

SEGUNDO TRIMESTRE 2024



Federación Nacional  
**ALCER**  
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL CONSEJO DE MINISTROS DEL 9 DE MAYO DE 1984

**NO.  
209**

**Las alteraciones  
de la coagulación**

**Campamento  
KREW**

**Mujer y  
Enfermedad**

**JESÚS**  
Vidal

**Día Mundial  
del cáncer de riñón**

**Día Nacional**  
del Donante de Órganos



## ¿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](http://www.d.holiday)

[www.es.diaverum.com](http://www.es.diaverum.com)

Contáctenos:

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

[holiday@diaverum.com](mailto:holiday@diaverum.com)

Tel.: +34 635 279 660



**DANIEL GALLEGO ZURRO**  
PRESIDENTE  
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

Estimad@s amig@s y compañer@s de ALCER,

Comenzamos el verano, donde la **OMS (Organización Mundial de la Salud)** ha adoptado la resolución y plan de donación de órganos y trasplante de España, para fomentar más aun la donación y trasplante en Europa. Estuvimos presentes en Ginebra, en un evento organizado por la **ISN (Sociedad Internacional de Nefrología)**, donde visibilizamos la experiencia que las personas renales tienen con la enfermedad, el trasplante y los tratamientos sustitutivos renales como la diálisis.

Tras la reciente celebración de nuestra **asamblea general de socios el pasado 1 de junio**, donde los miembros refrendaron la **gestión de la junta directiva**, aprobando las cuentas anuales de 2023, la memoria económica y de actividades, así como el presupuesto para este año 2024, **es realmente importante poder contar con el apoyo y compromiso de las entidades Alcer de España.**

Hace pocos días, **hemos podido volver a organizar nuestras vacaciones socioeducativas itinerantes, el campamento CRECE en Aroche (Huelva)**. Ha sido un reencuentro con amig@s, compartiendo momentos y experiencias, así como aventuras vividas como siempre en esta semana para fomentar la autonomía, autocuidado e independencia de los más jóvenes, aprendiendo

a manejar mejor la enfermedad renal.

**Queremos dar las gracias especialmente a Alcer Giralda**, por todo su esfuerzo, trabajo e ilusión, que ha hecho posible la celebración del campamento CRECE en Huelva.

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

La primera, el pasado **5 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: "Suma Vida, Multiplica Vidas"**, reconociendo así la enorme solidaridad de la población española, que año a tras año sigue siendo generosa en el momento más difícil de la vida, para reducir las listas de espera y mejorar la calidad de vida de las personas renales. **Se ha aprobado en el Congreso una propuesta de ley para la protección social de los donantes en vida, mediante una baja laboral, que sigue su trámite parlamentario, y esperamos esté aprobada en los próximos meses. En la recepción oficial celebrada en el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, nos acompañó la Ministra de Sanidad, junto con la ONT y los representantes de la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos UTx (FENETH, FECTO, FBRQ, FNA ALCER).**

En la segunda campaña, **el día 20 de junio**, hubo un gran despliegue para celebrar el **día mundial del Cáncer Renal**, con el lema **"Frente al Cáncer Renal, entrena con nosotr@s"**, visibilizando y ayudando a concienciar de la importancia de la actividad física frente a este tipo de cáncer. Es una enfermedad silente, 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 con el tratamiento adecuado, con hábitos saludables, actividad física, hablando sobre cómo afrontamos y nos sentimos al tener este tipo de cáncer, podemos encontramos mejor.**

Finalmente, **deseamos que podáis disfrutar del verano con mucha salud renal, con unas merecidas vacaciones dentro o fuera del territorio nacional, fomentando la movilidad de las personas en tratamiento sustitutivo renal, incluso en diálisis.**

Esperamos seguir colaborando activamente tras las vacaciones estivales, donde seguro **podréis descansar, para volver a realizar todos los proyectos y actividades del movimiento asociativo Alcer.**

**UTxS**  
UNIÓN DE TRASPLANTADOS DE ÓRGANOS SÓLIDOS

**+ VIDA  
x VIDAS**

La donación de un órgano ofrece más vida a la persona que lo necesita, pero además ese donante multiplica la vida de hasta 8 personas en lista de espera para un trasplante de órganos.

