



SEGUNDO TRIMESTRE 2022

ALCER

ENTIDAD PÚBLICA POR EL CONSEJO DE MINISTROS DEL 9 DE MAYO DE 1984

NO.
201



Se aprueba por unanimidad en el Congreso la PNL para compensar los gastos de luz en diálisis domiciliaria

La Ministra se compromete a regular la protección social del donante en vida

Día Mundial
Cáncer de Riñón

ÁNGELES

Blanco

Día Nacional del
Donante de Órganos

Campamento

Crece



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

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



47 clínicas



8 regiones

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

Nuestro personal se encargará de todos los trámites administraciones en relación a su reserva de plaza de diálisis en uno de nuestros centros repartidos por toda la geografía española.

Seleccione su destino de vacaciones:

www.dialisisvacacional.es
www.es.diaverum.com

Contáctenos:

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



DANIEL GALLEGO ZURRO
PRESIDENTE
FEDERACIÓN NACIONAL AL CER

Estimad@s amig@s y compañer@s de AL CER,

Comenzamos el verano, donde **no existen medidas de restricción de movimiento y uso obligatorio de mascarilla en interiores, exceptuando centros sanitarios, clínicas, farmacias y transportes públicos. Nuestro colectivo de personas con enfermedad renal está totalmente vacunado con tres y cuatro dosis de refuerzo, y a pesar de ello, os seguimos recomendando que sigáis utilizando las medidas de protección individual, distancia social, lavado de manos, etc. para seguir garantizando vuestra salud, la de vuestros familiares y allegados.**

Tras la reciente celebración de nuestra **asamblea general de socios y elecciones a nueva junta directiva**, donde los miembros refrendaron la gestión de la junta directiva, aprobando las cuentas anuales de 2021, la memoria económica y de actividades, así como el presupuesto para este año 2022, **es una gran satisfacción poder contar con el apoyo y respaldo de todas las entidades Alcer de España para continuar 4 años más en el órgano de gobierno de FNA Alcer**, así como trabajar con **nuevas entidades miembro asociadas de pleno derecho como ASHUA e HIPOFAM**, y una nueva entidad adherida, al haberse **ratificado por la asamblea la inclusión de Alcer Sureste en Murcia.**

Afortunadamente, **hemos podido volver a organizar de manera presencial tras 3 largos años, nuestras vacaciones socioeducativas itinerantes, el campamento CRECE en Panxón (Pontevedra).** Este año será un reencuentro con amig@s, anécdotas, experiencias y aventuras vividas durante este período de pandemia. **Queremos dar las**

www.alcer.org

gracias a la Federación Alcer Galicia, por todo su esfuerzo, trabajo e ilusión, que ha hecho posible la celebración del campamento CRECE en tierras Gallegas.

Durante el **mes de junio**, hemos participado activamente en **2 campañas de especial relevancia para el movimiento asociativo Alcer.**

La primera, el pasado **1 de junio** homenajeamos a todos los donantes en el **día nacional del Donante de Órganos, en la sede del ministerio de sanidad, con el lema: "Gen Donante, ¡Actívalo!"** Todos tenemos un **gen donante en nuestro ADN**, reconociendo así la enorme solidaridad de la población española, que año a año sigue siendo solidaria a pesar de la pandemia, para reducir las listas de espera y mejora la calidad de vida de las personas renales. **La ministra anunció la protección social del donante en vida, mediante un permiso retribuido, además de acompañarnos en la recepción oficial con la ONT celebrada en el ministerio de sanidad, consumo y bienestar social, junto a los representantes de la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (FENETH, FECTO, FBRO, FNA AL CER).**

La segunda, el **día 16 de junio** hubo un gran despliegue, para celebrar el **día mundial del Cáncer renal**, visibilizando y ayudando a concienciar de la importancia de la prevención y detección precoz de este tipo de cáncer. Es una enfermedad silenciosa, que no duele ni tiene síntomas hasta que ya está en estadio avanzado, por lo que sabéis tiene una crucial importancia que la sociedad conozca este tipo de enfermedad renal, los tipos y, sobre todo, **lanzar un mensaje de esperanza, que del cáncer renal se puede salir adelante, hablando sobre las opciones de tratamiento.**

Otro gran logro de la **FNA AL CER, conjuntamente con la SEN (Sociedad Española de Nefrología)** ha sido la **reivindicación de ayudas para las técnicas domiciliarias, relacionadas con el alto precio de las tarifas de la luz, que ha culminado con la presentación de una PNL (Proposición No de Ley), refrendada por todos los partidos políticos.** Este hecho, supone defender la equidad y acceso a los tratamientos en igualdad de condiciones, independientemente de la técnica escogida por el paciente, para que los pacientes en técnicas domiciliarias no sean penalizados por el hecho de realizar la técnica de diálisis en sus hogares. Esperemos que el gobierno, a través del consejo interterritorial, implemente estas ayudas en todas las CC.AA. y puedan cubrir así las necesidades de electricidad de pacientes en diálisis, que realizan un tratamiento vital en el hogar.

Finalmente, **deseamos que podáis disfrutar del verano con mucha salud renal**, con unas vacaciones responsables dentro o fuera del territorio nacional, pero siempre con medidas de protección y responsabilidad individual. Esperamos seguir colaborando activamente tras las vacaciones estivales, donde seguro **reponéis fuerzas para realizar todos los proyectos y actividades del movimiento asociativo Alcer.**



06

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN 24

HACÍA UNA LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS 34



14

CAMPAMENTO CRECE



20

ASAMBLEA ALCER

Índice

www.alcer.org



22

ENTREVISTA ÁNGELES BLANCO



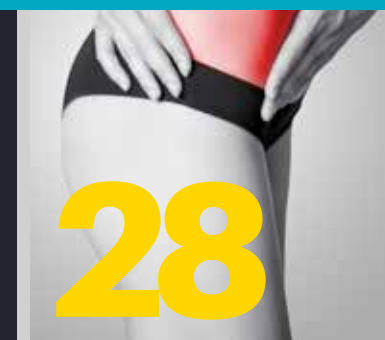
16

ENCUENTRO DE TÉCNICOS El lado humano de la enfermedad renal



12

EMPLEO



28

CÁLCULOS RENALES

18

ENCUENTRO DE PERSONAS

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

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

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

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

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

ALCER no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estas páginas. Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de manera alguna ni por ningún medio, ya sea electrónico, químico, óptico, de grabación o de fotocopia, sin permiso del editor.

COLABORA



“Todos tenemos un gen donante” ¡Actívalo!

Como cada primer miércoles de junio, la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos, compuesta por la Federación Nacional para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y el apoyo en el patrocinio de Fundación ONCE, Astellas y Diaverum, celebraron el Día Nacional del Donante de Órganos.

Bajo el lema “Todos tenemos un gen donante. ¡Actívalo! ayer se llevaron a cabo varias actividades en todo el país para homenajear a los donantes y familiares en todo el territorio nacional por su enorme generosidad, además de sensibilizar a la sociedad sobre la vital importancia que tiene la donación de órganos.

La campaña ha tenido gran impacto en redes sociales teniendo un alcance de 40514 personas, pero son muchos más los que han contribuido a activar su gen donante.

Día Nacional del Donante de Órganos

LA UNIÓN DE TRASPLANTADOS DE ÓRGANOS SÓLIDOS, CON LA COLABORACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES (ONT) CONMEMORÓ EL DÍA 1 DE JUNIO, EL DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS BAJO EL LEMA “TODOS TENEMOS UN GEN DONANTE”. ¡ACTÍVALO!



Darias anuncia que los donantes de órganos tendrán derecho a baja laboral

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, anunció una acción conjunta del Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones y el Ministerio de Sanidad gracias a la que los donantes vivos de órganos y tejidos tendrán derecho a baja laboral. «En breve vamos a proceder para la reivindicación que llevan tanto tiempo esperando y puedan tener una baja laboral como todos», informando la ministra durante el acto que ha presidido junto a la directora de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Beatriz Domínguez-Gil, con motivo del Día Nacional del Donante.



