CUARTO TRIMESTRE 2022

ALCER
Federación Nacional

NO. 203

Federación Nacional ALCER

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







LUJÁN Argüelles

MUJER Y Enfermedad Renal

JORNADAS Nacionales

DIAVERUM
d.HOLIDAY

¿Quiere irse de vacaciones y le preocupa cómo y dónde realizar su tratamiento de hemodiálisis?

En Diaverum, queremos que esto no sea una preocupación para usted.

47 clínicas 8 regiones guía turística

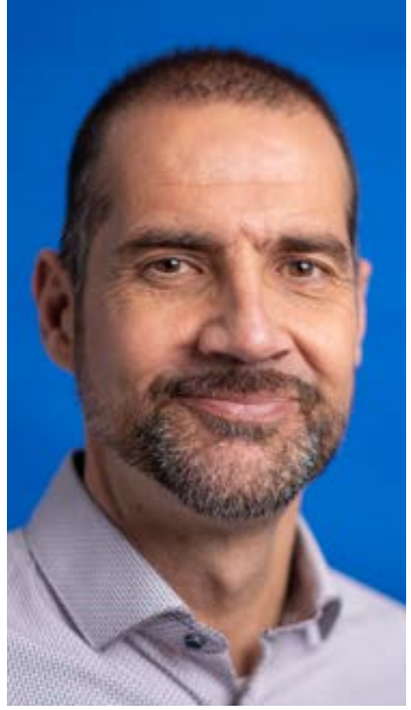
Gracias a nuestro programa **d.HOLIDAY** podrá disfrutar de unas merecidas vacaciones sin tener que preocuparse por su tratamiento.

Nuestro personal le asistirá en los trámites administrativos relacionados con su reserva de plaza de diálisis en uno de nuestros centros repartidos por toda la geografía española.



Seleccione su destino de vacaciones:
www.d.holiday
www.es.diaverum.com

Contáctenos:
vacaciones@diaverum.com
holiday@diaverum.com
Tel.: +34 635 279 660



DANIEL GALLEGO ZURRO
PRESIDENTE
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Comenzamos este año 2023 llenos de esperanza, convencidos de que este año por fin, no nos veremos tan afectados por la pandemia por COVID-19, aunque muy probablemente necesitaremos aún más dosis de refuerzo de vacunación, al ser nuestro colectivo de personas con enfermedad renal especialmente vulnerable y de riesgo. Sin duda, la mejor noticia es el afán de superación y todo lo que hemos aprendido durante la pandemia, pero manteniendo siempre las medidas sanitarias e higiénicas, con la vacunación como primera barrera frente a la COVID-19 y la GRIPE.

La FNA ALCER, ha organizado la cumbre anual europea de la EKPF (Federación Europea de Pacientes Renales) el pasado mes de Octubre en Atenas, en un formato mixto combinando la presencialidad y el formato virtual, dadas las excepcionales circunstancias por la pandemia. Se aprobó por unanimidad nuestra gestión, cuentas y proyectos para 2023. Tenemos grandes retos frente a las inequidades en el acceso a los tratamientos, lista de espera y trasplantes. Vamos a trabajar con el resto de las organizaciones de pacientes renales a nivel europeo, para mejorar la calidad de los cuidados y de vida de las personas con enfermedad renal y sus familiares.

Hemos finalizado el año 2022 con varias campañas de concienciación y divulgación sobre la importancia del movimiento asociativo y las organizaciones de pacientes, como son **#OAP Observatorio de la Atencion al Paciente de la POP** (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) y **#Invisibles Campaña de visibilización de la discapacidad orgánica de COCEMFE** (Confederación Española de personas con discapacidad física y orgánica). Es importante que las instituciones públicas y la sociedad sean conscientes del enorme trabajo que realizamos diariamente las asociaciones de pacientes, fomentado la inclusión y la protección social de todas las personas con discapacidad y enfermedades crónicas.

La junta directiva de la FNA ALCER, ha aprobado por unanimidad nuestro presupuesto y plan de actuación para el año 2023, el cual podremos revisar conjuntamente en la próxima asamblea de socios que celebraremos durante próximo mes de mayo en Madrid, que como podréis comprobar, estará lleno de actividades socioeducativas y de comunicación, como el **campamente CRECE en Burgos**, jornadas, club de ocio, **encuentros de personas renales en Segovia**, empoderamiento y derechos, cohesión asociativa, plan de formación a profesionales y voluntariado.

Por supuesto, continuaremos de forma presencial y virtual, con nuestro plan de formación continua 2023 para profesionales, (trabajadores sociales, nutricionistas y psicólogos) que ya es una realidad consolidado, continuando con la profesionalización, homogeneizando el conocimiento y las actividades que todos realizamos en nuestras entidades, para ofrecer así mejores servicios de información, orientación y atención en cada una de la asociaciones provinciales del movimiento asociativo Alcer.

Para el día mundial del riñón, que celebraremos conjuntamente todos los alcer provinciales el próximo jueves 9 de marzo, se dará visibilidad a nuestra enfermedad **con el lema "Salud renal para todos, prepararse para lo inesperado, apoyando a los vulnerables " centrándonos en el impacto de los acontecimientos desastrosos, ya sean locales como inundaciones, terremotos, guerras, etc. o mundiales como la pandemia por Covid-19.**

Organizaremos de nuevo, la segunda carrera popular por la enfermedad renal en Madrid, conjuntamente con la SEN, para dar visibilidad y concienciar sobre el conocimiento de la enfermedad renal en la población general, y que puedan tomar conciencia de la importancia de prevenir desde la atención primaria.

Por último, **desear que este año 2023 sea completamente diferente a lo que hemos vivido durante estos tres últimos años, y podamos por fin volver a encontrarnos, y disfrutar de nuestra compañía, demostrando lo unidos que estamos siempre luchando tod@s junt@s contra la enfermedad renal.**

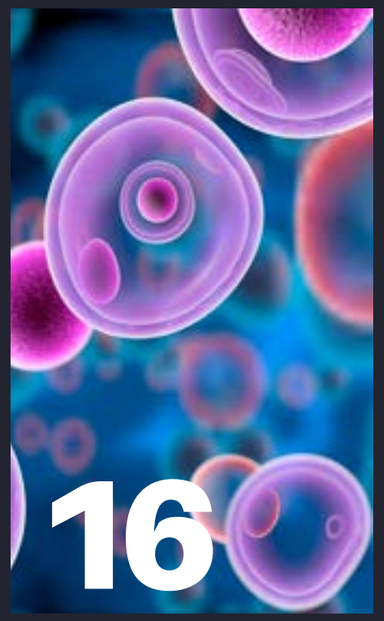
Índice

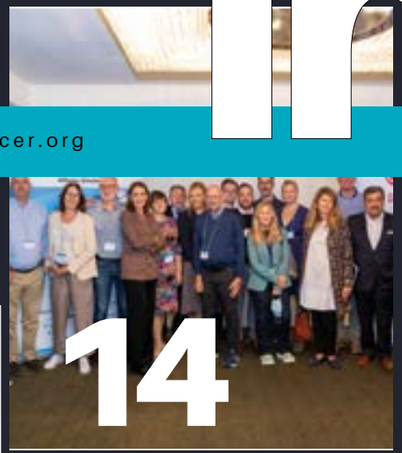

06
´JORNADAS NACIONALES

LINEA ROJA DE LA ANEMIA RENAL 24

EL LADO HUMANO 26


08
CONGRESO S.E.N. Y SEDEN

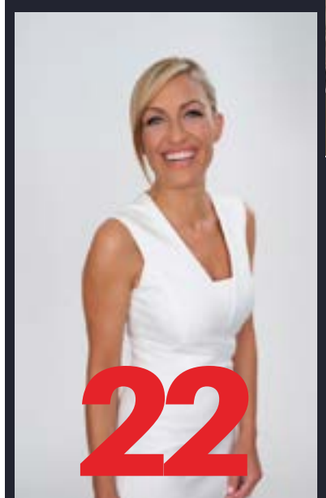

16
ÚLTIMOS AVANCES EN CÁNCER DE RIÑÓN


14
INTERNACIONAL


11
¿CÓMO SE AFRONTA LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA? (ESTUDIO EMPATHIZE)


30
PIEDRAS EN EL RIÑÓN

20
CAMPAÑA DEVELA


22
ENTREVISTA
LUJÁN ARGÜELLES

NOTICIAS BREVES 38

EN EL PRÓXIMO NÚMERO 42

36
MUJER Y ENFERMEDAD RENAL

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

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

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

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

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

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

ALCER no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estás paginas. 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

Jornadas Nacionales 2022

DANIEL GALLEGO, PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER LA CELEBRACIÓN DE ESTAS JORNADAS NACIONALES SUPONE "EL PUNTO DE ENCUENTRO Y APRENDIZAJE COMÚN, PARA TRATAR TEMAS TAN IMPORTANTES COMO ASPECTOS RELACIONADOS EN EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL, CALIDAD DE VIDA Y NUEVOS AVANCES EN LA ENFERMEDAD RENAL". CON LA SEGURIDAD, DECLARA GALLEGO, "QUE VAN A SER UNAS JORNADAS REALMENTE FRUCTÍFERAS, DONDE ESTAMOS DESEANDO VOLVER A COMPARTIR MOMENTOS Y EXPERIENCIAS JUNTOS, SIN OLVIDARNOS POR SUPUESTO DE LA COVID-19, DONDE PODREMOS VER LOS EFECTOS QUE HA TENIDO LA PANDEMIA Y SUS EFECTOS EN LOS PACIENTES RENALES Y SUS ENTIDADES DURANTE ESTOS 2 LARGOS AÑOS".

Novedades y tratamiento en la patología renal

Los pasados días 19 y 20 de noviembre, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER celebro las 35 Jornadas Nacionales de Personas con Enfermedad Renal crónica. Mas de 230 personas se desplazaron hasta en el Hotel Ilunion Atrium en Madrid, donde pudieron ponerse al día de todas las novedades y tratamientos de la patología renal.

El sábado comenzamos con la mesa de inauguración, que estuvo formada por personas implicadas. La mesa estuvo constituida por: Dña. Carina Escobar (presidenta de la plataforma de pacientes), D. Daniel Aníbal García (secretario de finanzas de COCEMFE), D. Juan Francisco Pulido (presidente de la SEDEN), Dra. Patricia de Sequera (presidenta de la S.E.N.) y la Dra. Beatriz Domingue-Gil (directora de la ONT), que inauguró las jornadas.

La mañana del sábado contamos con cuatro mesas, en las que pudimos las/os ponentes pudieron hablar de diferentes temas.

El afrontamiento integral de la anemia renal, los retos de las personas con enfermedad renal crónica, la educación sanitaria en el paciente diabético con enfermedad renal crónica, los efectos del prurito asociado a la enfermedad renal crónica.

Para finalizar la mañana del sábado se realizó la entrega de la insignia de oro, donde se reconoce a aquellas personas que han dedicado parte de su vida de forma desinteresada a mejorar la calidad de vida del colectivo de personas con enfermedad renal crónica, a traves del movimiento asociativo este año ha recaído en Pilar Pérez Bermúdez, presidenta de ALCER Melilla.