**HAZTE DONANTE  
SUMA VIDA, MULTIPLICA VIDAS**

**DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS**  
5 DE JUNIO DE 2024

**06**

**DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS**

**SEDEN 26**

**DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN 28**



**10**

**EMPLEO**

**CONGRESO NACIONAL DE PERSONAS RENALES SALAMANCA 2024**

**ALCER**  
Federación Nacional

**DEL 25 AL 27 DE OCTUBRE DE 2024**

**15**

**CONGRESO NACIONAL DE PERSONAS RENALES**

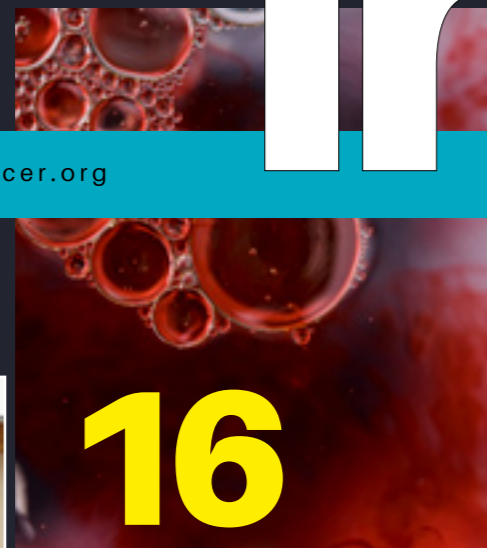
# Índice

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



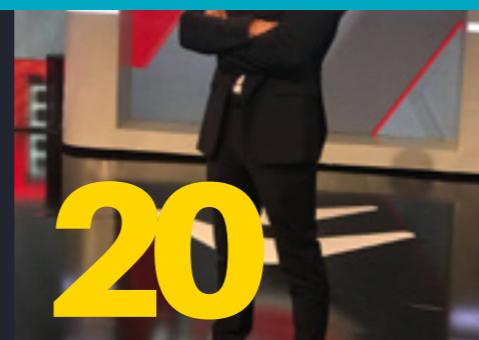
**24**

**ENTREVISTA: JESÚS VIDAL**



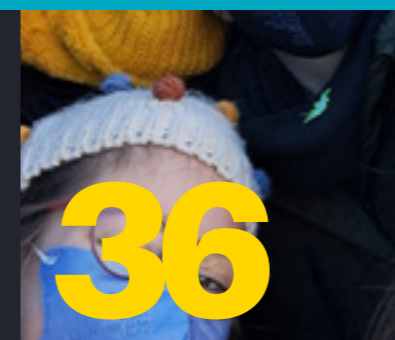
**16**

**LAS ALTERACIONES DE LA COAGULACIÓN**



**20**

**ENTREVISTA DR. DAVID CÉSPEDES**



**36**

**MUJER Y ENFERMEDAD RENAL**

**33**

**ASAMBLEA ALCER**

**PRÓXIMO NÚMERO 42**

**30**

**EL LADO HUMANO**



**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  
Mónica Suengas Barquín  
Ana Aguaron Parra

**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





# DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

## La Ministra de Sanidad preside el Día Nacional del Donante de Órganos

ESTE AÑO, EL HOMENAJE HA IDO DIRIGIDO A LAS PERSONAS QUE CEDEN UN RIÑÓN O PARTE DE SU HÍGADO A DESCONOCIDOS, EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS. LA MINISTRA DE SANIDAD, MÓNICA GARCÍA, HA PRESIDIDO ESTE MIÉRCOLES LA CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS, DONDE HA RECONOCIDO QUE ESTAMOS ANTE "UNO DE LOS MAYORES ACTOS DE GENEROSIDAD, QUE DESCRIBE LA CALIDAD HUMANA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA".

La ministra ha destacado "la ejemplaridad de los donantes y de esas familias que, en el trágico momento que supone la pérdida de un ser querido, dicen sí a la donación, así como de aquellas personas que se someten a una cirugía mayor para mejorar la vida de un familiar e incluso de una persona desconocida; por y para ellos es este acto de homenaje", ha dicho. Mónica García ha recordado también que "para mejorar la protección social de los donantes de órganos en vida, la semana pasada el Congreso de los Diputados aprobó, por unanimidad, la admisión a trámite de una proposición de ley que crea un régimen de protección laboral específico para ellos". La directora de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) Beatriz Domínguez-Gil, ha agradecido su colaboración a todas las organizaciones que participan activamente en este proceso y ha incidido en la importancia de la donación, "que es tam-

bién una forma de que afloren nuestros valores como sociedad, valores como la solidaridad, el altruismo y el compromiso social". Esta jornada, que se celebra el primer miércoles de cada mes de junio, constituye una oportunidad para homenajear a los donantes y a sus familias y recordar la importancia de la donación de órganos, tejidos y células. Con este objetivo, la ministra de sanidad, acompañada por la directora general de la ONT, Beatriz Domínguez-Gil, ha presidido el acto institucional en la sede del Ministerio de Sanidad, que ha reunido a representantes de las entidades que conforman la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxs): la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER); la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH); la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ); y la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO).

# DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

ALCER

DND 2024



ALCER ALICANTE



ALCER BARCELONA



ALCER ASTURIAS



ALCER ALMERÍA



ALCER BADAJOZ



ALCER BIZKAIA



ALCER BURGOS



ALCER CEUTA



ALCER CÁDIZ



ALCER GIPUZKOA



ALCER EBRO



ALCER MELILLA



ALCER CUENCA



ALCER CÁCERES



ALCER CANTABRIA



ALCER CIUDAD REAL



ALCER CÓRDOBA



# DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

ALCER



## Prestaciones económicas: CUME o subsidio para el cuidado de menores con enfermedad grave

Sara Muñoz, Responsable de Empleo. Federación Nacional ALCER

La CUME compensa la pérdida de ingresos que sufren los progenitores, adoptantes o acogedores, que se ven obligados a reducir su jornada laboral para cuidar de manera «directa, continua y permanente» a un/a hijo/a a su cargo con enfermedad grave que requiera ingreso hospitalario y precise continuar con el tratamiento médico en el domicilio tras el diagnóstico y la hospitalización.