Darias agradece la labor de los 18 donantes altruistas que con su gesto han permitido la realización de 55 trasplantes renales

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, agradece la labor altruista de los donantes de órganos y de sus familias, muy especialmente a los 18 donantes altruistas que con su gesto han logrado que se realicen 55 trasplantes renales en nuestro país. En lo que respecta a la actividad global de donación y trasplante en España, en los cuatro primeros meses de 2022 la donación de órganos ha crecido un 11% con respecto al mismo periodo del año anterior. En total, 807 personas han donado órganos: 707 lo han hecho después de fallecer y 100 han donado un riñón o parte de su hígado en vida. Este generoso gesto ha permitido realizar 1.740 trasplantes, lo que supone un crecimiento del 10% en comparación con 2021. La ONT reconoce la importante labor de los profesionales sanitarios, de las asociaciones de pacientes que conforman la UTxs y sobre todo la de los donantes y sus familias que dicen sí a la donación y que, con esta afirmación «dejan huella».



DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS



ALCER ALICANTE



ALCER ALMERÍA



ASHUA



ALCER ASTURIAS



ALCER BADAJOZ



ALCER BARCELONA



ALCER BIZKAIA



ALCER BURGOS



ALCER ÁLAVA



ALCER CADIZ



ALCER AVILA



ALCER CASTALIA



ALCER CEUTA



ALCER CIUDAD REAL



ALCER CORDOBA



ALCER CORUÑA



ALCER CUENCA



ALCER EBRO



ALCER CANTABRIA



ALCER GIRALDA



ALCER GRANADA

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

ALCER



HIPOFAM



ALGER HUESCA



ALGER JAÉN



ALGER LEÓN



ALGER LUGO



ALGER MADRID



ALGER MENORCA



ALGER MÁLAGA



ALGER GUIPUZCUA



ALGER LAS PALMAS



ALGER PONTEVEDRA



ALGER OURENSE



ALGER PALENCIA



ALGER TERUEL



ALGER NAVARRA



ALGER LA RIOJA



ALGER SALAMANCA



ALGER VALLADOLID



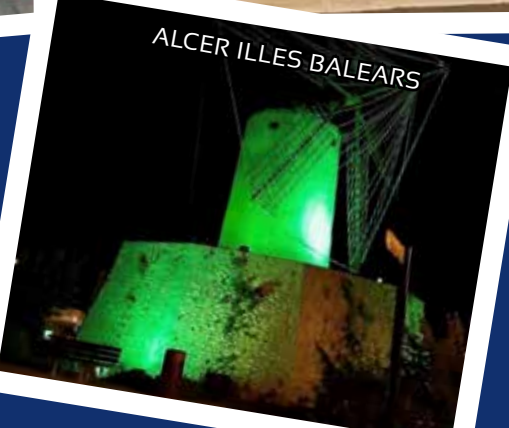
ALGER SURESTE



ALGER TOLEDO



ALGER TURIA



ALGER ILLES BALEARS

Qué es la Jubilación Activa

En España es posible compatibilizar la pensión de jubilación con el desarrollo de una actividad laboral.

La jubilación activa está introducida en nuestro ordenamiento jurídico a través de la Ley 21/2021, de 28 de diciembre, de garantía del poder adquisitivo de las pensiones y de otras medidas de refuerzo de la sostenibilidad financiera y social del sistema público de pensiones, más concretamente en el Art. 214 LGSS.

Esta modalidad de jubilación permite la posibilidad de compatibilizar el disfrute de la prestación contributiva de jubilación con la realización de cualquier trabajo tanto por cuenta propia como por cuenta ajena y bien sea a tiempo completo o a tiempo parcial, siempre que se acrediten los requisitos.

ESTA MODALIDAD DE JUBILACIÓN PERMITE LA POSIBILIDAD DE COMPATIBILIZAR EL DISFRUTE DE LA PRESTACIÓN CONTRIBUTIVA DE JUBILACIÓN CON LA REALIZACIÓN DE CUALQUIER TRABAJO



SERVICIO INTEGRAL DE EMPLEO
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Requisitos en 2022

Para poder acogerse a la jubilación activa en 2022, es necesario que el/la trabajador/a haya alcanzado la edad ordinaria de jubilación vigente en cada momento. En este caso, 66 años y 2 meses para aquell@s con una cotización inferior a 37 años y 6 meses a la Seguridad Social.

También podrán acogerse aquellas personas con 65 años, siempre que hayan cotizado más de 37 años y seis meses a la Seguridad Social.

Además, solamente pueden acceder a la modalidad de jubilación activa las personas que hayan cotizado lo suficiente como para tener derecho al 100% de la pensión de jubilación. Son aquell@s trabajador@s que cumplan los requisitos de edad ordinaria y cotización indicados anteriormente.

Cuantía de la jubilación activa

La cuantía de la pensión de jubilación compatible con el trabajo será equivalente al 50% del importe resultante en el reconocimiento inicial, así como las futuras revalorizaciones, mientras dure la compatibilidad. La jubilación activa permite a las/os trabajadoras/es autónomas/os optar por dos posibilidades: contratar a algún trabajador/a o no contratar a nadie.

En el primer caso, acreditando tener contratado al menos a un trabajador/a por cuenta ajena, la cuantía de la pensión compatible con el trabajo será del 100%. Si, por el contrario, no se contrata a nadie, el importe será del 50%.

El/la pensionista, mientras esté compatibilizando la pensión con el trabajo, tampoco tendrá derecho a los complementos para pensiones inferiores a la mínima.

En el momento en que finalice la relación laboral por cuenta ajena o se haya producido el cese en la actividad por cuenta propia, se restablecerá el percibo íntegro de la pensión de jubilación.



Cotizaciones por la actividad laboral realizada

Durante la realización del trabajo -por cuenta ajena o por cuenta propia- compatible con la pensión de jubilación, las/os empresarias/os y las/os trabajadoras/es cotizarán a la Seguridad Social únicamente por incapacidad temporal y por contingencias profesionales, más una cotización especial de solidaridad del 8% no computable para las prestaciones. De esta cotización especial se harán cargo el/la empresario/a (6%) y el/la trabajador/a (2%) en los regímenes de trabajador@s por cuenta ajena.

Esta reducción de las cotizaciones se justifica por el hecho de que el objetivo de la jubilación activa, como se apuntó al principio, no es añadir años de cotización para aumentar la cuantía de la pensión, sino ofrecer un mantenimiento en el empleo mientras se cobra parte de la pensión para contribuir a la sostenibilidad del sistema de pensiones y aprovechar los conocimientos y experiencia de l@s trabajador@s mayores.

Donde se solicita

Hay que pedir cita previa en la sede web de la Seguridad Social y seleccionar la correspondiente Dirección Provincial del Instituto Nacional. Tras este paso, hay que entregar los documentos: se debe aportar DNI y un modelo normalizado de conformidad de la empresa para acceder a la jubilación activa. Una vez se procesa la solicitud, se comunicará la conformidad en un máximo de tres meses.





DESDE LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER QUEREMOS AGRADECER EL TRABAJO DE NUESTROS COMPAÑEROS DE LA FEDERACIÓN DE ALCER GALICIA EN EL DESARROLLO DEL CAMPAMENTO CRECE 2022. ASÍ COMO LA COLABORACIÓN A LA FUNDACIÓN SENEPRO (S.E.N.), AYUNTAMIENTO DE NIGRÁN, XUNTA DE GALICIA, FUNDACIÓN ONCE, DIAVERUM, VIFOR PHARMA, ASTELLAS, A LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEFROLÓGICA (SEDEN), FUNDACIÓN RENAL IÑIGO ÁLVAREZ DE TOLEDO (FRIAT). SIN OLVIDAR AL EQUIPO DE ENFERMERÍA POR SU DEDICACIÓN E IMPLICACIÓN EN EL CAMPAMENTO: ANTONIO OCHANDO, PAULA MANSO, MERCHE TEJUCA, ANDRÉS PELÁEZ Y LUZ ALEIDA OSPINA.

Campamento

CRECE



GALICIA
2022

Los niños y niñas del Campamento CRECE se reencuentran en Nigrán - Panxón - playa Los patos (Pontevedra)

HAN SIDO DOS AÑOS MUY LARGOS, DEBIDO A LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR LA PANDEMIA DE LA COVID-19 EL CAMPAMENTO CRECE QUE ORGANIZA LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER NO SE HA PODIDO CELEBRAR EN LAS DOS EDICIONES ANTERIORES. POR ELLO LA EDICIÓN DE 2022 SERÁ MUY ESPECIAL.