Mesa inaugural


Afrontamiento integral de la anemia renal



Retos de la atención de las personas con enfermedad renal crónica



Educación sanitaría en el paciente diabético con enfermedad renal



Calidad de vida pacientes con PaERC

RECONOCIMIENTOS:

A ALCER Avila, por su colaboración en el Encuentro de personas con ERC y a la Federación Gallega ALCER por su colaboración en el campamento CRECE. La mañana de domingo pudimos disfrutar de unas intervenciones muy interesantes, contando con tres mesas y dos intervenciones. La primera mesa conocimos los avances de las terapias domiciliarias, en hemodiálisis domiciliaria y diálisis peritoneal; continuamos con la actualización del registro covid-19 en enfermedad renal crónica, el bienestar de los pacientes, la importancia de la protección solar en pacientes trasplantados; la ultima mesa del domingo trato, ¿qué nos preocupa a los pacientes? Presentando los tatuajes en la ERC, los accesos vasculares y las nuevas recomendaciones nutricionales. Desde la Federación Nacional ALCER, queremos agradecer a tod@s los ponentes y moderadores por acompañarnos y enseñarnos todas las novedades en la enfermedad renal crónica. A todas las personas con enfermedad renal crónica y familiares que se han desplazado hasta las jornadas y especialmente a aquellas que se han desplazado desde fuera de Madrid. A los colaboradores por apoyarnos una edición mas en la realización de las jornadas nacionales de personas con enfermedad renal crónica.
Os esperamos en la próxima edición que esperamos que vuelva a ser de vuestro interés.



Avances en terapias domiciliarias



Covid-19 y enfermedad renal crónica



¿Qué nos preocupa a los pacientes?

Si no pudiste seguir las Jornadas Nacionales en directo, puedes hacerlo a través de nuestro canal de YouTube ALCERTV



El bienestar del paciente: más allá de los objetivos númericos



Proyecto "Ahora tu piel"

PREMIOS DE LA FUNDACIÓN RENAL ALCER

Los premios de la Fundación Renal ALCER que este año reconocen a:

Área de Trasplante Renal

Al Dr. José Roldán Ramírez. Coordinador Regional de Trasplantes de Navarra

Área de diálisis y prevención de la enfermedad renal crónica

Al grupo de al grupo de trabajo APP Cuidaven (ayudando a mejorar el autocuidado del acceso vascular en personas en tratamientos de hemodiálisis pediátrico)

Área de Reconocimiento Social

A los donantes en vida altruistas, cuyo acto voluntario y desinteresado ejemplifican como ningún otro el valor del programa nacional de trasplantes y permiten mejorar la calidad de vida de las personas en lista de espera y de sus familiares







INSIGNIA DE ORO Y OTROS RECONOCIMIENTOS

La insignia de oro este año ha recaído en Pilar Pérez Bermúdez, presidenta de ALCER Malilla

A ALCER Avila, por su colaboración en el Encuentro de personas con ERC

A la Federación Gallega ALCER por su colaboración en el campamento CRECE







ALCER RECIBE LA INSIGNIA DE ORO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA



Daniel Gallego presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER participó en 52 Congreso de la Sociedad Española de Nefrología que se celebró en la ciudad de Granada durante el mes de noviembre. Además el presidente de Federación Nacional de Asociaciones ALCER tuvo el honor de recibir la insignia de oro de la S.E.N.

¿Qué pueden aportar los pacientes a la formación de los profesionales de la nefrología?

La respuesta la tenemos en la nueva edición del Congreso Anual de Nefrología, que ha contado en diversos simposios y mesas con el punto de vista del paciente representado por ALCER. La inauguración del Congreso contó con la participación de nuestro presidente Daniel Gallego, quién también participó en los Simposios sobre el control del potasio en enfermedad renal crónica y en el que ponía sobre la mesa los nuevos retos en Nefrología. ALCER también participó en el Simposio sobre Sexualidad y Salud Reproductiva, con la moderación y testimonio de Ana Martín, responsable de Cohesión Asociativa en la Federación. Finalmente en la mesa dedicada a la relación SEN-ALCER Sara Muñoz, responsable de Empleo e Investigación, presentó los resultados del estudio sobre la afectación del Covid-19 en la población renal.





ALCER presente en el Congreso Nacional de la SEDEN

El presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER Daniel Gallego participó en la inauguración del Congreso Nacional de la SEDEN 2022 que se celebró en Granada y que finaliza hoy. Pepi Gómez vicepresidenta II de Federación Nacional de Asociaciones ALCER participó en la mesa «Adecuando la diálisis peritoneal al sentido común». Además participó Francis Quero, trabajadora social de ALCER Jaén en la mesa redonda «Cronicidad y envejecimiento». A través de una ponencia que lleva por título: «Cronicidad y edadismo VS bienestar en la persona con enfermedad renal»









¿Cómo se afronta la enfermedad renal crónica avanzada? (estudio EMPATHIZE)

La enfermedad renal crónica (ERC) en su última fase, estadio 5 y el tratamiento de sustitución renal asociado afectan a la vida diaria y al estado emocional de quienes la sufren. Esto supone un considerable impacto negativo sobre su calidad de vida[1]. Aunque la literatura señala diferentes tipos de afrontamiento[2,3], existe poco consenso y conocimiento sobre los estilos más prevalentes en estadios avanzados en el reciente contexto español. El estudio EMPATHIZE ha identificado dos estilos de afrontamiento emocional en estos pacientes, uno caracterizado por el resentimiento y otro por la capacidad de adaptación.

Metodología:

En el estudio EMPATHIZE participaron 33 personas diagnosticadas de ERC, (Tabla 1). 8 en estadio 5 recibiendo tratamiento sustitutivo de diálisis, con comorbilidades significativas (insuficiencia cardiaca e hiperpotasemia), procedentes de tres hospitales universitarios de Sevilla, Madrid y Lérida. Cada paciente completó de forma independiente dos cuestionarios: SF-364 y KDQOL TM-365, para identificar el impacto de su enfermedad en su calidad de vida. También se realizó una entrevista virtual de 1,5 horas de duración con un enfoque antropológico y observacional en presencia de su cuidador. Posteriormente se llevó a cabo un análisis temático y fenomenológico inductivo del contenido de las entrevistas para identificar los estilos de afrontamiento dominantes. Los datos de los cuestionarios se analizaron de forma descriptiva.

TABLA 1. RESUMEN DE LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES EMPATHIZE

Referencias n (%)	Referencias n (%)
Género, mujeres	Género, mujeres
Edad, media, años	Edad, media, años
< 60	< 60
61–69	61–69
70–79	70–79
≥ 80	≥ 80
Estadio de ERC, n, %	Estadio de ERC, n, %
5 pre-diálisis	5 pre-diálisis
5 diálisis	5 diálisis

Resultados

El estudio revela dos formas de afrontar la enfermedad entre los pacientes con ERC en estadio 5, en función del impacto del tratamiento sobre su calidad de vida. El grupo de pacientes asociado al estilo de adaptación tiende a tener una media más alta (61,5 y 50,55) en los cuestionarios KDQOLTM-36 y SF-36 y una media mayor en los años convividos con la ERC, en comparación con aquellos pacientes asociados al estilo de resentimiento (28,8 y 29,35), quienes llevan menos años conviviendo con la ERC (Tabla2)

I. Estilo de afrontamiento asociado a la adaptación (Figura 1).

Por un lado existe un grupo de pacientes de tipo activo que muestra actitudes de resignación y aceptación de las restricciones que conlleva la enfermedad. Consiguen así eludirla sensación limitante. Suelen buscar apoyo más abiertamente en las relaciones dentro de su contexto.

II. Estilo de afrontamiento asociado al resentimiento (Figura 2).

Por otro lado encontramos un grupo de pacientes de estilo confrontativo que resiente profundamente la enfermedad, considerando que tiene un impacto elevadísimo sobre su calidad de vida. Se sienten frustrados y en conflicto con su identidad como pacientes. Se sienten más aislados y en soledad por las rutinas de la diálisis. Se enfocan en sus limitaciones y aislamiento. Todo ello les lleva a sentirse muy limita dos.

Limitaciones

Dadas las características del estudio transversal, no se puede determinar o predecir que estas actitudes se mantengan a largo plazo durante la experiencia con la enfermedad y los tratamientos.

El estudio incluye una muestra limitada de pacientes en estadio 5, por lo que no se pueden extraer conclusiones que se puedan generalizar a los pacientes de estadio 5 en otros contextos.

Es posible que una población mayor de pacientes estadio 5 se identifiquen otros estilos de afrontamiento igualmente relevantes.



TABLA 2. PACIENTES ASOCIADOS A CADA SEGMENTO Y MEDIA DE RESULTADOS EN LOS CUESTIONARIOS ,-SF-36-KDQOLTM-36

		SF-36		KDQOL-36		Media en años desde dx
Estadio de la ERC	**Estilo de Afrontamiento**	**Media del estado Emocional**	**Media del estado de salud**	**Score en el compuesto - Emocional (n=8)**	**Score en el compuesto – Físico**	
Media	Adaptación	78	45	57,5	43,6	
		61,5		**50,55**		**13**
Media	Resentimiento	42,6	15	33,7	25	
Media Total		**28,8**		**29,35**		**6,25**

FIGURA 1. CITAS REPRESENTATIVAS DE PARTICIPANTES EMPATHIZE SOBRE SU PERCEPCIÓN SOBRE TRATAMIENTO DE SUSTITUCIÓN RENAL

ESTILO DE AFRONTAMIENTO ASOCIADO A LA ADAPTACIÓN

• Tienden a expresar sentimientos de esperanza y empoderamiento.

"Podré ir días alternos al hospital, esto me permitirá ir a la playa, tener el siguiente día libre para descansar. Después de todo, me servirá para salir de casa y entretenerme"

Paciente, Estadio 5 Pre-Diálisis, varón, 64 años

"Me siento satisfecho con lo que he conseguido en mi vida, con mi familia y con mis nietos... intento concentrarme en lo que me gusta que es pintar y leer sobre Madrid"

Paciente, Estadio 5 Pre-Diálisis, varón, 82 años

"La cabeza te pasa malas jugadas, como tengo mucho tiempo para pensar durante la diálisis, me pregunto ¿por qué me ha pasado esto a mí? Aun así, rápidamente intento cambiar de pensamiento y recuerdo los buenos momentos en la vida, me traslado mentalmente a la montaña, a lugares donde he encontrado la paz estando solo. Los recuerdos me devuelven la alegría"

Paciente, Estadio 5 diálisis peritoneal, varón, 73 años

FIGURA 2. CITAS REPRESENTATIVAS DE PARTICIPANTES EMPATHIZE SOBRE SU PERCEPCIÓN SOBRE TRATAMIENTO DE SUSTITUCIÓN RENAL

ESTILO DE AFRONTAMIENTO ASOCIADO AL RESENTIMIENTO

• Tienden a expresar sentimientos relacionados con el desánimo y la depresión.

"Recibí muy mal la noticia de la diálisis; es una calidad de vida distinta. Le pregunté al médico si podía dejarlo, que prefiero morirme, pero no es tan fácil... tengo mis hijos, mis nietos, cosas que ver. Sé que es una solución de vida, pero al principio lo pasé muy mal. Ahora viendo lo que es, me lo tomo con resignación"

Paciente, estadio 5, diálisis peritoneal, mujer, 79 años

"Vivimos más aislados de familiares y amigos, incluso diría que he perdido amistades... No entienden que uno no pueda vivir sin riñón y esté atado a una máquina. Así como la máquina me ha dado la vida después del Cáncer, me la ha quitado"

Paciente, estadio 5, hemodiálisis, varón, 61 años

"En tres palabras diría que me siento atónito, deprimido y asustado por la diálisis... Tendré muy poca calidad de vida... estar enchufado a una máquina el resto de mis días es difícil de asumir... Me hubiese gustado que me contaran más de la enfermedad, no me imaginaba que acabar así fuese una opción"

Paciente, Estadio 5 Pre-Diálisis, varón, 78 años

Conclusiones:

La identificación de estilos de afrontamiento contribuye a un mejor entendimiento de los pacientes con ERC y señala necesidades de acompañamiento psicológico más elevadas en un estilo (asociado al resentimiento) que en otro (asociado a la adaptación).