Este derecho está desarrollado en el RD 1148/2011 que afecta tanto a trabajadoras/es por cuenta propia (autónomas/os) como por cuenta ajena (asalariadas/os).

Originalmente creada para familias con hijas/hijos hospitalizados por cáncer, a lo largo del tiempo esta prestación

ESTE DERECHO ESTÁ DESARROLLADO EN EL RD 1148/2011 QUE AFECTA TANTO A TRABAJADORAS/ES POR CUENTA PROPIA (AUTÓNOMAS/OS) COMO POR CUENTA AJENA (ASALARIADAS/OS).



se ha ampliado a familias con hijos o hijas que tienen enfermedades o condiciones que requieran un cuidado directo por sus padres/ madres y es por ello que el listado de la Seguridad Social se ha ido ampliando en patologías.

En el caso de hijos/as afectados por una patología crónica renal se contempla las siguientes enfermedades:

- Enfermedad renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo.
- Trasplante renal.
- Enfermedad renal crónica en el primer año de vida.
- Síndrome nefrótico del primer año de vida.
- Síndrome nefrótico corticorresistente y corticodependiente.
- Tubulopatías de evolución grave.
- Síndrome de Bartter.
- Cistinosis.
- Acidosis tubular renal.
- Enfermedad de Dent.
- Síndrome de Lowe.
- Hipomagnesemia con hipercalcemia y nefrocalcinosis.
- Malformaciones nefrourológicas complejas.
- Síndromes polimalformativos con afectación renal.
- Vejiga neurógena.
- Defectos congénitos del tubo neural.
- Otras enfermedades nefrourológicas graves.

**La CUME compensa la pérdida de ingresos que sufren los progenitores, adoptantes o acogedores, que se ven obligados a reducir su jornada laboral**



### ¿Cómo es el proceso de solicitud?

Para poder tener derecho a la prestación CUME es preciso primero reducir la jornada laboral desde un 50% hasta el 99,9% ya que si fuera el 100% se trataría de una excedencia.

Para solicitar la reducción de jornada hay que contactar con el departamento correspondiente de Recursos Humanos y exponer que se va a coger al derecho contemplado en el artículo 37.6 del Estatuto de los Trabajadores por cuidado de hijo con enfermedad grave. Es un derecho individual del trabajador/a por lo que la empresa no puede negarse.

Ponerte en contacto con tu Mutua para enviarles la solicitud y los documentos necesarios que justifiquen la necesidad y cumplimiento de los requisitos para solicitar el subsidio para el cuidado de menor con enfermedad grave (CUME).

La Entidad Gestora o la Mutua dictarán resolución expresa y notificarán en el plazo de treinta días laborables, contados desde la recepción de la solicitud.

**Para poder tener derecho a la prestación CUME es preciso primero reducir la jornada laboral desde un 50% hasta el 99,9% ya que si fuera el 100% se trataría de una excedencia**

### Requisitos del beneficiario del CUME

Pueden solicitar el Subsidio por cuidado de menores con enfermedad grave (CUME) aquellos padres, madres o acogedores que:

- Estén trabajando por cuenta ajena (empleadas/os) o propia (autónomas/os).
- Reduzcan su jornada de trabajo al menos en un 50 % de su duración, para el cuidado del menor.
- Estén afiliadas/os y en alta en algún régimen público de la Seguridad Social o Mutualidad de Previsión Social establecida por el correspondiente colegio profesional.
- En el caso de existir 2 progenitores, ambos deben estar trabajando para que uno de ellos pueda solicitar el CUME. En caso de custodias exclusivas, se asimilará a la situación de familia monoparental, y no será necesario que el progenitor no custodio esté de alta/cotizando, ni que ceda el derecho a acogerse al CUME al progenitor custodio, tal y como indica el RDL 2/2023.
- Los progenitores, adoptantes o acogedores, dentro de cada unidad familiar, deben tener el periodo de cotización exigido:
  - Menores de 21 años: no se exige periodo mínimo de cotización
  - Cumplidos 21 años y menores de 26: 90 días cotizados dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a la fecha del inicio del subsidio o, alternativamente, 180 días cotizados a lo largo de la vida laboral.
  - Mayores de 26 años: 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores al momento del inicio del descanso o, alternativamente, 360 días cotizados a lo largo de su vida laboral.
- Estar al corriente en el pago de las cuotas a la Seguridad Social.

### ¿Cómo se cobra el CUME?

El pago mensual del subsidio se llevará a cabo por la correspondiente entidad gestora o mutua colaboradora con la Seguridad Social, con la que el trabajador tenga cubiertas las contingencias profesionales o, cuando no haya cobertura de riesgos profesionales, con la que tengan cubiertas las contingencias comunes.

El pago del subsidio se realiza por períodos mensuales vencidos y, en el caso de las personas trabajadoras contratadas a tiempo parcial, el devengo del subsidio será por días naturales, aunque el pago se realice mensualmente.

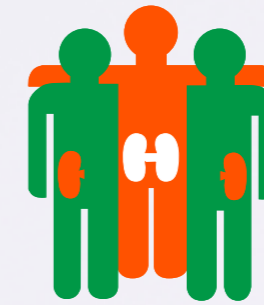
### ¿Cuándo se suspende o se extingue el derecho al CUME?