Por ello la edición de 2022 será muy especial. Un campamento que en esta ocasión se está llevando a cabo en tierras gallegas del veinticinco de junio al uno de julio, concretamente en Nigrán - Panxón - playa Los patos (Pontevedra). La expedición compuesta por un total de treinta y tres menores, siete monitores, cinco personas en el equipo de enfermería, todos ellos encabezados por dos personas responsables del equipo técnico de Federación Nacional de Asociaciones ALCER. Todo está transcurriendo con absoluta normalidad, además de los habituales juegos lúdicos preparados para la ocasión por las monitoras y monitores, los menores asisten a talleres preparados por el personal de enfermería, en el que el objetivo es informar-

les de aspectos relacionados con su enfermedad de una forma desenfadada, además el Campamento CRECE es una ocasión para que las niñas y niños tomen conciencia de la importancia a la adherencia del tratamiento. Están siendo días intensos en los que han podido disfrutar de diferentes excursiones y visitas; en la primera parte del campamento las actividades acuáticas han sido las protagonistas con el Piragüismo y el Surf como protagonistas, además la oferta turística y cultural ha sido de lo más variada con las visitas al Palacio de Congresos de Santiago de Compostela, visita a la Catedral, han podido conocer de forma breve el embrujo del Camino de Santiago con la realización de una mini ruta de dos kilómetros. Han recibido la visita de representantes de la Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo a través de la que han podido formarse e informarse sobre la enfermedad a través de la publicación "Renata, mi nefróloga". Han recibido la visita institucional que como cada año realizan representantes de la Sociedad Española de Nefrología y la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, la visita del equipo de profesionales del Hospital Álvaro Cunqueiro, testimonios de superación, o la visita a las Islas Cies.

Formación a profesionales de las Entidades ALCER



La Federación Nacional de Asociaciones ALCER celebró la formación a profesionales de las entidades ALCER 2022. En la que han participado 40 profesionales que se han desplazado a Madrid desde diferentes puntos de España. Han sido veinte las provincias que han estado presentes en la formación: Alicante, Almería, Asturias, Ávila, Badajoz, Bizkaia, Cantabria, Castellón, Ciudad Real, Córdoba, Coruña, Cuenca, Huesca, Madrid, Málaga, Murcia, Pontevedra, Sevilla, Valencia, Salamanca. La formación se ha estructurado en tres grupos de trabajo según profesionales: trabajador@s sociales, psicolog@s y nutricionistas. En cada grupo han presentado a l@s profesionales que nos presenten iniciativas de atención a pacientes, presentado proyectos innovadores que realicen en sus entidades ALCER al resto de compañer@s. Posteriormente se ha debatido todas las propuestas, presentando las conclusiones y líneas de trabajo.



Presentación del Proyecto ECARIS



El proyecto ECARIS se centra en las necesidades y los problemas de los cuidadores informales y profesionales que trabajan con cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) de Grecia, España, Dinamarca e Italia, con el objetivo de mejorar la vida diaria del cuidador y del paciente renal, para que reciba la atención necesaria. El 16 de junio ha tenido lugar la presentación y difusión de los resultados del proyecto ECARIS (Educación a Cuidadores de Enfermos Renales), financiado con fondos del programa ERASMUS+ de la UE. Tras la presentación del proyecto por

parte de Juan Carlos Julián y Josefa Gómez, Director General y vicepresidente II de la Federación respectivamente, se presentaron los resultados de los grupos focales que sirvieron para elaborar la herramienta formativa que se ha desarrollado durante los dos años que ha durado el proyecto. Posteriormente se presentó la plataforma con los módulos formativos del programa educativo que se ha desarrollado para mejorar la habilidad y el conocimiento del cuidador informal sobre aspectos como la nutrición, medicación y ejercicio físico; brindando apoyo para abordar las obligaciones diarias y las rutinas de las personas que viven con ERCA y en tratamiento renal sustitutivo (TRS) y sus cuidadores informales. Los más de 50 asistentes, procedentes de distintas provincias de toda España, pudieron inscribirse in situ en el programa formativo para conocer su estructura y poder difundir el mismo en los colectivos de cuidadores de sus respectivas provincias.

El proyecto ya está accesible de forma libre y gratuita para que inscribirse: ecaristraining.eu



ALCER App

Lleva tu historial médico siempre contigo

Busca la entidad ALCER más cerca de ti

Elige la ruta más corta a tu centro de diálisis vacacional

MÁS CERCA DE TI DESCÁRGATELA YA

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

CON LA COLABORACIÓN DE



DISPONIBLE EN:





DESDE LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER QUEREMOS AGRADECER LA COLABORACIÓN DE LA FUNDACIÓN ONCE, DIAVERUM, ASTELLAS, BAXTER Y VIFOR PHARMA. GRACIAS AL TRABAJO REALIZADO POR NUESTROS COMPAÑEROS DE ALCER ÁVILA EN EL DESARROLLO DEL ENCUENTRO.



Intercambiar experiencias para afrontar de forma positiva la enfermedad

EL OBJETIVO DE ESTE ENCUENTRO FUE INTERCAMBIAR EXPERIENCIAS PARA AFRONTAR DE FORMA POSITIVA LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA. NO SOLO EN EL ASPECTO CLÍNICO TAMBIÉN EN EL HUMANO.

El acto de inauguración tuvo lugar el viernes 22 de abril en el Hotel Cuatro Postes y contó con la presencia de D. Daniel Gallego (presidente de la Federación Nacional ALCER), Dña. Vanessa Belmar (Presidenta de ALCER Ávila), D. Jesús Manuel Sánchez (Alcalde del Ayuntamiento de Ávila), D. Carlos García (Presidente de la Diputación de Ávila) y D. Fernando Galeano Murillo (Subdelegado del Gobierno de España en Ávila). Los talleres dieron comienzo en la mañana del sábado 23 de abril. El Dr. Jesús Martín, Jefe del servicio de nefrología del Hospital General de Ávila, habló del "paseo por la historia del riñón". Como muchos sabéis, en la enfermedad renal, a parte del riñón, también debemos tener en cuenta nuestra salud mental. Del "Apoyo psicológico y trastornos emocionales"

les habló en el segundo taller Dña. Vanessa López, psicóloga de ALCER Ávila. Otro aspecto fundamental en los pacientes renales son los "cuidados bucodentales". En el tercer taller, la Dra. Vanesa Pedrero dio consejos a seguir para evitar infecciones y para terminar la mañana del sábado, D. Juan Carlos Julián y D. Antonio Vaquero, Director General y Responsable de Proyectos de Federación Nacional ALCER respectivamente, presentaron el "programa Ecaris (formación a cuidador@s de pacientes renales)". Por la tarde, y aunque la lluvia los acompañó en algunos momentos del recorrido, disfrutaron de la bonita ciudad de Ávila, donde acompañados por dos guías, recorrieron parte del recinto amurallado donde pudieron conocer una parte de la historia de la ciudad. **Para finalizar la actividad, se hicieron una foto de grupo para el recuerdo. Por la noche, todo el grupo disfrutó de una cena de degustación en el Restaurante "El Lienzo". El domingo por la mañana, después del desayuno, los representantes de la Federación Nacional ALCER se despidieron de las/os asistentes, deseando verlos a todas y todos de nuevo en próximas ediciones.**

EL ACTO DE INAUGURACIÓN TUVO LUGAR EL VIERNES 22 DE ABRIL EN EL HOTEL CUATRO POSTES Y CONTÓ CON LA PRESENCIA DE D. DANIEL GALLEGO (PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER), DÑA. VANESSA BELMAR (PRESIDENTA DE ALCER ÁVILA), D. JESÚS MANUEL SÁNCHEZ (ALCALDE DEL AYUNTAMIENTO DE ÁVILA), D. CARLOS GARCÍA (PRESIDENTE DE LA DIPUTACIÓN DE ÁVILA) Y D. FERNANDO GALEANO MURILLO (SUBDELEGADO DEL GOBIERNO DE ESPAÑA EN ÁVILA).