Esta información puede ayudar a definir intervenciones psicológicas clínicas que prioricen el acompañamiento en el manejo temprano de pacientes con ERC para minimizar el impacto del tratamiento en su calidad de vida

Autores:

Daniel Gallego Zurro[1],Juan Carlos Julián Mauro[1], Nuria Aresté Fosalba[2], Marta Cobo[3], Alfons Segarra[4], Alberto Ortiz Arduan[5], Fernando Gutiérrez Nicolás[6], Carlota Solà Marsiñach[7], Miren Sequera Mutiozabal[8]
[1]Federación Nacional ALCER, Madrid, [2]Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, [3]Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, [4]Hospital UniversitariArnau de Vilanova, Lleida, [5]Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid, [6]Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, Santa Cruz de Tenerife

Referencias:

1. Pauly, Maria, et al. (2020). Clinical Epidemiology and Global Health8.3 (2020): 797-801.
2. Silva, R. et al. (2016). Escola Anna Nery20: 147-154
3. Klang, B., Bjoervell, H. & Cronqvist, A. (1996). Scandinavian Journal of Caring Sciences, 10 (2), 89-95
4. 36-Item Short Form Survey from the RAND Medical Outcomes Study
5. Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL).

INTERNACIONAL

Cumbre Anual de la Federación Europea de Pacientes Renales en Atenas

El 20 de octubre se celebró en Atenas la segunda cumbre anual de pacientes renales de la Federación Europea (EKPF). Asistieron representantes de 14 asociaciones de pacientes europeas y también asistieron colaboradores de la Federación. La conferencia se celebró de manera presencial en Atenas, aunque también se dio la oportunidad de asistir de manera virtual para quienes no pudieran viajar. Fue una estupenda oportunidad para reunirnos, conocernos y escuchar diferentes presentaciones sobre temas de actualidad de la comunidad del riñón. La agenda durante la tarde fue muy completa y estuvo repleta de temas interesantes, como por ejemplo: la calidad de vida de las personas en diálisis, el impacto de la salud mental en la calidad de vida o cómo fortalecer a los pacientes a través de la educación. La Federación Griega ayudó con la organización del evento y también tuvimos la oportunidad de visitar la sede y conocer su funcionamiento en el país.



Asamblea General de la Federación Europea

El 21 de octubre, después de la Cumbre Anual, se celebró la Asamblea General de la EKPF. Se aprobó el nuevo Manifiesto que recoge las necesidades y reivindicaciones de las personas con enfermedades renales en Europa y también se aprobó el proyecto para el año 2023. Igualmente, se renovó la junta directiva para los próximos tres años, en la que Daniel Gallego continuará como presidente de la Federación.



ALCER

La EKPF y ALCER participan en la Cumbre Mundial sobre Cáncer de Riñón en Milán

La EKPF y ALCER son miembro de pleno derecho de la Coalición Internacional contra el Cáncer de Riñón y, como tal, estuvieron presentes en la Cumbre Mundial sobre el Cáncer de Riñón, celebrada del 13 al 15 de octubre en Milán. Fueron tres días muy intensos en los que disfrutamos de muchas conferencias y de tiempo juntos en el que compartimos necesidades, preocupaciones y buenas prácticas. ALCER ha tenido la oportunidad de presentar su proyecto de nutrición y dieta para personas con cáncer de riñón. EL libro ha sido traducido al inglés por la citada Coalición y próximamente presentaremos una versión traducida al portugués, y fue presentado por el director de nuestra entidad: Juan Carlos Julián.

ALCER presente en el Parlamento Europeo con el europarlamentario Nicolás Casares

El 29 de noviembre la Coalición Internacional de Cáncer de riñón organizó una mesa redonda con el europarlamentario Nicolás Casares sobre la situación del cáncer renal. Mónica Suengas presentó el informe de posicionamiento sobre el retraso en el acceso a combinaciones de inmunoterapia y terapias dirigidas para el cáncer de riñón en España en comparación con los países europeos vecinos. Se plantearon temas importantes en torno a la investigación, el valor de la voz de los pacientes, las iniciativas de la UE para apoyar a los pacientes con cáncer, la detección precoz y el tratamiento del cáncer de riñón.



REUNIÓN DE PROCKD EN ATENAS



El equipo de ProCKD, coordinado por la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, celebró el 18 de noviembre una reunión trasnacional y EPIONI preparó un programa muy interesante. El parlamentario griego de la UE Stelios Kympouropoulos elogió el trabajo de la red griega de cuidadores EPIONI, que se ocupa de los cuidados en torno a la enfermedad renal crónica. También se celebró un webinar 23 de noviembre sobre calidad de vida y empleo en personas con enfermedad crónica llevado a cabo por profesores de la Universidad Autónoma de Madrid.



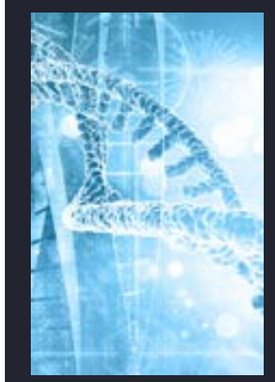
CONTAMOS CONTIGO

COMPARTIR EXPERIENCIAS, FORMARSE E INFORMARSE SOBRE EL CÁNCER DE RIÑÓN

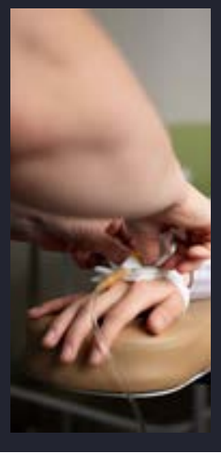
En el Congreso Americano de Oncología Genitourinaria, ASCO GU (American Society Clinical Oncology), que tuvo lugar en San Francisco, los días 17 a 19 de febrero de 2022, se comunicó una actualización de un estudio con inmunoterapia adyuvante (tras cirugía radical del tumor primario y/o metástasis). Se trata de un análisis actualizado del estudio KEYNOTE-564, estudio fase III que evaluó pembrolizumab frente a placebo en pacientes con cáncer renal con alto riesgo de recurrencia después de la cirugía radical (sin evidencia de cáncer después de la resección del tumor renal y de posibles metástasis). medir supervivencia global.

FUNDACIÓN SOGUG

ÚLTIMOS AVANCES EN CÁNCER DE RIÑÓN



PEMBROLIZUMAB ACABA DE SER APROBADO EN ESPAÑA COMO TRATAMIENTO COMPLEMENTARIO A LA CIRUGÍA EN LOS PACIENTES CONSIDERADOS DE INTERMEDIO Y ALTO RIESGO DE RECIDIVA



EN CUANTO A CÁNCER SUPRARRENAL, SE COMUNICARON TAMBIÉN DATOS DEL ESTUDIO ADIUVO, QUE EVALUÓ EL PAPEL DE MITOTANO (FÁRMACO QUIMIOTERÁPICO ACTUALMENTE INDICADO PARA EL TRATAMIENTO DEL CARCINOMA SUPRARRENAL METASTÁSICO)

EN LA ACTUALIDAD, EL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON CÁNCER RENAL CON METÁSTASIS CONSISTE BIEN EN LA COMBINACIÓN DE UN ANTIANGIOGÉNICO INHIBIDOR DE TIROSINA-QUINASA (AXITINIB MÁS PEMBROLIZUMAB, CABOZANTINIB MÁS NIVOLUMAB, O LENVATINIB MÁS PEMBROLIZUMAB), O BIEN EN LA COMBINACIÓN DE DOS TRATAMIENTOS DE INMUNOTERAPIA (IPILIMUMAB + NIVOLUMAB) EN AQUELLOS PACIENTES CON PRONÓSTICO INTERMEDIO O POBRE. EN ESTE CONGRESO SE PRESENTARON LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO FASE III COSMIC 313, EN EL QUE SE COMPARABA LA COMBINACIÓN DE DOS TRATAMIENTOS DE INMUNOTERAPIA (IPILIMUMAB MÁS NIVOLUMAB), CON ESTA MISMA COMBINACIÓN A LA QUE SE AÑADÍA CABOZANTINIB, CON LA INTENCIÓN DE OBTENER MEJORES RESULTADOS.

En el Congreso Americano de Oncología Genitourinaria, ASCO GU (American Society Clinical Oncology), que tuvo lugar en San Francisco, los días 17 a 19 de febrero de 2022, se comunicó una actualización de un estudio con inmunoterapia adyuvante (tras cirugía radical del tumor primario y/o metástasis). Se trata de un análisis actualizado del estudio KEYNOTE-564, estudio fase III que evaluó pembrolizumab frente a placebo en pacientes con cáncer renal con alto riesgo de recurrencia después de la cirugía radical (sin evidencia de cáncer después de la resección del tumor renal y de posibles metástasis). Pembrolizumab tras la cirugía demostró un beneficio claro en cuanto a retrasar la recaída en pacientes con cáncer de riñón con alto riesgo de recurrencia, produciendo una reducción del riesgo de recurrencia de la enfermedad o muerte en un 32%. El estudio aún no tiene datos maduros para medir supervivencia global. El perfil de toxicidad del tratamiento con pembrolizumab fue aceptable y manejable. Estos resultados llevaron a la aprobación de pembrolizumab por las Agencias reguladoras en Estados Unidos y en la Unión Europea para el tratamiento adyuvante (complementario tras la cirugía) de adultos con carcinoma de células renales (de riñón) con mayor riesgo de recurrencia después de nefrectomía (cirugía del riñón) o después de nefrectomía y resección de lesiones metastásicas.

LAS NEOPASIAS RENALES Y EL FACTOR DEL CRECIMIENTO VASCULAR

Pembrolizumab acaba de ser aprobado en España como tratamiento complementario a la cirugía en los pacientes considerados de intermedio y alto riesgo de recidiva.
En cuanto a cáncer suprarrenal, se comunicaron también datos del Estudio ADIUVO, que evaluó el papel de mitotano (fármaco quimioterápico actualmente indicado para el tratamiento del carcinoma suprarrenal metastásico) adyuvante tras la cirugía radical del tumor primario en pacientes con cáncer suprarrenal localizado con riesgo de recurrencia bajo o intermedio.

Los resultados de este estudio sugieren que los pacientes con riesgo bajo o intermedio de recurrencia después de la cirugía tienen un pronóstico mucho mejor de lo esperado y no se benefician del tratamiento con mitotano adyuvante, dado que no se observó ningún beneficio con el tratamiento en términos de supervivencia. En el Congreso Americano de Oncología, organizado también por la American Society Clinical Oncology (ASCO),- que tuvo lugar en Chicago, los días 3 a 7 de junio 2022, se comunicaron los siguientes estudios: En cuanto a enfermedad renal metastásica, quizá uno de los fármacos actualmente con más relevancia y posibles implicaciones terapéuticas en un futuro es belzutifan, que es un inhibidor de HIF2, siendo HIF uno de los factores relacionados con el desarrollo de carcinomas renales esporádicos y sobre todo dentro de la enfermedad genética de Von Hippel Lindau. Las neoplasias renales son dependientes de la vía del factor de crecimiento vascular (VEGF).

De hecho, muchos de los fármacos que utilizamos en la práctica clínica actúan bloqueando la actividad de VEGF. Sin embargo, la actividad del receptor de VEGF y de VEGF depende en última instancia de HIF. Por tanto, el bloqueo de HIF podría aumentar la eficacia de los inhibidores clásicos de VEGF.

Así, se presentaron los resultados actualizados con más de 3 años de seguimiento de un estudio fase I, LITESPARK-001, con 55 pacientes con carcinoma renal de células claras previamente tratados con fármacos activos (la mediana de tratamientos previos recibido fue de 3), que recibieron tratamiento con belzutifan. La tasa de respuesta fue del 25% y una tasa de control de la enfermedad del 80%. El perfil de seguridad fue aceptable. Así, los resultados a largo plazo confirman la eficacia de la inhibición de HIF en carcinoma renal de células claras avanzado. Actualmente están en marcha diversos estudios fase III con este fármaco en monoterapia o en combinación.

