacos en personas que han sufrido infartos.

Disminución de la tensión arterial y prevención de la hipertensión esencial.

Prevención y disminución de trastornos respiratorios.

Prevenir el deterioro de la mineralización de los huesos, la atrofia en el tejido muscular, el acortamiento, así como la rigidez de las articulaciones.

Mayor flexibilidad a cualquier edad.

Prevenir y controlar el dolor muscular (miositis y mialgias).

Reducir peso y mantener el peso ideal: aumento de la masa muscular ó masa magra y descenso de la masa grasa.

Mejorar la apariencia física en general.

Además ayuda a tomar conciencia de las fuerzas y limitaciones físicas, facilitando la propiocepción y dando un buen sentido del propio cuerpo.

Sobre el corazón:

Disminuye la frecuencia cardíaca de reposo.

Durante el esfuerzo aumenta la cantidad de sangre que expulsa el corazón en cada latido, así la eficiencia cardíaca es mayor "gastando" menos energía.

Estimula la circulación coronaria dentro del músculo cardíaco favoreciendo la "alimentación" del corazón.

Sobre el sistema circulatorio:

Contribuye a la reducción de la tensión arterial.

Favorece y aumenta la circulación en todo el organismo.

Disminuye la formación de coágulos dentro de los vasos sanguíneos, previniendo la aparición de infartos, trombosis y embolias.

Actúa sobre el endotelio vascular, mejorando su actividad y manteniéndolo más elástico.

Mejora el retorno venoso previniendo, entre otros cuadros, la aparición de varices.

Sobre el aparato locomotor:

Favorece el fortalecimiento de estructuras articulares (huesos, cartílagos, ligamentos, tendones) y mejora la función del sistema músculo esquelético contribuyendo en la calidad de vida y grado de independencia especialmente entre las personas de edad.

Aumenta la elasticidad muscular y articular.

Incrementa la fuerza y resistencia de los músculos.

Previene la aparición de osteoporosis y el deterioro muscular producido por los años.

Facilita los movimientos y el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Sobre el metabolismo:

Aumenta la capacidad de aprovechamiento del oxígeno que le llega al organismo por la circulación y la actividad de las enzimas musculares, permitiendo un mejor metabolismo del músculo con una menor necesidad de exigencia de trabajo cardíaco.

Mejora la respuesta inmunológica ante infecciones o agresiones de distinto tipo.

Incrementa la secreción y trabajo de diferentes hormonas que contribuyen a la mejoría de las funciones del organismo.

Aumenta el consumo de grasas durante la actividad con lo que contribuye a la pérdida de peso. Colabora en la disminución del colesterol total y del colesterol LDL ("malo") con aumento del colesterol HDL ("bueno").

Mejora la tolerancia a la glucosa favoreciendo el tratamiento de la diabetes.

Facilita la digestión, favorece el tránsito intestinal regulando hábitos de evacuación y evitando el estreñimiento, disminuyendo el riesgo de cáncer de colon.

Sobre los aspectos psicológicos:

Acrecienta la sensación de bienestar y disminuye el estrés mental (se

produce liberación de endorfinas que favorecen el "sentirse bien" después del ejercicio).

Aumenta y fortalece la autoconfianza y la autoestima.

Mejora la imagen de uno mismo contribuyendo al establecimiento de una relación positiva con el propio cuerpo.

Disminuye el grado de agresividad, ira, ansiedad, angustia y depresión.

Reduce la sensación de fatiga, dando más energía y capacidad de trabajo.

Mejora la calidad del sueño y disminuye el insomnio.

Colabora en el mantenimiento de una vida sexual plena.

Sobre los aspectos psico-sociales:

Alivia estados de ánimo adversos y otras manifestaciones de estrés psicológico.

Aporta divertimento, distracción de problemas diarios...

Previene y disminuye síntomas de estados patológicos de ansiedad (trastornos de ansiedad generalizada, trastorno fóbico, trastorno obsesivo compulsivo) y depresión.

Contribuye a prevenir y modificar ciertas conductas anómalas, como la conducta antisocial.

Interviene en la prevención, control y abandono de comportamientos perjudiciales para la salud como el alcoholismo, hábito tabáquico y drogadicción.

Ayuda a desarrollar un estilo de vida basado en el compromiso y perseverancia, el optimismo, la cooperación...

Establece valores y modelos positivos.

Desarrolla y fortalece las relaciones sociales.

Favorece el aprendizaje y perfeccionamiento de habilidades deportivas.

Contribuye en el afrontamiento y consecución de retos.



La OMS sitúa al sedentarismo en el cuarto lugar de los diez principales riesgos de mortalidad global mundial, siendo responsable del 6% de la mortalidad.

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**