Encuentro de Personas ÁVILA 2022

MARÍA JOSÉ GONZÁLEZ

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER celebra su asamblea general 2022

El pasado 21 de mayo, La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, celebró la Asamblea General ALCER, en la Hotel Ilunion Suites Madrid, a partir de las 10 horas se celebró la Asamblea ordinaria en la cual se han aprobado memoria de actividades 2021, memoria económica 2021, dossier de actividades, servicio y proyectos 2022, plan estratégico 2022-2026, presentación

de actividades de la Fundación Renal ALCER 2021. A continuación se celebró la Asamblea extraordinaria, en la cual se ha aprobado la inclusión de ALCER Sureste como entidad adherida a la Federación, y para finalizar se ha realizado las elecciones a la junta directiva siendo reelegido Daniel Gallego Zurro como presidente de la Federación, donde continuará su mandato cuatro años más (2022-2026).

La Junta Directiva queda constituida por las siguientes personas:

- Presidente: Daniel Gallego (ALCER Illes Balears)
- Vicepresidente 1º: Manuel Arellano (ALCER Rioja)
- Vicepresidenta 2º: Pepi Gómez (ALCER Málaga)
- Secretario: Clemente Gómez (ALCER Cuenca)
- Tesorero: Francisco Mohand (ALCER Ebro)
- Vocal 1ª juventud: Vanesa Belmar (ALCER Ávila)
- Vocal 2ª: Marta Moreno (ALCER Almería)
- Vocal 3ª: Inmaculada Gutiérrez (ALCER Palencia)
- Vocal 4ª: Antonio Cabrera (Hipofam)



CÁTEDRA ALEJANDRO DÍAZ GONÇALVEZ



Un día antes de la celebración de la asamblea anual, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, celebró en el Hotel Ilunion Suites de Madrid, la "Cátedra Alejandro Díaz", donde participaron las/os representantes de las entidades ALCER. En esta edición se realizó una mesa debate sobre la gestión del transporte sanitario en las entidades ALCER, en la cual ha sido presentada por Francisco Mohand (presidente de ALCER Ebro) y Neus Pons (gerente de ALCER Castalia). Posteriormente se puso en común los problemas en las diferentes provincias y propuesto en común.

Changing tomorrow



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

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

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

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

astellas.es



Ángeles Blanco González. Es Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad Complutense de Madrid. En septiembre de 2005 pasó a presentar la edición de las 21:00 horas y desde noviembre de 2007 hasta septiembre de 2009 de nuevo en la mañana junto a Daniel Gómez. En 2011 cubrió la baja por maternidad de Carme Chaparro en las ediciones del fin de semana junto con José Ribagorda. En enero de 2017 se incorpora a la edición de fin de semana

1.- ¿Cómo fueron sus inicios en el mundo del periodismo?

Lo recuerdo como si hubiera sido hace un mes y ¡han pasado más de 27 años! Era muy joven. Fue como vivir un sueño porque nunca me había planteado ejercer la profesión de periodista delante de una cámara. Y así fue. Luis Mariñas decidió que presentara el informativo de medianoche de Telecinco junto a Miguel Ángel Aguilar. El primer día me bebí varias botellas de agua en menos de una hora. Estaba asustadísima pero feliz.

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

Hay una dinámica establecida de trabajo que se rompe cuando surgen grandes acontecimientos imprevistos. Esos días son los que más disfruto porque me aportan un chute de adrenalina. Hay que ponerse a improvisar una escaleta, un guión, sentarse delante de la cámara y tirar hacia adelante. Detrás de cada informativo hay un imprescindible trabajo en equipo sin el cual no sería posible contar las noticias.

“No hay plan B. Mis órganos darán vida a quienes lo necesiten cuando la mía se acabe”

ROBERTO ORTIZ LORA



LA
LABOR DE ALCER

ES ABSOLUTAMENTE
IMPRESCINDIBLE. GRACIAS A
ENTIDADES COMO LA VUESTRA,
MUCHAS PERSONAS
SABEN CÓMO CUIDARSE

Ángeles Blanco

“La labor de ALCER es absolutamente imprescindible. Gracias a entidades como la vuestra, muchas personas saben cómo cuidarse, cómo evitar determinadas enfermedades y, en su caso, cómo tratarlas”



3.- ¿Te planteas hacer en algún momento otro formato televisivo?

Como ya tengo unos años he aprendido a no descartar nada. Pero si te diré que la información forma parte de mi ADN.

4.- ¿Su peor momento profesional?

Hay numerosos acontecimientos que me han marcado para siempre. Durante mucho tiempo cubrí in situ los atentados de ETA y fue inhumano el sufrimiento que causaron. Tampoco olvidaré el día en el que mataron a José Couso, cámara de Telecinco, en Irak. Ni los atentados del 11-M. Esa cobertura fue terrible porque además conocía a alguna de las víctimas.

5.- ¿Cuál sería la noticia con la que le gustaría abrir el informativo?

No te va a sorprender: que la pesadilla llamada COVID ha quedado atrás. Que las vacunas son efectivas y que recuperamos la vida que teníamos antes de la pandemia. Y si esta noticia viniera acompañada de una rápida recuperación del empleo, mejor que mejor.

6.- ¿Conoce la enfermedad renal?

Sí. Conocí el caso de una persona que lo sufre y leí varios artículos para entender mejor cómo es el día a día de quienes padecen este trastorno. Es muy duro porque afecta a muchos ámbitos de la vida y tiene efectos físicos y psicológicos. Además, repercute también directamente en el entorno de quien lo padece.

7. ¿Qué hábitos de vida saludable realiza en su día a día para el cuidado de sus riñones?

Intento cuidarme todo lo que puedo. Hago deporte desde que tengo uso de razón y necesito hacer ejercicio siempre que tengo ocasión para sentirme bien física y psicológicamente. También trato de cuidar mi alimentación evitando las grasas y tomando muchas verduras y fruta.

8.- ¿Qué le parece la labor que realiza ALCER en la sociedad?

La labor de ALCER es absolutamente imprescindible. Gracias a entidades como la vuestra, muchas personas saben cómo cuidarse, cómo evitar determinadas enfermedades y, en su caso, cómo tratarlas y mejorar la calidad de vida. Sois muy necesarias.

9. ¿Qué opinión tiene sobre la donación de órganos?

Que no hay plan B. Mis órganos darán vida a quienes lo necesiten cuando la mía se acabe. Me emociona saber que cuando yo me vaya mis órganos seguirán activos en otro cuerpo. No se me ocurre otra alternativa.

10. ¿Qué mensaje le envía a las personas que se encuentran a la espera de recibir un trasplante?

Que no desesperen. Que tengan paciencia. Que cuando salgan de sus sesiones de diálisis disfruten de todo lo que nos ofrece la vida. Que disfruten del aire libre, que caminen, que se cuiden. Y que piensen que todo el esfuerzo que están realizando merecerá mucho la pena.



DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER y sus entidades provinciales se unen a la IKCC (International Kidney Cancer Coalition) para reivindicar la necesidad de hablar más sobre las opciones de tratamiento con motivo de la celebración del Día Mundial del Cáncer de Riñón que se celebró el 16 de junio en todo el mundo. Los estudios realizados por la Coalición Internacional de Cáncer de Riñón (IKCC) muestran que muchos pacientes con cáncer de riñón no conocen las opciones de tratamiento que pueden estar disponibles para ellos y no las discuten con sus médicos con la frecuencia que deberían. En ocasiones son los propios pacientes los que desconocen como abordar la enfermedad por falta de conocimientos y en otras ocasiones son los médicos los que no dan suficiente información debido a numerosos factores, entre ellos, que las consultas médicas

son demasiado cortas. Hablar sobre las opciones de tratamientos y exponerle al paciente los ensayos clínicos existentes sobre cáncer de riñón conduce a mejores resultados y a una adecuada adherencia al tratamiento. Alrededor del 90% de los pacientes con cáncer de riñón dicen que considerarían seriamente ser parte de un ensayo clínico si se les preguntara; pero a menos de la mitad se les pregunta y la mayoría desconocen que estos pueden estar disponibles para ellos. Es por eso que el tema del Día Mundial del Cáncer de Riñón 2022 de IKCC es 'Necesitamos hablar sobre las opciones de tratamiento'. Para ayudar a crear más y mejores conversaciones entre los pacientes y sus equipos de atención del cáncer, IKCC ha lanzado una campaña global online, que incluye las seis preguntas para que los pacientes puedan hacérselas a su médico en su próxima cita médica.