Por último, el Congreso de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO), tuvo lugar en París, los días 9 a 13 de septiembre de 2022. Allí se comunicaron tres estudios fase III con inmunoterapia en el contexto adyuvante tras cirugía radical del tumor renal primario, IMmotion010, PROSPER y Checkmate-914, con atezolizumab, nivolumab, y la combinación de ipilimumab más nivolumab, respectivamente. Desafortunadamente, ninguno de los tres estudios demostró beneficio en supervivencia global, lo que significa que estos medicamentos no son eficaces en este contexto.

En la actualidad, el tratamiento de los pacientes con cáncer renal con metástasis consiste bien en la combinación de un antiangiogénico inhibidor de tirosina-quinasa (axitinib más pembrolizumab, cabozantinib más nivolumab, o lenvatinib más pembrolizumab), o bien en la combinación de dos tratamientos de inmunoterapia (ipilimumab + nivolumab) en aquellos pacientes con pronóstico intermedio o pobre. En este congreso se presentaron los resultados del estudio fase III COSMIC 313, en el que se comparaba la combinación de dos tratamientos de inmunoterapia (ipilimumab más nivolumab), con esta misma combinación a la que se añadía cabozantinib, con la intención de obtener mejores resultados. La triple combinación consigue un beneficio significativo en supervivencia libre de progresión y el porcentaje de respuestas. Los datos de supervivencia global aun no son maduros. Los pacientes que recibieron el tratamiento de combinación con la triple terapia (ipilimumab más nivolumab más cabozantinib) tuvieron un mayor porcentaje de efectos secundarios, sobre todo alteraciones en la función hepática, diarrea y toxicidad en la piel, lo que provocó que un porcentaje mayor de pacientes que recibieron la triple terapia tuviera que suspender definitivamente los tratamientos.

Contamos Contigo



Queremos aprovechar la oportunidad para comentar un evento, organizado por SOGUG en colaboración con la Fundación SOGUG, la reunión Contamos Contigo, que tuvo lugar como clausura de la XIII Edición del Simposio SOGUG, el pasado viernes 18 de noviembre. El acto, que contó con la asistencia de pacientes y sus familiares, así como con la participación de Ana Belén Martín, como representante de la Federación Nacional ALCER, estuvo presentado por la periodista Macarena Berlín. También estuvo presente el Dr. Charles Ryan, Presidente de la Prostate Cancer Foundation, compartiendo su experiencia en la fundación que preside. Por otro lado, UroToday, se encargó de grabar los testimonios de varios pacientes y entrevistar a diversos profesionales de la oncología genitourinaria, entrevistas que próximamente difundirá a través de su página web.



Nace DEVELA para alertar del riesgo de enfermedad renal crónica en personas con diabetes

DEVELA es el acrónimo de campaña eDucativa para la sEnsibilización y Valoración de la Enfermedad renaL crónica en personas con diabetes.

La diabetes es una de las causas principales de la enfermedad renal crónica, y actualmente una de cada cuatro personas adultas con diabetes tiene enfermedad renal crónica.

Analizar las necesidades informativas de las personas con diabetes para la prevención de la enfermedad renal crónica es uno de los objetivos más importantes de la campaña DEVELA.

La Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) y la Federación Española de Diabetes (FEDE), con la colaboración de Bayer, ponen en marcha la campaña DEVELA (campaña eDucativa para la sEnsibilización y Valoración de la Enfermedad renaL crónica en personas con diAbetes).

La diabetes es la primera causa de la enfermedad renal crónica, y actualmente una de cada cuatro personas adultas con diabetes tiene enfermedad renal crónica.

Los riñones filtran los desechos y el exceso de agua en sangre en forma de orina. Además, los riñones también ayudan a controlar la presión arterial y producir hormonas que el cuerpo necesita para mantenerse sano.

La enfermedad renal causada por la diabetes se conoce como nefropatía diabética. Un nivel alto de azúcar en sangre, también conocida como glucosa en la sangre, puede dañar los vasos sanguíneos de los riñones.

Cuando los vasos sanguíneos están dañados, no funcionan bien. Además, muchas personas con diabetes tienen la presión arterial alta, lo que también puede afectar al funcionamiento de los riñones.

La diabetes se asocia con una deficiencia absoluta o relativa de la producción o de la acción de la insulina. Cuando los riñones han dejado de funcionar adecuadamente de forma crónica, es irreversible y potencialmente mortal, si no se actúa a tiempo. Sin embargo, el tratamiento de diálisis o el trasplante de un riñón pueden ayudar a la persona a vivir muchos años.





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

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

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

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

astellas.es

astellas

“Cuidar a los demás es un acto de generosidad que merece toda mi admiración”

ROBERTO ORTIZ LORA

La califican como «la reina de corazones» de nuestra televisión, es una especie de Celestina del siglo XXI, experta en el arte de los encuentros sentimentales y de crear nuevas parejas. Luján Argüelles conduce ahora «¿A quién le gusta mi “follower”?», uno de los programas de mayor audiencia de Netflix. Ya hizo de «casamentera» en «¿Quién quiere casarse con mi hijo» y «Un príncipe para...», de Cuatro. Además, acaba de publicar «Aprendiendo de nuevo a vivir», un libro en el que, según nos explica, «expreso mi transformación y mi cambio en la forma de ver la vida.

1.- ¿Cómo comenzó su carrera en los medios de comunicación?
Arranqué con 19 años en una radio del Ayuntamiento de Oviedo.

2.- ¿A qué fue debido un cambio tan grande de registro en su vida?
Si se refiere al que he vivido hace casi dos años fue un momento de ruptura con todo -fundamentalmente conmigo mismo y mi relato de vida- y empezar con una visión más higiénica y entusiasta de la vida

3.- Desde sus inicios ha trabajado en multitud de proyectos. ¿Cuáles le han marcado más en su vida personal y profesional?
En mi vida personal claramente ser la sustituta de Carlos Herrera con 20 años. Ahí todo cambió radicalmente -y para bien, claro está. Y profesionalmente creo que Password un concurso que presenté en la televisión, y Quién quiere casarse con mi Hijo, un dating que también presenté en televisión fueron dos pilares fundamentales para el lanzamiento total de mi figura como presentadora de televisión.



DONACIÓN DE ÓRGANOS

A MI ME PARECE UNA OPCIÓN CLARA, PERO RESPETO LAS DEMÁS.

Ojalá muchas personas dedicaran un tiempo de su vida a cuidar de los demás, viviríamos en una sociedad emocionalmente más sostenible

Luján Argüelles



4.- ¿Cuáles son sus obras preferidas?
Muchas y en muchos campos porque soy muy amante de la pintura contemporánea así que, en ese arte, también tengo muchos amores.

5.- Usted ha trabajado prácticamente en todos los medios de televisión a nivel nacional. ¿Cuéntenos la principal diferencia entre trabajar en un medio de comunicación convencional de una plataforma como Netflix?
Bueno es distinto en cuanto a los tiempos de grabación y emisión, los requisitos a técnicos que has de cumplir, los filtros que se pasan para la aprobación final del producto...hay varias cosas. Lo cierto es que nosotros hemos estrenado el programa para 192 países -todos los territorios donde opera la plataforma- y hay que pasar “muchos exámenes”.

6.- ¿Qué medidas diarias realiza para el cuidado diario de su salud?
Intentó mantener una dieta saludable y hacer ejercicio. Y cuido mucho mi salud mental. Le dedico mucho tiempo a estar en ON con la vida.

7.- ¿Suele realizar ejercicio físico de forma regular?
Todos los días camino siete kilómetros cuando dejo a mi hija en el colegio.

8.- ¿Qué importancia le da al cuidado de su alimentación?
Mucho, tengo una niña de 7 años y los padres somos el ejemplo para todo, así que hay que enseñarles a comer bien.

9.- ¿Qué opinión le merece la labor de las entidades como ALCER?, que se dedican al cuidado de las personas con enfermedad renal y sus familiares
Cuidar a los demás es un acto de generosidad que merece toda mi admiración. Sois héroes. Mis respetos y ojalá muchas personas dedicaran un tiempo de su vida a cuidar de los demás, viviríamos en una sociedad emocionalmente más sostenible.

10.- ¿Qué opina de la donación de órganos?
Bueno, es un tema muy personal y que entran en juego creencias y cuestiones que darían `para reflexionar mucho. A mi me parece una opción clara, pero respeto las demás.

11.- ¿Qué mensaje enviaría a todas aquellas personas que se encuentran a la espera de un trasplante para mejorar su calidad de vida?
Que confíen, que tengan la certeza de que la vida está ahí para ofrecerles salidas y que nunca dejen de mantener la cabeza en ON, es su mayor aliada.



EL PELIGRO DE CRUZAR "LA LINEA ROJA" DE LA ANEMIA RENAL

Más de siete millones de personas en España viven con Enfermedad Renal Crónica. De ellas, una de cada cinco presenta anemia renal, , una complicación frecuente de esta patología que empeora a medida que aumenta el deterioro de la función renal. Frente a este problema poco conocido, GSK ha puesto en marcha la campaña "La línea roja de la anemia renal", con el objetivo de concienciar sobre las implicaciones e impacto que supone para los pacientes con ERC cruzar esta "línea roja" que puede provocarles la anemia renal y, por tanto, afectar a su calidad de vida. Para ello, ha incluido en su portal dirigido a pacientes y cuidadores contenidos específicos para generar mayor conocimiento sobre la misma. "La anemia es una de las complicaciones más frecuentes de la Enfermedad Renal Crónica", asegura el Dr. Aleix Cases, nefrólogo, profesor asociado de la Universitat de Barcelona y secretario del grupo de Anemia de la SEN. Su prevalencia aumenta de manera especial a partir de estadios avanzados de la enfermedad, con una prevalencia del 60% en estadios 4-5 no dializados y hasta el 90% en pacientes en diálisis. Se trata de una patología que, en palabras de Daniel Gallego, presidente de ALCER, **"está absolutamente subestimada e infradiagnosticada pero que, sin embargo, afecta de forma significativa a la calidad de vida de los pacientes que la sufren". Además, señala que estos pacientes "se encuentran fatigados, por lo que es muy difícil trabajar o realizar cualquier actividad física; lo que va unido a una falta de concentración, pérdida de memoria y dificultades cognitivas". Por su parte, el Dr. Cases reconoce que también "es un predictor de morbimortalidad, especialmente de causa cardiovascular y un factor de progresión de la enfermedad renal". Los expertos coinciden en la necesidad de una mayor concienciación de la sociedad, los pacientes y los profesionales sanitarios sobre la anemia renal.** En el caso de estos últimos, "hay que mejorar la sensibilización entre otros profesionales sanitarios de la importancia de la anemia en la ERC, mejorar el diagnóstico de la anemia y su diagnóstico diferencial, así como remitir al paciente a tiempo al nefrólogo para que reciba el tratamiento adecuado", subraya el profesor asociado de la Universidad de Barcelona. En este sentido, el presidente de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), Juan Francisco Pulido, afirma que "en ocasiones, la falta de criterio clínico de gravedad, puede producir una idea distorsionada de restar importancia a la anemia". Dentro de los diferentes ámbitos sanitarios, "la enfermería tiene un papel importante en el diagnóstico temprano, en la administración de los tratamientos, en su adherencia, en la educación del paciente y en su seguimiento", asegura Pulido. **El tratamiento de la anemia renal se basa actualmente en la ferroterapia y en el uso de agentes estimuladores de la eritropoyesis, que es el proceso de formación de glóbulos rojos. "La ferroterapia oral tiene problemas de absorción e intolerancia gastrointestinal, mientras que la ferroterapia endovenosa es más efectiva, pero requiere ser administrada en un hospital y consume tiempo y recursos sanitarios", señala el Dr. Cases como principales problemas de la misma.** Por su parte, los agentes estimuladores de la eritropoyesis "son efectivos, pero deben administrarse por vía subcutánea o endovenosa, lo cual puede ser un problema para determinados pacientes, requieren conservación en frío y hay pacientes con escasa respuesta a los mismos". Es por ello que la investigación sobre esta enfermedad está centrada en "nuevos fármacos que sean una alternativa a los actuales, por ejemplo, que sean activos por vía oral, como los nuevos inhibidores de la prolil hidroxilasa de HIF", afirma el Dr. Cases, destacando que "el primero de los fármacos de esta familia se espera que esté pronto disponible en España". Por su parte, los pacientes "deben conocer sus valores de hemoglobina y tener conversaciones con su médico en este sentido, intentando consensuar las opciones y tratamientos", señala el Dr. Cases. Es por ello que el presidente de ALCER destaca la necesidad de que **"los profesionales pregunten más a los pacientes renales cómo se encuentran, independientemente de que sus análisis estén bien, para conocer como están viviendo su anemia renal y si les está afectando en su calidad de vida". En este sentido, la concienciación y sensibilización sobre este problema de salud pública cada vez mayor es clave** "para poder ofrecer mejores cuidados y una buena calidad de vida a las personas con enfermedad renal".