La prestación por cuidado de menor con enfermedad grave (CUME) quedará en suspenso por cualquier causa de suspensión de la relación laboral o, en el supuesto de alternancia en el percibo del subsidio, cuando se le reconozca al otro progenitor.

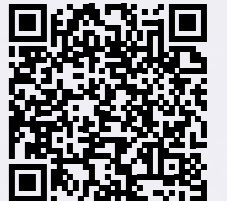
La prestación se extinguirá en los siguientes casos:

- Con la incorporación plena del beneficiario al trabajo.
- Cuando cese la necesidad del cuidado del menor.
- Cuando uno de los progenitores cese en su actividad laboral.
- Cuando el menor cumple los 23 años (o 26, en caso de contar con una discapacidad igual o superior al 65%).

# CONGRESO NACIONAL DE PERSONAS RENALES SALAMANCA 2024



**AL CER**  
Federación Nacional



**DEL 25 AL 27 DE OCTUBRE DE 2024**





ENFERMEDAD  
RENAL

LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC) PRESENTA MÚLTIPLES COMPLICACIONES MÁS ALLÁ DE LAS REFERIDAS A LO ESTRICTAMENTE NEFROLÓGICO

M. Carmen Sánchez González MD, PhD.  
Profesor Asociado Medicina (Universidad Autónoma Madrid)  
Nefróloga Hospital Universitario La Princesa

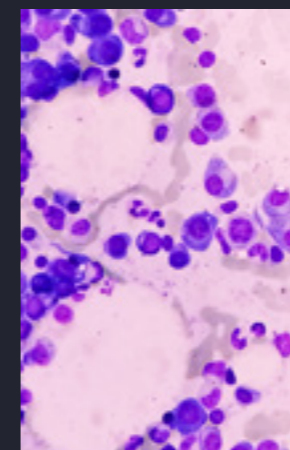
LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC) PRESENTA MÚLTIPLES COMPLICACIONES MÁS ALLÁ DE LAS REFERIDAS A LO ESTRICTAMENTE NEFROLÓGICO, Y MÁS AÚN SI SE ESTÁ EN UNA TERAPIA DE HEMODIÁLISIS. ESTO BIEN LO CONOCEN LOS PACIENTES, SUS FAMILIARES, Y LOS MÉDICOS QUE NOS OCUPAMOS DE SU CUIDADO.

Entre estas complicaciones se encuentran las derivadas de las alteraciones de la coagulación. Las personas con ERC, y especialmente las que se encuentran en hemodiálisis, pueden tener tanto problemas de hipercoagulabilidad, es decir, un exceso de coagulación de la sangre que ocasionaría eventos trombóticos (trombosis venosa profunda, ICTUS, trombosis

de la fístula, etc...) como también una mayor tendencia hemorrágica. Y además, las personas en hemodiálisis, presentan también frecuentemente arritmias cardíacas. Para evitar los problemas ocasionados por ese exceso de coagulación y por las arritmias, se aconseja el tratamiento con fármacos como el sintróm (el más conocido y usado hasta ahora) o con otros fármacos más novedosos surgidos en la última década como el Xarelto, Eliquis, etc... que si bien en Europa aún no han sido aprobados oficialmente para los pacientes en hemodiálisis, sí se están empleando en algunas personas como lo que en medicina se llama "uso compasivo". Esto significa que un medicamento puede ser indicado para usos para los que inicialmente no fueron diseñados, pero que se ha visto.

LAS PERSONAS CON ERC, Y ESPECIALMENTE LAS QUE SE ENCUENTRAN EN HEMODIÁLISIS, PUEDEN TENER TANTO PROBLEMAS DE HIPERCOAGULABILIDAD

# LAS ALTERACIONES DE LA COAGULACIÓN



Pasemos a analizar lo que hemos aprendido con el uso de los anticoagulantes para tratar las arritmias en los pacientes en hemodiálisis:

1. El control del nivel de anticoagulación óptimo (es decir, lograr una correcta anticoagulación para evitar la trombosis y sin que se produzca una hemorragia), es tremendamente difícil. Esto bien lo saben los pacientes, a los que sometemos a continuos e incómodos análisis para ajustar la dosis. Esto es consecuencia de complicaciones propias de la enfermedad renal crónica, y especialmente de la hemodiálisis (alteraciones enzimáticas, problemas

de nutrición, problemas de volumen, uso concomitante de otros fármacos, etc). Todo ello dificulta el correcto control.

2. Con el sintróm, parece que no se ha conseguido reducir el riesgo de trombosis y sin embargo sí se ha incrementado el riesgo de hemorragia. Así lo han demostrado muchos estudios, y la propia experiencia clínica.

3. El uso del sintróm se ha relacionado con la aparición de calcificaciones a nivel vascular, a nivel cutáneo, e incluso en el corazón. Y las calcificaciones de los tejidos (más allá de los huesos), puede tener importantes consecuencias.