¿Tienes dudas sobre el cáncer de riñón?

Explora y resuélvelas en nuestra herramienta de información interactiva. Para entrar escanea el siguiente código QR:

Programa de detección de necesidades informativas no cubiertas en cáncer de riñón

Colaboran: **Pfizer** **MERCK**

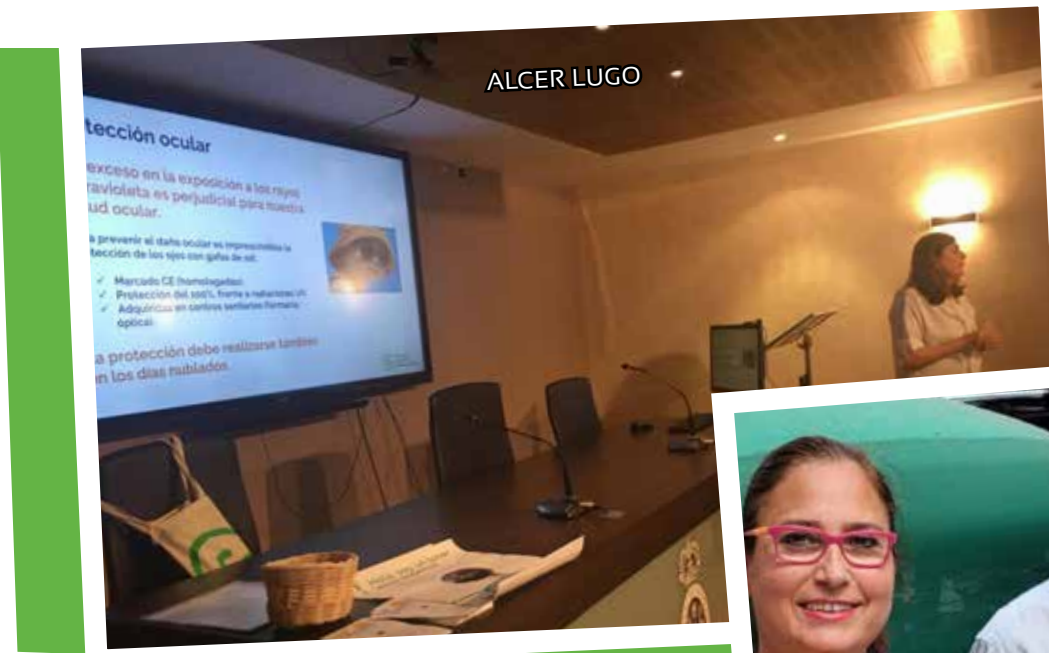
DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

ALCER



DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

ALCER



El mal del la piedra, de la litotomía a la litotricia II

La idea hipocrática de que las heridas en la parte membranosa de la vejiga eran mortales había disuadido a los cirujanos de aplicar la litotomía suprapúbica o litotomía alta durante muchos años. Fue el Dr. William Cheselden, el más grande litotomista de Inglaterra, quien describió la incisión suprapúbica para la cirugía de cálculos vesicales, aunque dio el crédito a John Douglas como el primero en practicarla en cuerpos vivos. Cheselden realizó dos operaciones el 3 de mayo de 1722 y seis más en julio; todos los pacientes se recuperaron. En su obra "Treatise on the High Operation", publicada en 1723 explica su método: llenar la vejiga con agua tibia de cebada, conectando la jeringa con el catéter mediante el uréter de un buey y utilizar tres cuchillos, uno convexo de borde redondo para el tegumento, uno de borde recto para dejar la vejiga desnuda y uno curvado de punta aguda cóncava para abrirla. Consiguió un

reducido índice de mortalidad (9,3%), a pesar de no contar ni con anestesia ni con antisepsia. Según un testimonio de la época, Cheselden podía realizar la extracción de un cálculo vesical en 24 segundos!. La idea de romper la piedra en la vejiga para que los fragmentos pudieran expulsarse no era nueva, pero fue el Dr. Franz Paula Gruihuisen de Munich, quien demostró que un tubo recto grande podía pasar dentro de la vejiga para fijar el cálculo con un bucle de alambre antes de perforarlo con un trépano. En 1813, publicó el que se considera primer trabajo científico sobre la destrucción de cálculos vesicales a través de la uretra y su extracción sin realizar incisión.

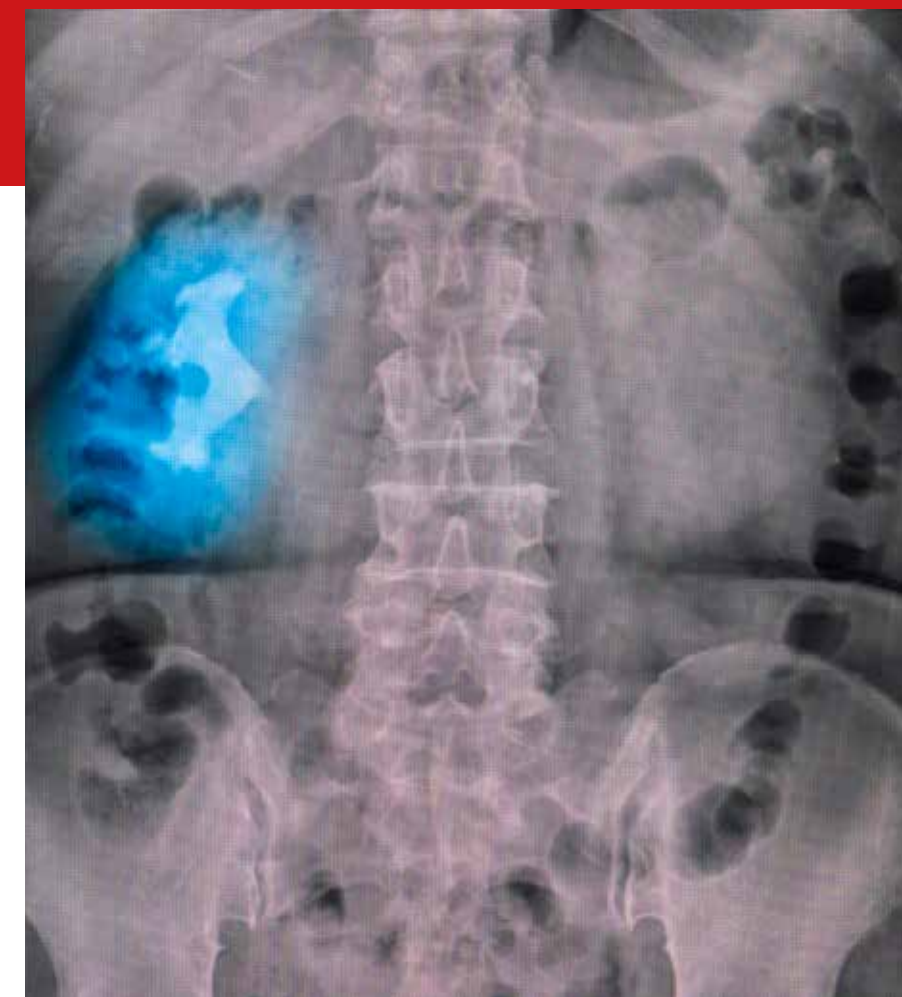
Instrumento de perforación efectivo

Sus ideas, fueron la base para el desarrollo de los aparatos creados por el francés Civiale en el año 1824. El primer instrumento de perforación efectivo, el trilabe, consistía en dos tubos de metal recto, uno dentro del otro; el interior tenía tres brazos curvos que se proyectaban cuando la vaina exterior se retraía y fijaba el cálculo, que se rompía mediante un taladro.

El paciente debía eliminar los fragmentos posteriormente. Civiale, además, realizó un estudio estadístico, con el objetivo de demostrar la superioridad de su nuevo método, sin complicaciones de sangrado, para extraer cálculos vesicales a través de la litotricia y no a través del método usual, la extracción quirúrgica o litotomía.