La Fundación Renal y ALCER conceden 15 ayudas para estudiantes con enfermedad renal crónica



La Federación de Asociaciones de Enfermos Renales (ALCER) y la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo conceden, por sexto año consecutivo las ayudas al estudio para personas con enfermedad renal crónica, en tratamiento sustitutivo o ERCA, cuyo objetivo es facilitar el acceso a la formación reglada de este colectivo.

En esta edición se han concedido 15 ayudas, de las cuales 6 son de continuidad, para alumnos que ya la obtuvieron en años anteriores y este curso continúan sus estudios, y las 9 restantes han sido para alumnos nuevos. De los 15 beneficiarios, 4 de ellos son estudiantes universitarios, 6 alumnos que cursan estudios de Formación Profesional o bachillerato, 3 se están formando en formación profesional básica y 2 son estudiantes de ESO.

En las seis convocatorias se han otorgado 62 ayudas, siendo 21 de ellas continuistas. Los estudiantes universitarios fueron los que mayoritariamente recibieron este apoyo, un 66% del total. Los importes concedidos fueron de 250 a 1000 euros, que se han destinado fundamentalmente a sufragar gastos de alojamiento, transporte o material didáctico.

La Fundación Renal, que financia este programa, destina un total de 6000 euros anuales. Los importes de las ayudas varían desde los 250 a los 1000 euros, en función de la situación socioeconómica de cada uno de los beneficiarios y de sus necesidades académicas. Los importes concedidos se han destinado fundamentalmente a colaborar en los gastos de alojamiento, transporte o material didáctico.

Con esta iniciativa ambas entidades pretenden contribuir un año más ayudar a los estudiantes con Enfermedad Renal Crónica en la continuidad de sus estudios. En esta línea, Cristina Sanz, directora general de la Fundación Renal, pone de relieve "la importancia del trabajo conjunto entre ALCER y la Fundación en pro de la formación y la inserción laboral de las personas con enfermedad renal", y asimismo, resalta **"el ejemplo de superación de los beneficiarios de las ayudas, seis de los cuales han finalizado ya sus estudios y están ya en condiciones de incorporarse al mercado laboral". Por su pate Daniel Gallego, presidente de Federación Nacional de Asociaciones ALCER señala que "Agradecemos enormemente a la Fundación Renal su compromiso y colaboración, fomentando la plena inclusión social y laboral de las personas con enfermedad renal, ayudando a la continuidad y finalización de sus estudios, para que finalmente puedan acceder al mercado laboral con garantías de encontrar un empleo, incluso en diálisis o trasplante renal."**

ALCER ofrece alojamiento transitorio a 50 pacientes con enfermedad renal crónica y a sus familiares

Federación Nacional ALCER está desarrollando durante el año 2022 el proyecto 'Piso Asistido para personas con enfermedad renal crónica desplazados sometidos a Tratamientos Sustitutivo Renal y a sus familiares', cuyo desarrollo este año ya ha beneficiado a 50 pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento renal sustitutivo y sus familiares de toda España.

Con este proyecto, respaldado por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se pretende cubrir la necesidad de alojamiento de las personas desplazadas durante todo el proceso de enfermedad renal crónica, incluyendo tratamiento renal sustitutivo, facilitando alojamiento de forma inmediata a acompañantes de pacientes que tengan que desplazarse de su lugar de origen para atender su enfermedad y/o tratamiento y que esto no suponga una carga económica adicional.

Durante todo el proceso se ofrece apoyo psicosocial e información sobre la enfermedad a todas las personas usuarias del servicio que lo soliciten.

Este proyecto se está ejecutando gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades.

La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE: Programa Estratégico Estatal de Servicios Transitorios de Alojamiento.

Proyectos financiados a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030

Estudio de investigación sobre la calidad de vida de las personas trasplantadas de riñón y sus necesidades:

- Proyecto estratégico de fortalecimiento de la Federación Nacional ALCER y sus entidades
- Piso Asistido para pacientes con enfermedad renal crónica desplazados sometidos a Tratamientos Sustitutivo Renal y a sus familiares
- Promoción y mejora del acceso al empleo de las personas con enfermedad renal crónica en función de la técnica de diálisis

Federación Nacional de Asociaciones ALCER ejecuta estos proyectos gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de actividades de interés social en su declaración de la renta.

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Federación Nacional de Asociaciones ALCER ejecuta su Plan de actividades de 2022 gracias a la colaboración de la Fundación ONCE

Fundación ONCE

Conciencia de enfermedad y género en pacientes con enfermedad renal crónica: un estudio mixto cualitativo en España (estudio EMPATHIZE)

Introducción:

La conciencia de la enfermedad describe el nivel de conocimiento de los pacientes sobre sus síntomas y su percepción de estado de salud general. Aunque la literatura ha explorado la conciencia de enfermedad en el paciente renal, poco se sabe de las diferencias por género. En la mayoría de las enfermedades las diferencias de género tienen una importancia fundamental en la epidemiología y el pronóstico, incluida la enfermedad renal crónica (ERC)[1,2]. Estas diferencias no solo provienen de factores biológicos[3], sino que también impactan otros factores socioculturales como la feminidad y la masculinidad.[4] En el estudio EMPATHIZE, centrado en pacientes con ERC, profundizamos en la conciencia de la enfermedad, así como en las diferencias que provoca el género en el apoyo recibido y los roles de cuidado intrafamiliares.

Al analizar este aspecto a través de investigación cualitativa, buscamos contextualizar las relaciones de los pacientes con los profesionales sanitarios. Este conocimiento permitirá ajustar los modelos de relación en aras de una mayor calidad de vida de los pacientes.

Metodología:

EMPATHIZE está basado en un enfoque fenomenológico mixto de investigación con 33pacientes con ERC en estadios 3,4 y 5 de 3 hospitales universitarios de Sevilla, Madrid y Lérida. Cada paciente completó de forma independiente dos cuestionarios,-KDQOLTM-365 y SF-366 para identificar el impacto de su enfermedad en su calidad de vida. También se realizó una entrevista virtual de 1,5 horas con un enfoque antropológico y observacional en presencia de su cuidador. Posteriormente se llevó a cabo un análisis temático inductivo del contenido de las entrevistas para identificar los estilos de afrontamiento dominantes. Los datos de los cuestionarios se analizaron de forma descriptiva.

TABLA 1. RESUMEN DE LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES EMPATHIZE POR GÉNERO (N=33)

	n (%)		n (%)
Género, mujeres	10	Género, hombres	23
Edad, media, años	65,7	Edad, media, años	71,6
< 60	4 (40)	< 60	2 (8)
61–69	1(10)	61–69	6 (26)
70–79	4(40)	70–79	8 (36)
≥ 80	1 (10)	≥ 80	7 (30)
Estadio de ERC, n, %		Estadio de ERC, n, %	
3	4 (40)	3	5 (26)
4	2(20)	4	7 (26)
5 pre-diálisis	2(20)	5 pre-diálisis	5 (24)
5 diálisis	2(20)	5 diálisis	6 (24)
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico, mediana, años	7,0	Tiempo transcurrido desde el diagnósstico, mediana, años	7,0
Comorbilidades		Comorbilidades	
Insuficiencia cardíaca (IC)	6 (60)	Insuficiencia cardíaca (IC)	8 (33)
Hiperpotasemia (HK)	4 (40)	Hiperpotasemia (HK)	16 (69)

Resultados:

Las entrevistas y el análisis realizado han permitido identificar diferencias en conciencia y comportamiento de cuidado entre géneros.

Conciencia y comportamiento de cuidado al paciente masculino (Figura1). En pacientes masculinos se encuentra una menor conciencia de la enfermedad desde el momento del diagnóstico, independientemente de su edad. En particular, el paciente del género masculino al cuidado de mujeres muestra menor conciencia de enfermedad, que se expresa en una tendencia a delegar las funciones de autocuidado ya mostrar conductas más dependientes hacia sus cuidadoras principales. Por ejemplo, prefieren delegar el control de los cuidados necesarios de tratamiento y la gestión de la dieta específica.

II Conciencia y comportamiento de cuidado al paciente femenino (Figura2)

Por otro lado, la paciente del género femenino, independientemente de la evolución de su enfermedad (Tabla1), muestra más conciencia de la enfermedad y más autonomía en el autocuidado que los participantes del género masculino.
En cuanto a la tendencia a delegar sus cuidados, a medida que envejecen se vuelven más dependientes de sus hijos/as, de modo que delegan en ellos la comunicación con los especialistas y, con frecuencia, la toma de decisiones sobre su salud.

Limitaciones:

El estudio se lleva a cabo en España, donde el rol de la mujer y del hombre dentro del contexto familiar impide extrapolar los resultados a otros países o culturas en las que estos roles o expectativas difieren.
Una muestra más amplia de pacientes en las diferentes etapas de la ERC permitiría un análisis más preciso del grado de conciencia de los pacientes y de las posibles divergencias por género.

Conclusiones:

El conocimiento del impacto del género en los niveles de conocimiento de la enfermedad permite comprender mejor el apoyo recibido y las necesidades de los pacientes con diagnóstico de ERC, así como de las personas involucradas en su cuidado.

La hipótesis de que un enfoque de género por parte del personal sanitario puede aumentar el conocimiento de la enfermedad en las personas con ERC, aliviar la carga de quienes participan en su atención directa y mejorar los resultados debe evaluarse en futuros estudios prospectivos.

Autores:

Alberto Ortiz Arduan[1],Nuria Aresté Fosalba[2], Alfons Segarra[3], Marta Cobo[4], Fernando Gutiérrez Nicolás[5],Juan Carlos Julián Mauro[6], Daniel Gallego Zurro[7], Selene Camargo Correa[8], Simona Gradari [9].

[1]Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (Madrid), [2]Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla), [3]Servicio de Nefrología, Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida), [4]Servicio de Cardiología, Hospital Universitario Puerta de Hierro (Majadahonda), [5]Servicio de Farmacia Hospitalaria, Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Tenerife), [6]Asesor de Iniciativas de Paciente-Psicólogo. Federación Nacional ALCER (Madrid),[7]Asesor de Iniciativas de Paciente. Federación Nacional ALCER (Madrid),[8]Evidence Generation.