Parecería que todos estos problemas pudieran quedar solucionados con la aparición de esos nuevos fármacos anticoagulante. Para empezar, ofrecen una gran ventaja frente al sintrom, y es que no precisan monitorización. Es decir, nos olvidamos de los incómodos controles analíticos; algo soñado por los pacientes y los profesionales. Sin embargo, un gran inconveniente es que estos medicamentos se eliminan por el riñón. Es decir, si falla el riñón, se acumulan en sangre dando lugar a una excesiva anticoagulación. Por lo tanto, no son los fármacos ideales para las personas con alteraciones de la función renal.

Otro problema añadido con estos fármacos, es que es muy complicado revertir su efecto; ante una sobredosificación (por toma errónea o por acúmulo en sangre por un brusco deterioro de la función renal) que provoque una hemorragia que no se pueda controlar, se puede poner en riesgo vital a los pacientes. Por otro lado, los pacientes que se encuentran en lista de espera de un trasplante, y que son llamados para la realización del mismo, han de saber que si está anticoagulado con estos fármacos, puede haber mucho más riesgo de hemorragias pericirugía. Llegados a este punto, nos volvemos a preguntar, ¿entonces qué hacer? Por desgracia, nadie puede responder con certeza a esta cuestión. Durante años, y siguiendo las recomendaciones dadas por nuestros colegas cardiólogos para tratar las arritmias en los pacientes sin insuficiencia renal, hemos asumido que las personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis y arritmias, también debían ser anticoaguladas.



## LA CORRECTA INFORMACIÓN A PACIENTES Y FAMILIARES

Sin embargo, a la vista de los resultados, en la actualidad, muchos nefrólogos consideran que el uso rutinario de los fármacos anticoagulantes para determinadas arritmias en los pacientes en HD no debería hacerse, y recomendarlo sólo a pacientes muy seleccionados.

En mi opinión, y tras años revisando este tema, creo que lo más importante es que, tanto los pacientes como los familiares, estén correcta y ampliamente informados de los posibles riesgos y beneficios ante el uso de la anticoagulación en estos casos concretos. Y la decisión de anticoagular o no, habrá de ser compartida, por el paciente (o familiares) y por los profesionales (cardiólogo y nefró-

go). Y con esto, el objetivo no es liberar de responsabilidad al profesional, en absoluto. Es simplemente, que no tenemos evidencia suficiente para que desde un punto de vista puramente científico-médico, podamos saber con certeza, qué hemos de hacer en estos casos.

**A la vista de los resultados, en la actualidad, muchos nefrólogos consideran que el uso rutinario de los fármacos anticoagulantes para determinadas arritmias en los pacientes en HD no debería hacerse**

En la actualidad se están llevando a cabo varios estudios llamados ensayos clínicos que tal vez puedan aportar más luz en el futuro. No cabe duda de que los nefrólogos estaremos pendientes, ocupados como siempre en extremar el cuidado de nuestros pacientes.





¿Conoce usted los problemas renales más comunes que afectan a las personas con enfermedad renal crónica?

Sí, aunque no por especialidad, sino por mi experiencia en la práctica médica, especialmente en centros de la Tercera Edad. La nefropatía crónica abarca numerosas complicaciones secundarias. Las que he observado con mayor frecuencia en mi entorno clínico incluyen hipertensión, hinchazón de pies y tobillos, disminución de la agudeza mental debido a la acumulación de tóxicos (tanto endógenos como derivados de ciertas medicaciones) y pérdida de apetito.

¿Cuál es la importancia del control periódico y qué exámenes deberían realizarse regularmente para mantener una buena salud renal?

En España, se estima que más del 11% de la población sufre algún grado de enfermedad renal crónica. Contrariamente a la creencia popular de que es una enfermedad rara y compleja, si se detecta de forma temprana, tiene un tratamiento sencillo. Por eso, el cribado es crucial, especialmente en mayores de 60 años, ya que se estima que el 20% de esta población tiene una enfermedad renal crónica avanzada y descontrolada y no se les realizan controles renales.

En atención primaria, los controles y seguimientos anuales han revelado la verdadera magnitud de esta enfermedad: en pacientes mayores de 60 años con diabetes o hipertensión, la prevalencia de daño a la función renal puede alcanzar el 40% en algunas poblaciones.

¿Cómo se puede prevenir la enfermedad renal en personas con factores de riesgo, como la diabetes o presión arterial alta?

Siempre se deben hacer planes de detección temprana en estas enfermedades ya que, como hemos dicho antes, su prevalencia aumenta mucho con estas condiciones patológicas. Una vez identificados, deben seguir es-

**UN CONSEJO A LAS PERSONAS CON ERC**  
**Mantener una actitud positiva ante la vida:**

**La actividad física es fundamental, así que mantente activo. Aprende a disfrutar de la cocina de una manera diferente: cocina con especias en lugar de sal y descubre alimentos frescos que te sorprenderán, ya que quizás nunca los hayas probado antes. ya que quizás nunca los hayas probado antes**

ANA BELÉN MARTÍN



UNA ACTITUD  
RELAJADA Y POSITIVA  
—  
FAVORECE UN  
MANTENIMIENTO  
ADECUADO DE SU CALIDAD  
DE VIDA

# Dr. David Céspedes

**Una recomendación para una dieta protectora del riñón es consumir diariamente cereales no integrales, frutas frescas, verduras y lácteos (preferiblemente semidesnatados si ya existe enfermedad renal).**

tudios que determinen el estadio evolutivo, la potencial reversibilidad de la enfermedad, el pronóstico y que permitan optimizar las opciones terapéuticas. Y no olvidarnos que, si hay algún síntoma de obstrucción urinaria, siempre se deberá descartar con ecografía esta enfermedad en pacientes con estas enfermedades de base y que debutan con más de 60 años.