EN 1978 LLEGÓ LA LITOLAPAXIA



En 1878, Henry Jacob Bigelow, cirujano norteamericano, publicó "Lithotripsy by a Single Operation" donde introdujo la litolapaxia, procedimiento para deshacer los cálculos vesicales mediante trituración y posterior lavado extrayendo los fragmentos con un evacuator en una única operación. Se la considera como la primera litotricia endoscópica moderna. En el siglo XX, con el desarrollo

de la anestesia, la antisepsia, la endoscopia, el descubrimiento de los rayos X y los avances en su estudio, se produjeron grandes cambios en el modo de tratar el mal de la piedra. Pero, sin duda, el gran descubrimiento se produjo tras la 2 Guerra Mundial, con la técnica de la litotricia extracorpórea por ondas de choque, resultado de investigaciones con fines militares.

ONDAS DE ALTA ENERGÍA

Durante la guerra, algunos aviones se desintegraban en el aire. Ingenieros aeronáuticos norteamericanos observaron que los accidentes se producían durante temporales. Se demostró que los impactos de las gotas de lluvia sobre el fuselaje del avión se comportaban como micrometeoritos, que provocaban ondas de alta energía, las ondas de choque, que podían pulverizar materiales frágiles.

A finales de la década de los 50, ingenieros de la compañía aeronáutica Dornier en Alemania retomaron dichas investigaciones y, en el año 1966 descubrieron la transmisión de las ondas de choque mecánicas a través del cuerpo y estudiaron sus posibles aplicaciones en Medicina. Diseñaron un generador de ondas de choque en el que la energía podía transmitirse a través de agua o de tejidos vivos hasta un blanco frágil, en este caso un cálculo renal, sin daño demostrable. La ubicación espacial del cálculo en las tres dimensiones se obtuvo con la utilización de un sistema de Rayos X.



MÁS DE 35.000 INTERVENCIONES

EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN SE DEBIÓ EN UN PRINCIPIO A LOS PROFESORES EISENBERGER Y CHAUSSY, FUE CONTINUADA POR ESTE ÚLTIMO EN EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN QUIRÚRGICA DE LA UNIVERSIDAD DE MUNICH.

Después de siete años de investigación y desarrollo, en 1980 Chaussy realizó la primera litotricia extracorpórea en humanos. Después de su aprobación en 1984, por la FDA americana, el método se introdujo en los principales hospitales del mundo. En España se realizó el primer tratamiento de litotricia extracorpórea por ondas de choque el 8 de noviembre de 1984 en el Centro Sanitario de Litiasis Renal del Instituto Dexeus, liderado por los Doctores Francisco

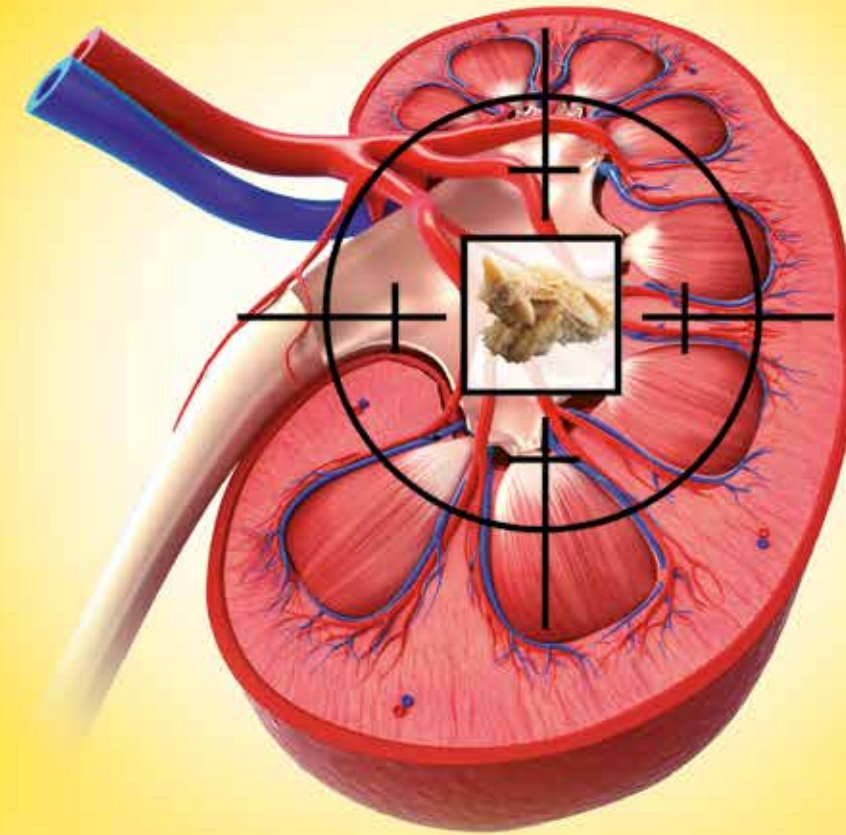
Javier Ruiz Marcellán y Luis Ibarz Servio. El primer paciente tratado fue un guardia urbano de Cádiz que se desplazó hasta Barcelona para ello. Desde entonces, se han realizado más de 35.000 intervenciones con una eficacia superior al 90%. La utilización de la litotricia extracorpórea se ha impuesto excepto en los casos en los que, por el tamaño del cálculo o su dureza, no es posible. En estos casos, la nefrolitotomía (NLPC) continúa vigente.

DESPUÉS DE SIETE AÑOS DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO, EN 1980 CHAUSSY REALIZÓ LA PRIMERA LITOTRICIA EXTRACORPÓREA EN HUMANOS

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

HERBENSURINA®

Objetivo: Riñones limpios



La fórmula con “rompe-piedras”

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

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



Infusión 20 filtros
CN 157078.9
Infusión 40 filtros
CN 157079.6

Concentrado para diluir 250 ml
CN 175329.8

30 comprimidos
CN 166911.7

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

Para cuándo una ley nacional de Cuidados Paliativos? El Estado ha legislado para unos pocos que quieren ejercer su libertad para elegir cuándo morir y se ha olvidado de legislar para una gran mayoría a la que le preocupa cómo morir sin sufrir. Esa mayoría desea ser cuidada, no eliminada. La pandemia ha vuelto a poner en relevancia la importancia de los cuidados paliativos dentro del sistema sanitario. Desde varias instituciones (OMC y SECPAL) seguimos reclamando una Ley Nacional de Cuidados Paliativos que ordene los recursos y ofrezca garantías para que en España nadie sufra mientras llega su muerte. Una Ley para que estos cuidados se contemplen como un derecho a recibir una buena atención, y no sólo durante los días o semanas previas al fallecimiento, sino también desde que se detecta la incurabilidad del proceso, para acompañar a la persona enferma desde su inicio. Unos cuidados que se apliquen a las personas que padezcan cualquier tipo de enfermedad en fase avanzada como puede ser el caso de los enfermos renales para poder hacer una correcta toma de decisiones compartida con el paciente y la familia, y elaborar un plan de cuidado integral centrado en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada, teniendo como objetivos el

tratamiento del dolor y de otros síntomas que le provoquen sufrimiento, así como ofrecer soporte psicológico y social y poder planificar los cuidados al final de vida. Es preciso tener en cuenta que los cuidados paliativos significan el cuidado del enfermo. Estos cuidados no tienen como objetivo la muerte, sino que cuidan la vida mientras ésta llega a su tiempo, evitando el sufrimiento. No alargan la vida innecesariamente, la ensanchan. Por eso nuestra insistencia en reclamar una Ley Nacional de Cuidados Paliativos para que en España nadie padezca un sufrimiento evitable al final de su vida. Pero nuestro país está por debajo de la media europea en cuidados paliativos según el Atlas de Cuidados Paliativos Europa 2019 publicado por la Universidad de Navarra. Este informe, que compara la situación de estos cuidados en 51 países europeos, afirma que España está muy lejos de la dotación recomendada por ratio de habitantes y por debajo de la media europea. Los cuidados paliativos deben considerarse como un derecho a recibir una buena atención, y no sólo durante los días o semanas previas al fallecimiento, sino también desde que se detecta la incurabilidad del proceso, para acompañarlo desde su inicio.