FIGURA 1. CITAS REPRESENTATIVAS DE PARTICIPANTES MASCULINOS EMPATHIZE SOBRE SU RELACIÓN CON EL CUIDADOR PRINCIPAL

- Se muestran dependientes del cuidado de sus esposas, quienes a su vez se sienten más solas y sobrecargadas

"Hasta que aprendí como se hace (la diálisis) dependía de mi mujer. A mí mujer no se le pasa nada. Ella está al tanto de todo. Me (vida) depende de ella"

Paciente, estadio 5 Pre diálisis, varón, 61 años

"Mi mujer es mi enfermera: me persigue con la botella de agua para que beba, se encarga de la comida está pendiente de lo que el médico dice. Siempre se ha dedicado a sus labores y a mí"

Paciente, estadio 4, IC, HK, varón, 82 años

"Llevé un control más estricto, las visitas al médico, la compra, las comidas. Mi marido se ocupa poco de su salud, y a veces pienso que si yo falto un día, si no se sabrá valer por sí mismo... por eso no quiero el apoyo de la diálisis en casa, no sabría qué hacer ni cómo ocuparme de algo más"

Esposa de paciente estadio 4, varón, 78 años

FIGURA 2. CITAS REPRESENTATIVAS DE PARTICIPANTES FEMENINOS EMPATHIZE SOBRE SU RELACIÓN CON EL CUIDADOR PRINCIPAL

- Se muestran más dependientes del cuidado de sus hijos e hijas, delegando la toma de decisiones sobre su salud en hijos/as.

"Me mudé cerca de mi madre y como soy enfermera puedo ayudarla mejor o incluso darle la medicación. A veces hablo con el médico por si hay que subirsela o bajarsela"

Hija de paciente, estadio 4, IC, mujer, 84 años

"Mi hijo lleva todo el contacto con los médicos, se encarga de las citas y viene a verme casi cada día. Voy haciendo lo que él me dice"

Paciente, estadio 4, IC, HK, mujer, 75 años

"Mi hijo es como si mi marido estuviera, pero con más energía. Se ocupa de todo: de la casa, de los médicos, de la diálisis, de todo... Creo que me hace sentir bien porque lo veo que lo hace con gusto, pero también veo que está agotado, no descansa. Que no hay cuerpo que lo aguante y siento que se ponga enfermo"

Paciente, estadio 5 hemodiálisis, IC, mujer, 79 años

El conocimiento del impacto del género en los niveles de conocimiento de la enfermedad permite comprender mejor el apoyo recibido y las necesidades de los pacientes con diagnóstico de ERC, así como de las personas involucradas en su cuidado.

Referencias:

1. Carrero, J., Hecking, M., Chesnaye, N.et al.Sex and gender disparities in the epidemiology and outcomes of chronic kidney disease.Nat Rev Nephrol14, 151–164 (2018). https://doi.org/10.1038/nrneph.2017.181
2. Tong, Allison, et al. "Nephrologists' Perspectives on Gender Disparities in CKD and Dialysis." Kidney International Reports, vol. 7, no. 3, 2022, pp. 424–435., https://doi.org/10.1016/j.ekir.2021.10.022.
3. Carrero, Juan Jesús. "Gender Differences in Chronic Kidney Disease: Underpinnings and Therapeutic Implications." Kidney and Blood Pressure Research, vol. 33, no. 5, 2010, pp. 383–392.,https://doi.org/10.1159/000320389.
4. Gender. World Health Organization. Accessed July 27, 2020.https://www.who.int/health-topics/gender21. Gender disparities. European Institute for Gender
5. Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL).
6. 36-Item Short Form Survey from the RAND Medical Outcomes Study

LA HEMEOPATÍA SISTEMA DE MEDICINA ALTERNATIVA

La homeopatía es un sistema de medicina alternativa creada por el médico sajón Samuel Hahnemann (Meissen, 1755 - París, 1843), basado en su doctrina de «lo similar cura lo similar», que sostiene que una sustancia que causa los síntomas de una enfermedad en personas sanas curará lo similar en personas enfermas. Se fundamenta en la aplicación de pequeñas cantidades de sustancias que, si se aplicaran en grandes proporciones a un individuo sano, producirían los mismos síntomas que se pretenden combatir y considera que sólo los síntomas constituyen el medio por el cual la enfermedad nos indica su agente curativo. Los medicamentos homeopáticos adecuados actúan básicamente en el alivio del dolor asociado al cólico renal. Algunos de los utilizados más comúnmente son: **Berberis vulgaris** — remedio para el cólico renal, especialmente cuando el dolor está en el lado izquierdo y se extiende de los riñones a la uretra, con urgencia de orinar. La orina puede presentar un sedimento turbio, velloso, arcilloso, abundante y mucoso, o puede ser rojizo, de color carne o rojo de sangre, pero los dolores persistentes en la espalda constituyen la indicación principal. Lycopodium clavatum – para el dolor que mejora por la micción y después de la micción y se extiende debajo de los uréteres. Según **Nash "Lycopodium** es el principal remedio para la arenilla roja en la orina. No se trata simplemente del sedimento rojizo que comúnmente se denomina sedimento de polvo de ladrillo y que se encuentra en muchos remedios, sino de un verdadero sedimento arenoso que se deposita en el fondo de una orina, por otra parte, perfectamente límpida. A menos que este estado sea corregido, tendremos, tarde o temprano cálculos renales grandes o pequeños, y terribles crisis de cólico renal".

Magnesium phosphoricum – es "la sal del dolor". Elimina rápidamente los espasmos musculares. Se utiliza cuando el dolor cólico se agrava al aire frío, por el agua fría y por los contactos; mejora por el calor, la presión y doblándose en dos. Es uno de los remedios más excelentes para los dolores en general cuando son agudos, incisivos, terebrantes (taladrantes), lancinantes, como de cuchillas.

Hydrangea arborescens – remedio para arenillas, depósitos profusos de sales blancas, amorfas en la orina, cálculos, cólico renal y orina sanguinolienta. Actúa en el uréter, el ardor en la uretra y el deseo frecuente de orinar, el dolor lumbar agudo, especialmente del lado izquierdo, y estenosis espasmódicas. Conocido como remedio para romper piedras.



MEDICINA TRADICIONAL CHINA Y ACUPUNTURA

La acupuntura es un antiguo método tradicional chino de tratamiento médico que implica la inserción de agujas estériles de un solo uso en determinados puntos del cuerpo, de acuerdo con un sistema de canales y meridianos, desarrollado por sus primeros practicantes hace más de 2000 años. Las agujas pueden estimularse mediante manipulación manual o eléctrica, o calor.

Se cree que la acupuntura estimula los factores humorales, que juegan un papel muy importante frente a las infecciones, y las vías neurológicas a través de un punto específico con una aguja o con presión, activando pequeñas fibras nerviosas, que envían impulsos, creando endorfinas que se liberan en la sangre, así como varios neurotransmisores como serotonina, norepinefrina y, posiblemente, ácido gamma-aminobutírico, que interrumpen las señales de estrés entrantes en el sistema nervioso central. Algunos estudios han confirmado, además, la capacidad de la acupuntura para inducir péptidos opiáceos (beta-endorfina, dinorfina y met-encefalina) en el líquido cerebroespinal, proporcionando alivio del dolor.

Los puntos de acupuntura son puntos en la superficie de la piel que comunican con los meridianos. Según la medicina tradicional china, por ellos circula la energía vital del cuerpo. Las disrupciones del supuesto flujo de energía causan enfermedades, y para liberarlas se estimulan los puntos de acupuntura que regulan la energía de los órganos.
Por ejemplo, en acupuntura se considera que el calor-humedad que permanece mucho tiempo en el cuerpo, se concentra y se trasforma en piedras o arenilla. Hay diversos puntos que actúan a nivel de los riñones, ya sea facilitando la micción, o aliviando las molestias del cólico.



CIRCULA LA ENERGÍA VITAL DEL CUERPO

EN ACUPUNTURA SE CONSIDERA QUE EL CALOR-HUMEDAD QUE PERMANECE MUCHO TIEMPO EN EL CUERPO, SE CONCENTRA Y SE TRASFORMA EN PIEDRAS O ARENILLA

Jing Men -Tonifica el riñón, actúa en el cólico nefrítico y cuando hay dificultad para orinar, orina escasa y oscura.

Wei Yang -Favorece la evacuación de líquidos. Se utiliza cuando hay poca orina, goteo, dificultad de orinar, o cálculos.

Guan Yuan - Tonifica el riñón; para la incontinencia urinaria y los problemas de orina por cálculos en el riñón.

Da Dun: Para problemas en la orina, como micción difícil, goteo, cálculos, sangre.

Shui Quan - En caso de edema, hinchazón, dificultad para orinar, cistitis aguda.

Ran Gu – Para trastornos urogenitales: picor, problemas de próstata, incontinencia urinaria, espermatorrea.

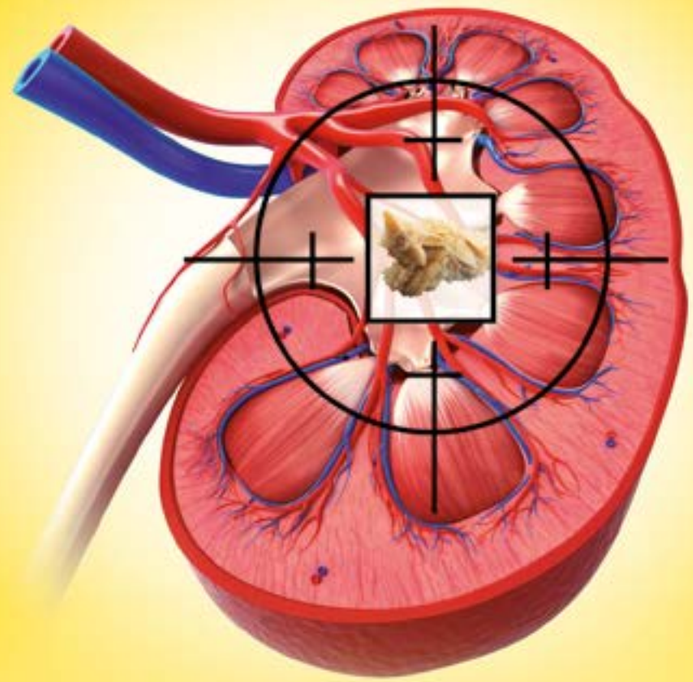
Zhong Ji -. Trata los problemas de la vejiga urinaria, beneficia la micción y se deshace de la humedad-calor.

Shui Dao - Facilita la micción, regulando la retención de líquidos y el edema. En problemas de incontinencia de orina, micción frecuente, abundante, y clara, o goteo post-miccional,

LOS PUNTOS DE ACUPUNTURA SON PUNTOS EN LA SUPERFICIE DE LA PIEL QUE COMUNICAN CON LOS MERIDIANOS

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

HERBENSURINA®
Objetivo: Riñones limpios



La fórmula con “rompe-piedras”

Herbensurina es una formulación a base de Herniaria, planta conocida como “rompe-piedras” complementada con otras plantas con acción diurética y remineralizante. Puede tomarse en infusión, en líquido para diluir en agua o en comprimidos.

Más de 60 años de experiencia avalan los buenos resultados de Herbensurina.



Deiters
Tu salud empieza en ti
www.labdeiters.com

Infusión 20 filtros
CN 157078.9
Infusión 40 filtros
CN 157079.6

Concentrado para diluir 250 ml
CN 175329.8

30 comprimidos
CN 166911.7

MANUEL VERA

"Hay que apreciar la parte POSITIVA que presenta la diálisis, como es el conocimiento de otras personas con las que compartimos los problemas de la ERC"



1. ¿Cómo y cuándo le detectaron su enfermedad renal crónica?
Me detectaron un tumor en el riñón izquierdo cuya evolución culminó con su nefroctomía en Febrero de 2018, posteriormente fuí operado en Febrero de 2020 de un aneurisma en la región pélvica de la aorta con la consiguiente implantación de un stern en esa arteria y finalmente, la función renal de mi riñón derecho se deterioró de tal forma que hizo necesaria la diálisis desde el 24 de Abril de 2021.

2. ¿Cómo afrontaron usted y su familia su nueva situación?
Cuando a una pareja bien avenida que ya está libre de obligaciones índole laboral, de crianza de hijos, etc. que disfruta de cierto estatus y le permite gozar de la libertad de realizar viajes, actividades de muy diversos tipos... Una enfermedad que "ancla" al paciente a un lugar determinado y que no permite las libertades lúdicas, gastronómicas y de otros tipos...La verdad es que se encaja MAL. También es cierto que el hecho de poder disfrutar de un Sistema Sanitario que sufrague la ERC, es MUY DE AGRADECER y proporciona ESPERANZA para continuar por el camino de la vida.