**¿Qué consejos daría usted para mantener una buena salud renal?**

En general, los consejos que nos van a beneficiar para mantener alejadas la mayoría de las enfermedades que pueden surgir con el envejecimiento y que pueden afectar nuestra calidad de vida son los siguientes:

- No fumar.
- Consumir alcohol de forma muy moderada.
- Comer alimentos frescos.
- Reducir el azúcar añadido.
- Usar poca sal en la cocina.
- Evitar los alimentos ultraprocesados y consumirlos en muy poca cantidad anualmente.
- Mantener un peso saludable con un bajo nivel de grasa corporal.
- Hacer actividad física de forma regular, incluyendo ejercicios de fuerza dos o tres veces por semana, no solo caminar.
- Y, sobre todo, leer. Leer las etiquetas de los productos que compramos, ya que nos proporcionan mucha información sobre el contenido de grasas saturadas, sal o azúcares añadidos. Además, no abusar de alimentos y bebidas edulcoradas, ya que aunque se necesiten cantidades 30 veces menores para endulzar en comparación con el azúcar, contienen ciclamato de sodio y sacarina sódica, que también son fuentes de sodio y, si se consumen en exceso, pueden dañar el riñón.

**¿Qué estrategias utiliza para asegurarse de que los pacientes comprendan su condición y el plan de tratamiento?**

No soy nefrólogo, como ya he mencionado, pero en mi práctica médica y a través de mi especialidad en Preventiva y Salud Pública, he aprendido que la mejor manera de hacer que un paciente entienda la importancia de mantener una progresión lenta de su enfermedad y seguir las recomendaciones de tratamiento no es decirle que no alcanzará la esperanza de vida media en España o que morirá antes. En lugar de eso, es más efectivo que comprenda cómo la progresión rápida de su enfermedad, si no se cuida y no sigue las recomendaciones, limitará enormemente su calidad de vida diaria. Les doy ejemplos concretos según lo que me cuentan: "No podrás jugar con tus nietos sin quedarte sin aliento" o "El día de diálisis estarás más cansado y no podrás disfrutar haciendo lo que más te guste". Este enfoque es mucho más efectivo que darles una "fecha de caducidad".

**¿Qué papel desempeña la dieta en la salud renal? ¿existen alimentos específicos que puedan beneficiar a la función renal?**

Es evidentemente muy importante. Incluso la cantidad de agua ingerida debe ser controlada si la enfermedad renal ya ha sido detectada. La recomendación clásica es vigilar los alimentos con bajo contenido de sal, pero esto no es suficiente. Es crucial prevenir el déficit nutricional y controlar el sobrepeso, ya que en la última década ha aumentado la relevancia del síndrome metabólico, el cual afecta a una proporción significativa de pacientes con enfermedad renal crónica.

La Federación Europea de Pacientes Renales organizó un campamento internacional para adolescentes con enfermedad renal, esta vez en Den Helder, Holanda. El Campamento Internacional KREW 2024, organizado por la Federación Europea de Pacientes Renales (EKPF) en colaboración con la Asociación Holandesa de Pacientes Renales, tuvo lugar en la localidad de Den Helder, en Holanda. El campamento se desarrolló del 21 al 28 de junio y contó con la participación de 30 jóvenes de seis países: España, Grecia, Portugal, Finlandia, Polonia y Holanda. Cada país estuvo representado por cinco participantes, acompañados por una persona enfermera y un acompañante.

Desde la EKPF se consideró importante retomar esta actividad que tanto beneficio tiene para las personas adolescentes con enfermedad renal. Un campamento les ofrece la oportunidad de conectar con otras personas jóvenes con experiencias similares, creando un ambiente de comprensión y confianza que potencia su autoestima. Además, una experiencia internacional de estas características es muy beneficiosa para que quienes participan puedan aprender de otras culturas, costumbres y tradiciones. El campamento en Den Helder ofreció un entorno ideal para una semana de actividades diversas. Los y las participantes disfrutaron de una combinación de aventuras al aire libre y visitas culturales. Algunas de las excursiones

destacadas incluyeron una visita a Ámsterdam, donde pudieron explorar la ciudad y sus famosos canales; una partida de minigolf; un viaje a la isla de Texel, conocida por sus hermosos paisajes y playas; y una emocionante jornada de canoa. La colaboración con la Asociación Holandesa de Pacientes Renales garantizó que todas las actividades fueran seguras y adecuadas para las personas participantes con enfermedad renal. Cada grupo estuvo acompañado por enfermería de su propio país, asegurando la atención médica adecuada en todo momento. El campamento no solo proporcionó entretenimiento y diversión, sino que también ofreció talleres educativos sobre la gestión de la enfermedad renal y la importancia de un estilo de vida saludable. Estos talleres fueron una oportunidad para que los y las adolescentes aprendieran más sobre su condición y cómo manejarla en su vida diaria. Todos los días del campamento fueron intensos y llenos de actividades, pero especialmente emotiva fue la última noche, donde disfrutamos de una fiesta de despedida que incluyó música, baile y la oportunidad de compartir sus experiencias y fortalecer los lazos creados durante la semana.