Una ley nacional de cuidados paliativos

¿Cómo gestionan nuestros políticos la atención al sufrimiento al final de la vida de los ciudadanos? ¿Se pondrán de acuerdo de una vez para elaborar una Ley que garantice una atención al final de la vida de calidad y universal? ¿De quién es la responsabilidad de que de las 228.000 personas que fallecen anualmente en nuestro país con necesidad de cuidados paliativos, alrededor de 75.000 lo hacen sin acceder a ellos? Planteo estas preguntas para la reflexión. Cada uno de los lectores de este artículo es posible que tenga sus respuestas. Creo que sería muy oportuna una Ley Nacional de Cuidados Paliativos. Los enfermos, sus familias y los profesionales que les atendemos estamos convencidos de que la atención al final de la vida es una necesidad. Una Ley que proteja a la persona enferma en fase terminal de la hipertecnificación médica. Que tenga a la persona como protagonista de su proceso, su centro y sujeto activo de atención y no mero objeto pasivo de cuidados. Que reconozca que la relación asistencial precisa de la confianza del paciente y su familia en los profesionales y las organizaciones sanitarias.

Hacia una ley de cuidados paliativos

La actitud empática de los profesionales

Una confianza basada en la competencia profesional y en la actitud empática de los profesionales. Que tenga en cuenta las dificultades de la familia para cuidar al enfermo y garantice soluciones prácticas a estas dificultades. El acuerdo ético y jurídico básico de una ley para facilitar una buena muerte debiera contemplar el derecho a recibir cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma en el proceso del final de la vida. Es necesaria una regulación por ley de las garantías y las libertades que aseguren en todos los casos el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida. Una Ley que garantice el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento al final de la vida mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias, que pueden ser expresadas en ese momento o de forma anticipada en el documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas. Que garantice la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario. Que garantice que el rechazo o interrupción de un diagnóstico, tratamiento o información por voluntad de la propia persona no causará ningún perjuicio en su derecho a recibir asistencia integral del ámbito social o sanitario en el proceso final de su vida. Una Ley que garantice el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a dicho proceso. Que garantice una atención socio-sanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados. Quienes no dedicamos a cuidar a estas personas en esta etapa tan difícil para ellos y para sus familias somos conscientes de sus necesidades y estamos convencidos de que si las satisfacemos estaremos ayudando a vivir dignamente mientras llega su muerte. Tienen necesidad de que se les alivie el dolor y cualquier otro síntoma que le provoque sufrimiento; tienen derecho a que se les alivie el dolor. Tienen necesidad de que se les apoye emocionalmente; tienen derecho a la ayuda psicológica. Tienen necesidad de ser acompañados durante su etapa final; tienen derecho a no morir en una soledad no deseada. Tienen necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales; tienen derecho a recibir el apoyo espiritual que ellos deseen según sus creencias y sus valores. Por todo ello considero que los cuidados paliativos son una necesidad de las personas que han de transformarse en un derecho. Durante muchos años, los cuidados paliativos han dependido fundamentalmente de la buena voluntad, de la vocación y del interés de unos cuantos profesionales, pero según dice la Organización Mundial de la Salud (OMS), la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención a las personas al final de la vida. Esperemos que nuestros parlamentarios asuman la voluntad política para elaborar una Ley Nacional de Cuidados Paliativos, pero dotada de recursos presupuestarios, de lo contrario no servirá para mucho si se publica en el Boletín Oficial del Estado dicha Ley, pero sin dotación presupuestaria.

Dr. Jacinto Bátiz Cantera. Director del Instituto para Cuidar Mejor Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya)

Deseamos una Ley de Cuidados Paliativos que humanice el proceso de morir evitando el sufrimiento mientras llega la muerte, para que estos cuidados no sea el privilegio de unos pocos, sino el derecho de todos los que los necesiten

EL GÉNERO EN LA DETERMINACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

ANA MARTIN Y SARA MUÑOZ
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Mujer y enfermedad renal

Según la OMS (2021), el género es un factor determinante de la salud. Es decir, el género de una persona puede influir de manera significativa en su estado de salud física, psicológica y social, así como en su nivel de bienestar durante los años vividos. Eso implica que la morbilidad diferencial, entendida como las diferencias en el proceso de salud-enfermedad que existen entre mujeres y hombres, requiere una mayor atención.

La Red Europea de Lucha contra la pobreza y la exclusión social en el Estado Español (EAPN) publicó el estudio 'Género y Pobreza: Determinantes sociales de la salud y el acceso a servicios sociosanitarios de las mujeres' (2020), donde amplía el conocimiento y busca sensibilizar sobre los efectos de la brecha de género y su intersección con aspectos de salud, vulnerabilidad y pobreza.

El género ejerce un efecto poderoso en la determinación del estado de salud; puede limitar diferentes tasas de exposición a ciertos riesgos, diferentes patrones en la búsqueda de tratamiento o impactos diferenciales de los determinantes sociales y económicos de la salud.



Las mujeres tienen una esperanza de vida más alta que los hombres, pero estos años de más los viven con peor salud y con más trastornos crónicos. Eso tiene un componente biológico y hormonal, pero también social por el rol que se les ha asignado. El hecho de que cobren un 25% menos, que tengan unas jornadas más precarias y que dediquen más horas o sean las únicas que realicen las tareas de cuidado del hogar, cuiden de los

hijos/as y de las personas mayores tiene claras repercusiones en su estado de salud y en su medicalización. Se constata la existencia de enfermedades de alta prevalencia femenina (endometriosis, fibromialgia, artrosis, lipedema, dolor pélvico crónico) que, sin embargo, se encuentran excluidas del Real Decreto 1971/1999 que contiene las causas de discapacidad legal. En consecuencia, con frecuencia, se deniegan prestaciones contributivas de incapacidad a mujeres con

La Red Europea de Lucha contra la pobreza y la exclusión social en el Estado Español (EAPN) publicó el estudio 'Género y Pobreza: Determinantes sociales de la salud y el acceso a servicios sociosanitarios de las mujeres' (2020)

estas enfermedades. En el caso de la discapacidad, las mujeres enfrentan barreras sociales y culturales que son obstáculos que son generadas durante el proceso de socialización y son obstáculo para su integración. Con frecuencia, muchos progenitores que optan por la protección, sin autonomía, incluyendo la capacidad de las mujeres para desarrollar su sexualidad y su opción de maternidad. Esta conducta también se percibe por parte del personal sociosanitario, quien la ejerce como resultado de sus prejuicios no elaborados dentro de su formación académica y debido a su propia perspectiva de género. La etnia (mujeres gitanas), la condición de migrante (mujeres inmigrantes y refugiadas), los hábitos de conducta (consu-

mo de sustancias tóxicas, tabaquismo, trastornos alimentarios), la edad, los riesgos psicosociales relacionados con el trabajo, la violencia de género o la desigual asunción de roles en torno a los cuidados no profesionales son factores que condicionan la salud de las mujeres. Y la pobreza y la vulnerabilidad se suman a las barreras de género. Además, una de cada tres mujeres es víctima de algún tipo de violencia de género. A lo largo de sus vidas, muchas mujeres experimentan episodios o situaciones más o menos sostenidas en el tiempo de acoso o abuso sexual, o de violencia por parte de su (ex) pareja. Estos acontecimientos suponen un riesgo para la salud de las mujeres, provocando un peor estado de salud general.

MUCHO MÁS QUE "AGREGAR MUJERES A LOS DATOS"

Por todo lo anterior, la perspectiva de género es fundamental para ofrecer la mejor atención sanitaria. No se trata solo de incluir a las mujeres y ver las diferencias. Urgen análisis en los que la diferencia sexual sea una categoría analítica central. Esto implica mucho más que "agregar" mujeres a los datos: tenemos que darnos cuenta de la importancia de ser una mujer o un hombre en la investigación en salud.

Si desea ampliar esta información, puede consultar el estudio 'Género y Pobreza: Determinantes sociales de la salud y el acceso a servicios sociosanitarios de las mujeres' (EAPN-ES, 2020), elaborado por Graciela Malgesini.