3.¿Qué cambios tuvo que realizar en su vida?
Uff... no sé si son pocos o muchos, pero los cambios son substanciales: En primer lugar depender de una máquina situada en un lugar deter minado que sin remedio se convierte en el epicentro de toda actividad. Hay alternativas como la dialisis peritoneal y cosas así, pero pueden llegar a ser un tanto axfisiante tanto para el paciente como al o la conyuge que lo cuida. En segundo lugar la alimentación que como suele decirse a determinadas edades es de las poquitas cosas que pueden proporcionar placebo a nuestra vida.

Ya no es lo mismo ni en cantidad ni calidad, hay que atenerse a normas preceptivas. En tercer lugar, y esto lo comento a título particular, debido a los cuidados que conlleva el cateterismo, el tener que abandonar ciertas prácticas deportivas o incluso hasta de higiene personal, habituales antes de la diálisis que lo dejan de ser al depender de ella.

Manuel Vera, persona con enfermedad renal crónica, que actualmente se encuentra en tratamiento de hemodiálisis en Alicante

4. ¿Qué fue lo más duro durante el proceso? ¿Qué miedos tenia a la nueva situación de su tratamiento?
Para mí lo más duro de la enfermedad fué la depresión en la que cayó mi esposa. La diálisis me liberó de un estado físico de cuasi postración, de no poder caminar más de dos o tres centenares de pasos seguidos. Pero el hecho de ver a mi esposa subyugada por desconocer las prácticas alimenticias de un enfermo renal, unida a la falta de libertad para viajar, etc, eso fué lo que más me afectó, hasta el punto de tener que recurrir a los servicios de Dietista y Psicología que afortunadamente ALCER, puso a nuestro alcance.

5. ¿Cuál es la calidad de vida tiene una persona con tratamiento de diálisis?
Se puede decir de la diálisis lo mismo que de una perturbadora amante: No puedo vivir sin ella, pero con ella tampoco. Me explico: Por un lado la diálisis le concede al enfermo espectativa vital y claro está, eso es BUENO, incluso con independencia de cómo se salga de las sesiones. Al día siguiente uno se siente en perfectas condiciones de desarrollar su vida, pero se sabe que tras el día siguiente, aguarda otra sesión sin la cual es imposible vivir y luego otra y otra y otra, y... eso es MALO. También hay que apreciar la parte POSITIVA que presenta la diálisis, como es el conocimiento de otras personas con las que compartimos los problemas de la ERC, con problemas personales tan graves como los que uno tiene o más, suelen ser personas que no ayudan o las que ayudamos. Se establece un espíritu corporativo que aprecio mucho y...eso es BUENO, califico POSITIVAMENTE el proceso, siempre y cuando tenga presente el viejo aforismo latino "según sea el rey así es la religión"

6. ¿Cree qué les llega la suficiente información sobre la enfermedad renal crónica, a los pacientes y familiares que sufren dicha patología?
Desde luego que SÍ, si el paciente está integrado en asociaciones como ALCER, pero NO, por parte de las Administraciones Públicas

7. Recientemente le han comunicado que hay posibilidad de incluido en lista de espera para un trasplante, ¿cómo recibió la noticia cuando se lo comunicaron?
Tengo solicitadas las pruebas para que se me integre en lista de espera para trasplante. No quiero perder la esperanza de ser trasplantado. Lo aprecio tanto que incluso me he negado a recibirlo de una persona viva. Para mí es un don precioso que no se puede aceptar de nadie, salvo que ya no lo necesite por haberse ido de esta vida.



LA NEFROLOGÍA DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO

M. Dolores Arenas Jiménez , M. Adoración Martin-Gómez, Juan Jesús Carrero, M. Teresa Ruiz Cantero, a Servicio de Nefrología, Hospital Vithas Perpetuo Internacional, Alicante, España, Servicio de Nefrología. Hospital de Poniente, El Ejido, Almería, España

Mujer y enfermedad renal

Acercarse a la medicina desde una perspectiva de género es un intento relativamente reciente de identificar elementos que perpetúan desigualdades en salud entre hombres y mujeres, y considera una oportunidad el hecho de que los 2 sexos pueden tener diferentes experiencias y manifestaciones de la misma enfermedad. La enfermedad renal crónica (ERC) muestra diferencias entre sexos en prevalencia y tasa de progresión, pero también en tratamiento y resultados, como muestra un reciente análisis del DOPPS, en el que se incluyen datos de nuestro país. En el trasfondo de estas diferencias se mezclan causas biológicas, relacionadas con el sexo y por tanto no evitables, pero también factores relacionados con atributos socioculturales de la masculinidad y la feminidad que pueden ser modificados para evitar la desigualdad de género en la ERC y puedan servir como áreas de mejora.



La nefrología, a diferencia de otras especialidades, ha desatendido en gran medida este enfoque, y no muchos estudios investigan este aspecto en la evidencia científica, pero «la ausencia de evidencia no implica evidencia de ausencia». El objetivo de este editorial es destacar algunas de las desigualdades o sesgos de género en la atención sanitaria, la interacción sexo-género y su influencia en los resultados en enfermedades renales. Comprender estas diferencias puede ayudar a los especialistas en nefrología a abordar mejor las necesidades de sus pacientes.
Diferencias entre sexos y desigualdades de género de la enfermedad renal crónica, progresión y acceso a diálisis. La ERC muestra diferencias según el sexo en prevalencia (mayor en mujeres), evolución (progresión más rápida en hombres) y pronóstico (las mujeres jóvenes en diálisis aumentan su mortalidad no cardiovascular y pierden la ventaja de supervivencia sobre los hombres en población general).
La mayor prevalencia de la ERC en mujeres puede deberse a su mayor esperanza de vida y llegada a la edad de riesgo de ERC, o a inexactitud de las fórmulas que estiman el FGR que las clasifican en un grado de ERC más severo que el real. Paradójicamente, a pesar de esta elevada prevalencia de la ERC en mujeres de todo el mundo, en un estudio americano las mujeres constituían el grupo de mayor riesgo de iniciar diálisis tarde, superando las minorías étnicas, los desempleados y los pacientes sin seguro médico y con mayor mortalidad en prediálisis por este motivo. En el estudio DOPPS las mujeres inician el tratamiento renal sustitutivo (TRS) con mayor edad y menor FGR que los hombres. El registro español muestra mayor incidencia de hombres que de mujeres en TRS, aunque desconocemos datos de mortalidad separada por sexos en esta población.

Las diferencias entre países orienta hacia un sesgo de género, donde influyen las diferencias en la toma de decisiones entre hombres y mujeres —las mujeres ancianas optan por tratamiento conservador frente a diálisis y en atención médica menos mujeres que hombres son diagnosticadas de ERC, remitidas a nefrología y monitorizada su progresión. Otro posible sesgo que hay que atender es el mayor riesgo de las mujeres de ser infradializadas porque necesitan más dosis (KTV> 1,6) y más tiempo de diálisis para mejorar la supervivencia. Utilizar el objetivo de KTV en hombres (KTV> 1,4) de forma global puede favorecer esta desigualdad. Se ha informado que las mujeres reciben menos tiempo de diálisis (<12h/semana)[19].
El estudio DOPPS muestra que la interacción de sexo-género mayor uso de catéteres, menor dosis de diálisis en mujeres influye de manera significativa en la mortalidad de mujeres jóvenes, lo que podría justificar la pérdida de ventaja de supervivencia de las mujeres respecto a la población general, a pesar de no haber diferencias de mortalidad entre sexos, e incluso presentar las mujeres una mejor supervivencia que los hombres en TRS en el registro español, y serían objetivos a considerar para mejorar los resultados.

Las mujeres tienen más posibilidades de ser diagnosticadas de anemia y recibir eritropoyetina en exceso, debido a que fisiológicamente tienen menos hemoglobina que los hombres y las guías clínicas suelen considerar un punto de corte único para anemia en ambos sexos

Desigualdades de género en el trasplante renal: acceso al trasplante renal, donación de órganos y evolución del trasplante

Las mujeres tienen menos probabilidad de recibir un trasplante de cadáver, lo que se atribuye a niveles más altos de anticuerpos preformados; sin embargo, son donantes vivas más frecuentemente que los hombres. En España, en 2015, el 64% de los donantes vivos eran mujeres y el 62% de los receptores varones. Estas diferencias no se pueden atribuir, como en otros países, a factores psico-socio-económicos dependientes del género o falta de redes de apoyo social, y pueden intervenir diferencias en los comportamientos entre géneros, además de factores biológicos mayor incidencia en hombres de enfermedades que requieren un trasplante y mayor prevalencia de arteriosclerosis que puede conducir a su inadecuación como donantes.

Se argumenta que las diferencias según sexo también influyen en los resultados del trasplante: peor pronóstico de receptores masculinos atribuido a peor adherencia y menor preocupación por el injerto, y algunos estudios atribuyen una peor supervivencia de los riñones de mujeres donantes al menor número de nefronas, más respuesta antigénica HLA o mayor susceptibilidad a nefrotóxicos.

En conclusión, la aplicación de la perspectiva de género mejora el rigor científico y la reproducibilidad de los ensayos clínicos, y puede proporcionar pistas que podrían conducir a nuevas dianas farmacológicas y estrategias de tratamiento. La nefrología no es una disciplina a la cabeza en este campo.

Noticias

Los pacientes ofrecen su perspectiva en la cumbre anual de CSL Vifor



En los días 25 y 26 de Octubre la compañía CSL Vifor, colaborador de nuestra Federación y de la Federación Europea de Pacientes renales (EKPF por sus siglas en inglés), ha celebrado su reunión interna de liderazgo en su sede en Suiza. Entre los temas tratados con sus trabajadores ha estado la relación con un grupo de interés esencial para esta compañía, como son las personas con enfermedad renal crónica. Representando a éstos ha participado nuestro presidente Daniel Gallego, y presidente también de la Federación Europea de Pacientes Renales. Con esto se confirma el interés creciente de la industria farmacéutica en conocer de primera mano la perspectiva de los receptores de sus tratamientos, permitiéndonos a entidades como la nuestra dar a conocer a sus trabajadores las verdaderas necesidades de nuestros asociados. Con ello promovemos las necesidades de las personas con enfermedades renales con el fin de que se investiguen y produzcan tratamientos ajustados a las verdaderas necesidades de las personas que atendemos.



Presentación de ALCER Huelva delegación de ALCER Giralda

La Casa Colón de la ciudad de Huelva la presentación de ALCER Huelva. En este caso como delegación de ALCER Giralda, cuyos dirigentes han asumido el reto de incorporar al colectivo de personas con enfermedad renal de Huelva.

En el acto de presentación intervinieron Pablo Beca y Mario Sánchez, presidente y vicepresidente de ALCER Giralda, además asistió Pepi Gómez y Juan Carlos Julián, vicepresidenta II y director general de la Federación Nacional ALCER para apoyar la iniciativa llevada a cabo por ALCER Giralda.



ALCER presente en la Jornada de la Sociedad Española de Enfermería Oncologíca sobre Nutrición y Ejercicio Físico

La SEEO (Sociedad Española de Enfermería Oncologíca junto con la Universidad Pontificia de Comillas celebró una Jornada sobre Nutrición y Ejercicio Físico bajo el título «Atención holístolica del paciente con cáncer: Nutrición y Ejercicio Físico». En ella participó como ponente Juan Carlos Julián, director general de Federación Nacional de Asociaciones ALCER.