CADA GRUPO ESTUVO ACOMPAÑADO POR UN ENFERMERO O ENFERMERA DE SU PROPIO PAÍS, GARANTIZANDO LA ATENCIÓN MÉDICA ADECUADA. ESTE CAMPAMENTO FUE ORGANIZADO POR LA EKPF EN COLABORACIÓN CON LA ASOCIACIÓN HOLANDESA DE PACIENTES RENALES.

# CAMPAMENTO KREW

## DEN HELDER

EL CAMPAMENTO INTERNACIONAL KREW 2024 REUNIÓ A 30 ADOLESCENTES DE SEIS PAÍSES DIFERENTES PARA DISFRUTAR DE UNA EMOCIONANTE SEMANA EN DEN HELDER, HOLANDA.

En 2019 ganó el premio Goya al mejor actor revelación por su papel en la película *Campeones*

**¿Cuándo decidió que quería ser actor?**

Llevaba muchos años siendo actor amateur, desde los años 90, pero lo que me decidió a abrazar el profesionalismo fue un trabajo que hice en la carrera sobre la dramaturga Sarah Kane. Sentí que tenía que dedicarme a ese mundo.

**¿Cómo se preparó para ello?**

Me formé en muchas escuelas de arte dramático y, finalmente, en el Centro Dramático Nacional, con profesores de la talla de Alfredo Sanzól, Laila Ripoll o Nathalie Poza.

**¿Cuáles fueron sus primeras actuaciones en el mundo de la interpretación?**

A nivel profesional, mi debut fue con mi obra de teatro "S4la de espera" y después ya formé parte del elenco de la función "Cáscaras vacías", en el Centro Dramático Nacional, escrita y dirigida por Laila Ripoll y Magda Labarga, que fue un gran éxito de crítica y público y estuvo dos temporadas en cartel en el Teatro María Guerrero.

**¿Qué es para usted la discapacidad? ¿Y cómo cree que convive con la sociedad en la actualidad?**

## LA DONACIÓN DE ÓRGANOS ES NECESARIA. ES ALARGAR LA VIDA PROPIA Y SALVAR LA DEL PRÓJIMO

ROBERTO ORTIZ LORA



**CUIDADO DE LOS RIÑONES**

**ES NECESARIO MIMAR A NUESTROS RIÑONES**

# Jesús Vidal

**Trato de comer muy sano y de mantener el cuerpo en movimiento, activado. Me encanta caminar.**



Para mí es una condición, mi forma de vivir. No me creo mejor o peor persona por tenerla. La sociedad está poco abierta a personas diferentes.

**¿Cómo surgió la posibilidad de trabajar en la película *Campeones*?**

Yo estaba trabajando en "Cáscaras vacías", en el Teatro María Guerrero, y alguien del equipo de casting me vio allí. Participé sólo en las fases finales de la prueba. Cuando ya se había cerrado el casting, la productora quiso dejarme fuera del proyecto por no tener discapacidad intelectual.

**¿Cómo fue la adaptación con el equipo de trabajo?**

Muy buena. Yo era actor y muy cinéfilo, así que fue la oportunidad de dar el salto a un medio que me apasiona. Además, este paso fue de la mano de un gran director como Javier Fesser.

**¿Qué cree que ha aportado la película a la sociedad?**

La película supone un antes y un después a la hora de ver a las personas con discapacidad intelectual, de las que trata la película, pero ello no ha supuesto un gran cambio a nivel social ni en la industria audiovisual.

**Hablemos de su libro, ¿Cuál es el objetivo de escribirlo?**

Que la gente me conociera como el escritor que soy, que conocieran mis vivencias, mis relatos y mi poesía. Mi lado más íntimo. Lo titulé "S4la de espera" en homenaje a la obra con la que empecé profesionalmente, y también porque el primer relato es una adaptación de este texto que para mí es seminal.

**Actualmente, ¿en qué proyectos esta trabajando?**

Actualmente soy ponente y conferenciante para empresas e instituciones, y trabajo en mis charlas aspectos como liderazgo, trabajo en equipo, reputación y empoderamiento.

# CUANDO PASO A CONSULTA ERCA



El camino que sigue cada paciente de Nefrología hasta que accede a un tratamiento renal sustitutivo (diálisis o trasplante) o decide un tratamiento conservador, es muy variado y, a veces, no el más adecuado, porque las situaciones urgentes obligan a adoptar medidas excepcionales. Hoy vamos a hablar de esos pacientes "ideales" que, tras haber llevado un seguimiento, más o menos largo, en la consulta de Nefrología general, son derivados a consulta ERCA, porque se prevé que, en un plazo medio, van a precisar de un tratamiento renal sustitutivo.