Noticias

Nefrólogos y pacientes valoran que se quiera ayudar a sufragar los costes energéticos de personas electrodependientes

La Sociedad Española de Nefrología (SEN) y la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) han mostrado su satisfacción por la aprobación realizada por la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados de una proposición no de ley (PNL) para ayudar a sufragar los costes de la factura energética de los pacientes renales que realizan tratamiento de diálisis domiciliaria (diálisis peritoneal o hemodiálisis domiciliaria). Dicha PNL ha sido presentada por el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana (ERC), y ha logrado por unanimidad el apoyo de todos los grupos de la Comisión de Sanidad del Congreso. Con esta proposición se insta al Gobierno a promover, en el plazo máximo de un mes, las reformas necesarias de la Ley 24/2013, de 26 de diciembre, del sector eléctrico, y otras normas que se consideren oportunas, para que las personas con enfermedades crónicas y electrodependientes, como las personas con Enfermedad Renal Crónica (ERC) que se dializan en sus domicilios, puedan acceder a la energía con ayudas o bonificaciones.

ALCER participa en el Foro de Entidades de Novartis

El Foro de Entidades de Novartis es un punto de encuentro entre los representantes y técnicos de las entidades para el intercambio de conocimientos. Este año se ha enfocado en el papel del paciente en la investigación y en una de sus mesas la Federación Nacional de Asociaciones ALCER ha presentado su trabajo de colaboración en la investigación clínica y la ayuda de nuestro Grupo de Trabajo en Investigación y el caso concreto de colaboración de nuestra entidad Hipofam en colaboración con el instituto de investigación del Vall d'Hebron en Barcelona.



Asamblea y Foro de la Alianza Europea para la Salud Renal (EKHA) con la participación de ALCER

La Asamblea General de la EKHA (Alianza Europea para la Salud Renal) se celebró el 15 de junio en Bruselas. La Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) asistió como miembro de pleno derecho. Daniel Gallego, presidente de la Federación Europea, acudió como representante junto con otros miembros de la junta directiva: Emily Petrides, vicepresidenta; y Jan Van Cruchten, secretario. Se celebró también el Foro Europeo del Riñón y se celebró el 15 aniversario de la EKHA. Discutimos los retos actuales y las formas de incrementar la innovación ecológica para los tratamientos de las enfermedades renales. La jornada estuvo presidida por Hilde Vautmans, presidenta del Grupo del para la Salud del Riñón en el Parlamento Europeo.



Un total de diecisiete pacientes en diálisis domiciliaria reciben las ayudas de la Fundación Renal

La Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo, en colaboración con la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, ha concedido un total de 17 ayudas económicas a personas con enfermedad renal crónica en tratamientos de diálisis domiciliaria, para paliar los efectos económicos de la subida de las tarifas eléctricas. En total se han presentado 28 solicitudes, 11 de las cuales no cumplían los requisitos de vulnerabilidad recogidos en las bases. De las 17 solicitudes restantes 12 de ellas se corresponden a pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal manual, una técnica cuyo procedimiento no requiere de un gran consumo de energía eléctrica, pero a los que el comité evaluador ha decidido concederles una ayuda anual de 100 euros por ser aquellos que presentaban una situación más vulnerable.

ALCER participa en el primer círculo de pacientes organizado por AstraZeneca

El martes 17 de mayo Carmen Porras, trabajadora social de Federación Nacional ALCER y secretaria técnica del grupo de trabajo de investigación clínica participó en el "1º círculo de pAZientes" organizado por AstraZeneca, en la mesa de: "Participación de los pacientes en el acceso a la innovación", moderada por Paloma Casado. Directora Gerente Hospital Universitario del Sureste de Madrid, junto con Charo Hierro, Presidenta de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Roberto Saldaña, Director de innovación y participación ciudadana de EUPATI-España.



FALLECE JOSÉ ANTONIO SÁNCHEZ LANCHO, PRESIDENTE DE ALCER CÁCERES



El pasado 19 de mayo se nos paró el corazón. Recibimos la triste noticia del fallecimiento de José Antonio Sánchez Lanchó, presidente de ALCER Cáceres. Todas las personas que te conocieron saben que luchaste hasta el final, no pudo ser, con todo el dolor de su corazón tus familiares y amigos te dejaron marchar. No te vas del todo, ya que tu legado perdurará para toda la vida. Luchaste por todas las personas con enfermedad renal de tu querida provincia de Cáceres, una población que te devolvió ese cariño durante los veinte días en los que luchaste contra la muerte de frente, partiste desde tu Hospital en Cáceres para reencontrarte con la vida en Salamanca, no pudo ser. Tu provincia te despidió con el corazón compungido, devolviéndote parte del cariño que tú demostraste durante toda tu vida. Esfuerzo, tesón, ilusión, motivación y cariño, ese es el legado que le has dejado a tus queridos socios de ALCER Cáceres, y a todas las personas

con enfermedad renal, por ello siempre tendrás un lugar preferente en el corazón de todas las personas que te conocieron. No te preocupes, tu legado continua, tienes una digna sucesora. Vuela alto amigo, en el cielo cada noche se ilumina una estrella en forma de pala de pádel, no dejes nunca que tu magia se apague, dale fuerzas a las tres mujeres de tu vida y guíales para continuar el camino. Descansa en Paz amigo.

DIRECTORIO

FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

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

- **Presidente de Honor**
Prof. D.Carlos María Romeo Casabona
- **Presidente**
D. Daniel Gallego Zurro
- **Vicepresidente 1º**
D. Manuel Arellano Armisen
- **Vicepresidenta 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, 1º drcha
02001 Albacete
Tel. 669 01 92 73
alceralbacete@gmail.com

ALCER ALICANTE

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

ALCER ALMERÍA

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

ALCER ASTURIAS

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

ALCER ÁVILA

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

ALCER BADAJOZ

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

Delegaciones:
Villanueva de la Serena
Plaza de España 4, 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 - 2º E
12001 Castellón
Tel. 964 22 83 63 / Fax 964 22 83 63
alcer@alcercastalia.org

ALCER CEUTA

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

ALCER CIUDAD REAL

D. Pablo León Giménez
Avda Pío XII, Edificio Especialidades (SESCAM),
3ª planta. Apartado de Correos 432
13002 Ciudad Real
Tels. 926 21 53 00 / 638 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 Reif's 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
alcercuen@gmail.com

ALCER EBRO

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

ALCER GIRALDA

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

ALCER HUELVA

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

ALCER GUIPÚZKOA

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

ALCER GRANADA

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

Delegación:
Baza
C/ Maestro Alonso s/n Edificio Razaloz
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 I
22004 Huesca
Tel. 974 24 09 93 / Fax 974 24 09 93
Móvil: 675 66 66 11
info@alcerhuesca.com

ALCER ILLES BALEARS

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

ALCER JAÉN

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

ALCER LEÓN

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

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

ALCER LUGO

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

ALCER MADRID

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

ALCER MÁLAGA

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

ALCER MELILLA

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

ALCER MENORCA

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

ALCER NAVARRA

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

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

ALCER ORENSE

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

ALCER PALENCIA

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

ALCER LAS PALMAS

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

ALCER PONTEVEDRA

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

ALCER LA RIOJA

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

ALCER SALAMANCA

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

ALCER SEGOVIA

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

ALCER SORIA

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

ERTE TENERIFE

D. Corviniano Clavijo Rodríguez
C/ San Juan Bautista, 4 - 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
alcerledo@hotmail.com

ALCER TURIA

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

ALCER VALLADOLID

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

ALCER ZAMORA

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

ASHUA

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

HIPOFAM

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

AIRG-E (Entidad adherida)

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

ACE (Asociación Cistinosis España)

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

ALCER SURESTE (Entidad adherida)

D. Alfonso Rodríguez Marchante
C/ Periodista Enrique Llanez, 2 bajo
30003 Murcia
Tel. 626 865 415
alcersureste@alcersureste.org



VIAJE INTERNACIONAL



ENCUENTRO DE FAMILIAS



PIEDRAS EN EL RIÑÓN



EMPLEO



www.personasrenales.org



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

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

www.avericum.com

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**