ALCER presente en la jornada «Arte sin límites, Ocio sin barreras, Turismo sin fronteras" y sus necesidades



Federación Nacional ALCER, junto con otras entidades de discapacidad del Distrito de Chamartín y organizado por el proyecto de Autonomía para personas con discapacidad, ha participado en estas jornadas de la mano de Ana Belén Martín, responsable de Cohesión Asociativa y de relación con el paciente, que nos habló del programa de ocio de personas con enfermedad renal crónica y presentó el paquete vacacional del último viaja a la Republica Checa. También contamos con la asistencia de María José González, Técnica de Federación Nacional ALCER y de Sara Muñoz, responsable de empleo de la Federación, que dio las conclusiones de dicha jornada.

ALCER PARTICIPA EN LA REUNIÓN DEL LANZAMIENTO DE BDPI EN ATENAS



Cada día la presencia internacional de la Federación es más frecuente e importante, en todos los ámbitos de la enfermedad renal crónica. En esta ocasión ha sido la reunión de lanzamiento en Atenas de BDPI, organizado por BD Interventional, compañía que ofrece soluciones de acceso vascular para pacientes renales en tratamientos de diálisis. Nuevamente ha sido nuestro presidente, Daniel Gallego y presidente de la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF por sus siglas en inglés), quién ha ofrecido la visión de los pacientes en esta importante reunión internacional. Daniel participó en la sesión plenaria del Congreso, ofreciendo su visión como representante de las personas con enfermedades renales, sobre la importancia de poner al paciente en el centro de la atención y determinar la carga humanística que tiene esta enfermedad y paliar sus efectos.

DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER
C/ Constancia, 35.
28002 Madrid
Tel. 91 561 08 37 / Fax 91 564 34 99
e-mail: federacion@alcer.org

- **Presidente de Honor**
  Prof. D.Carlos María Romeo Casabona
- **Presidente**
  D. Daniel Gallego Zurro
- **Vicepresidente 1°**
  D. Manuel Arellano Armisen
- **Vicepresidenta 2ª**
  Dña. Josefa Gómez Ruiz
- **Secretario**
  D. Clemente Gómez Gómez
- **Tesorero**
  D. Francisco Mohand Amar
- **Vocales**
  Dña. Vanessa Belmar González
  Dña. Marta Moreno Barón
  Dña. Inmaculada Gutiérrez de la Parte
  D. Antonio Cabrera Cantero

ALCER ÁLAVA
D. José Fernando Lois Rodríguez
C/ Arquillos, 9 • 01001 Vitoria
Tel y Fax. 945 23 18 95
info@alceralava.org

ALCER ALBACETE
D. Antonio Escribano Rozalén
C/ Mayor, 49, 1° drcha
02001 Albacete
Tel. 669 01 92 73
alceralbacete@gmail.com

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

ALCER ALMERÍA
Dña. Marta Moreno Barón
Plaza del Carmen, 8, 5° - 2
04003 Almería
Tel. 950 85 70 00 / Fax 950 25 70 43
info@alceralmeria.org

ALCER ASTURIAS
D. Rogelio García Suárez
Avda. Roma, 4, Oficina 5-6
33011 Oviedo
Tel. 985 25 62 50 / Fax 985 25 62 50
alcerasturias@gmail.com

ALCER ÁVILA
Dña. Vanesa Belmar González
Carretera Valladolid 74 • 05004 Ávila
Tel. 920 22 14 34
alceravila@alcer.org

ALCER BADAJOZ
Dña. Patricia García Casquete
C/ Padre Tomás, 2
06011 Badajoz
Tel. 924 23 34 65 / Fax 924 26 04 49
alcerbad@alcerbadajoz.org

Delegaciones:
Villanueva de la Serena
Plaza de España 4, 2ª Planta
06700 Villanueva de la Serena
Teléfono y fax 924 84 30 38
alcervillanueva@telefonica.net

LLerena
Centro de Participación Ciudadana
C/ Isabel La Católica, 4
06900 Llerena
Teléfono y fax 924 87 20 45
alcerllerena@telefonica.net

ALCER BARCELONA
Dña. Beatriz Silva Franco
C/ Jocs Florals, 159
08014 Barcelona
Tel. 93 331 03 31 / Fax 93 331 32 62
asociacion@alcerbarcelona.org

ALCER BIZKAIA
Dña. Belén Herrera Furones
Plaza Aro, 1 - bajo • 48006 Bilbao
Tel. 94 459 87 50 / Fax 94 459 88 50
alcerbizkaia.bio@gmail.com

ALCER BURGOS
D. Antonio Ortiz
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
Dña. Alicia Cortés Lobo
C/ Tanguillo, 19 Bajo B
11404 Jerez de la Frontera
Tel. 956 35 56 58 / Movil. 638 77 90 15
Fax 956 25 51 01
alcercadiz@gmail.com

ALCER CANTABRIA
D. Jesús Gómez Gandarillas
Plaza de Rubén Darío, s/n - edificio Feygón
39005 Santander
Tel. 942 27 60 61 / Fax 942 27 23 48
info@alcercantabria.org

ALCER CASTALIA
D. Juan Domenech Galarza
C/ Enmedio, 22 - 2° 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, 1°
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 Pio XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
3ª planta. Apartado de Correos 432
13002 Ciudad Real
Tels. 926 21 53 00 / 638 24 12 38
alcerciudadreal@hotmail.com

Delegación:
Puertollano
Plaza María Auxiliadora S/N
13500 Puertollano
Tel. 691 15 91 65
alcerciudadreal.puertollano@hotmail.es

ALCER CÓRDOBA
D. José María Reifs Trocoli
Plaza del Santuario de la Fuensanta, 2
14010 Córdoba
Tel. 957 43 43 85 / Fax 957 43 43 85
alcer@alcercordoba.org

ALCER CORUÑA
D. Rafael Rodríguez Martínez
Hotel de Pacientes do CHUAC
C/ As Xubias de Arriba, 84, 4ª planta
As Xubias
15003 A Coruña
Tel. 981 29 87 59
info@alcercoruna.org

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

Santiago de Compostela
Casa del Bienestar Social (CABES)
C/ Manuel María, 6, 2ª oficina 2
15705 -Santiago de Compostela
Tel. 670 33 90 66
info@alcercoruna.org

ALCER CUENCA
D. Clemente Gómez Gómez
C/ Hermanos Becerril, 3 - bajo
16004 Cuenca
Tel. y Fax 969 23 66 95
alcercuenca@alcercuenca.org

ALCER EBRO
D. Francisco Mohand
C/ Santa Teresa, 29. 35 50006 Zaragoza
Tel. 976 35 90 01 / Fax 976 11 12 18
alcerebro@alcerebro.org

ALCER GIRALDA
D. Pablo Beca Soto
C/ Luis Montoto, Pje. Nebli-local, 3
Mód. A y B. 41018 Sevilla
Tels. 954 42 38 85 - 649 43 44 37
Fax 95 441 12 16
info@alcergiralda.org

Delegación:
Huelva
C/ Berdigón, 1-3 - Entreplanta
21003 Huelva
Tel. 954 42 38 85

ALCER GUIPÚZKOA
Dña. Koro Aldaz Iraola
C/ Real Compañía Guipuzcuana de Caracas, 12, bajo
20011 Donostia
Tels. 943 46 90 47 - 943 47 36 36
Fax 943 44 44 73
alcer@alcergipuzkoa.org

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

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

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

ALCER HUESCA
D. Eric Guardanino
C/ Alcalde J. A. Llanas Almudevar, 25 bajo 1
22004 Huesca
Tel. 974 24 09 93 / Fax 974 24 09 93
Móvil: 675 66 66 11
info@alcerhuesca.com

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

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

ALCER LEÓN
D. Juan Antonio Iglesias Llamas
C/ Descalzos, 10 Bajo
24003 León
Tel. 987 23 66 40 / Fax 987 23 66 40
alcerleon@gmail.com

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

ALCER LUGO
Dña. María José Otero Diaz
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 - 1° B
29010 Málaga
Tel. 952 64 00 36 / Fax 952 64 12 38
info@alcermalaga.org

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

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

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

Delegación:
Tafalla
Centro Civico
Paseo Padre Calatayud, 7
31300 Tafalla
Movil 680 29 07 09
E-mail: vicentepellicer59@gmail.com

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

ALCER PALENCIA
Dña. Inmaculada Gutierrez de la Parte
C/ Salvino Sierra, 4, bajo • 34004 Palencia
Tel. 979 75 27 15
alcerpalencia@alcer.org

ALCER LAS PALMAS
Dña. Paula Suárez Suárez
C/ Santa Juana de Arco, 10, local
35004 Las Palmas de Gran Canarias
Tel. 928 23 08 98
Fax 928 24 79 63
alcerlp@yahoo.es

ALCER PONTEVEDRA
Dña. Nuría María Cruz Ramos
Rua Benito Corbal, 45 (Portal Lateral,
Rua Javier Puig Llamas, 1 - Planta 3ª- Oficina 1)
36001 Pontevedra
Tels. 693 71 40 05 - 670 28 01 45
infoalcerpontevedra@gmail.com

ALCER LA RIOJA
D. César Ceniceros
Atención a pacientes. Despacho en
Hospital San Pedro de Logroño
Sede Social: C/ Monasterio de Yuso, 3 Bajo
26006 Logroño
Tels. 941 25 77 66 / 941 25 77 55 / Fax 941 25 77 66
info@alcerrioja.org

ALCER SALAMANCA
D. Juan Carlos Sánchez Matas
Avda. de Italia, 8 - 1° - of. 6
37006 Salamanca
Tel. 923 25 71 40 / Fax 923 25 71 40
alcersalamanca@alcer.org

ALCER SEGOVIA
Dña. Elena Torrego Fuentes
Centro Civico "El Carmen"
C/ Pintor Herrera, 2
40004 Segovia
Tels. 921 46 20 16 / 670 28 95 63
Fax 921 46 20 16
alcersegovia@gmail.com

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

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

ALCER TERUEL
D. Eduardo Miguel Repullés
Centro Social Ciudad de Teruel
C/ Yagüe de Salas, 16 - 5ª planta
44001 Teruel
Tel. 978 61 83 88 / 605 81 81 30
alcerteruel@yahoo.es

ALCER TOLEDO
D. Juan Carlos García del Villar
Hospital Virgen de la Salud
Avda. Barber, 30 - 3ª planta (Hemodiálisis)
45005 Toledo
Tel. 925 25 28 58 / Fax 925 25 28 58
alcertoledo@hotmail.com

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

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

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

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

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

AIRG-E (Entidad adherida)
Dña. Marta Roger
C/ Cartagena, 340-350
08025 Barcelona
Tel. 690 30 28 72
info@airg-e.org

ACE (Asociación Cistinosis España)
Avda. Canal de las Salinas 26
43879 Els Muntells-St. Jaume (Tarragona)
Tel. 690 30 28 72
info@grupocistinosis.org
direccion@grupocistinosis.org
Lidia Albacar. Tel. 605 06 92 43
Lourdes Sanz. Tel. 626 68 46 16

ALCER SURESTE (Entidad adherida)
D. Alfonso Rodríguez Marchante
C/ Periodista Enrique Llanez, 2 bajo
30003 Murcia
Tel. 626 865 415
alcersureste@alcersureste.org

EN EL PRÓXIMO NÚMERO

www.alcer.org



DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN 2023



EJERCICIO FÍSICO Y CÁNCER DE RIÑÓN



DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE



PIEDRAS EN EL RIÑÓN



ALCER
Federación Nacional



ALCER App

Lleva tu historial médico siempre contigo

Busca la entidad ALCER más cerca de ti

Elige la ruta más corta a tu centro de diálisis vacacional

MÁS CERCA DE TI

DESCÁRGATELA YA

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

CON LA COLABORACIÓN DE astellas

DISPONIBLE EN:

Disponible en: App Store

Disponible en: Google Play

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

ONT Organización Nacional de Trasplantes
Fundación Renal ALCER
SEDEN Sociedad Española de Enfermería Nefrológica
Sociedad Española de Nefrología