Algunos de vosotros ya estaréis trasplantados o diálizándoos en cualquiera de las modalidades existentes, pero otros muchos todavía estáis acudiendo a vuestro nefrólogo en la consulta general y ya os va avisando de que, en breve, pasaréis a ser atendidos por los nefrólogos y enfermeras de la consulta ERCA. En la mayoría de los centros, estas consultas están estructuradas y repartidas entre el nefrólogo y la enfermera ERCA, para que cada uno, desde su particular visión, en esos primeros encuentros, valore al paciente de manera global, le explique en qué punto de la enfermedad renal se encuentra y qué tratamientos far-

macológicos, consejos nutricionales y de hábitos de vida precisa para retrasar al máximo el temido inicio de la terapia renal sustitutiva. Conforme el deterioro renal va avanzando, las consultas van derivando en un acompañamiento por parte del profesional al paciente, en esa difícil toma de decisiones acerca de la terapia renal, que va llevar en un futuro, cada vez más cercano.

En este artículo pretendemos dar algunas pautas para aprovechar al máximo esas primeras consultas ERCA, en las que se sientan las bases de la relación entre el paciente y su nefrólogo y enfermera ERCA. Estos primeros encuentros son muy importantes para establecer una relación de confianza que va facilitar la labor de los profesionales y aumentar la satisfacción y la sensación de seguridad del paciente. En esta relación bidireccional, como pacientes es importante que sigáis estas pautas para aprovechar al máximo la información que podéis obtener y facilitéis a los profesionales todos los datos que precisen para proponeros un plan de acción lo más adaptado posible a vuestro estilo de vida:

1. Para la primera consulta ERCA, esa en la que tanto médico como enfermera van a hacer su valoración, es importante llevar un listado de los principales antecedentes familiares y personales, adjuntar el registro de la tensión arterial, así como de toda la medicación que estás tomando en ese momento, indica también si estás tomando algún producto de herboristería, homeopatía etc. Hay veces que se cambia de centro para esta nueva etapa y conviene actualizar toda la información. También es importante hacer un listado de los síntomas que han podido aparecer desde la última consulta, indicando desde cuándo se están sufriendo.

2. En esa primera consulta es posible que se realice una valoración nutricional básica, por ello es bueno llevar apuntado todo lo que se ha ingerido los dos o tres últimos días, modo de preparación, si se le añade sal y otros aditivos, si es precocinado... También hay que adjuntar la relación de los líquidos ingeridos, indicando tipo y volumen aproximado, así como el aspecto y la cantidad de la diuresis.

3. Es recomendable acudir a la consulta acompañado por alguien de confianza, que nos ayude a hacer esas preguntas que, a veces, no se nos ocurren o no nos atrevemos a formular. Es bueno que este acompañante sea siempre el mismo, para que entienda bien la evolución de la consulta ERCA a lo largo del tiempo y pueda acompañarnos con criterio en la toma de decisiones. Si en nuestra vida diaria necesitamos un cuidador (familiar o contratado), es bueno que sea quien nos acompañe a las consultas, o, al menos, debe estar correctamente informado de lo que allí se hable.

4. Procura no buscar información en internet o en las redes sociales, cada caso es único y muchas veces sólo consigue confundirnos. Si lo que necesitamos es hablar con otros pacientes que han pasado antes que nosotros por ERCA, tampoco lo hagamos sin informar a los profesionales, ellos pueden derivarnos a un paciente mentor que va saber darnos la información que precisamos, pero sin influir en nuestra decisión.

5. Apuntamos el nombre del nefrólogo y de la enfermera ERCA que van a atendernos durante este proceso, de este modo tendremos un referente con quien hablar para cualquier duda que nos surja en los periodos entre consultas.

6. Muchas unidades tienen material escrito que se entrega a la salida de la consulta para que podamos repasarlo en casa. Está demostrado que una parte importante de la información que recibimos no llega a ser procesada, por eso es bueno disponer de estos documentos para poder revisarlos más tarde, con más tranquilidad. Si no te los dan a la salida de la consulta, no dudes en solicitarlos, si no disponen de nada preparado, deberían darte un informe con lo más relevante que hayáis hablado.

7. En la fase de toma de decisiones sobre el tratamiento renal sustitutivo, es bueno ir con la idea de no tomar ninguna decisión en la primera consulta. Hay que meditar bien esta decisión, tomarla disponiendo de la información más completa sobre todas las opciones disponibles, solicitar tantas consultas de refuerzo sean necesarias, hasta que nos sintamos preparados para elegir la opción que más se ajuste a nuestro estilo de vida y nuestros valores.

8. Por último, en cualquiera de las consultas a las que acudas, recuerda siempre que no hay pregunta tonta, pregunta cualquier duda que tengas y, si piensas que no has entendido bien a tu nefrólogo o enfermera, repite con tus propias palabras lo que has entendido para recibir la confirmación de que es correcto, o recibir cuantas aclaraciones sean precisas.

Con motivo del Día Mundial del Cáncer de Riñón que se celebró el pasado 20 de junio, la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón ALCER, ALCER Madrid e Ipsen organizaron una jornada para promover el ejercicio físico oncológico entre las personas con cáncer renal



# DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE RIÑÓN

## Frente al cáncer de riñón, entrena con nosotros

BAJO EL LEMA "FRENTE AL CÁNCER RENAL, ENTRENA CON NOSOTROS", LA ACTIVIDAD HA REUNIDO A UN NUTRIDO GRUPO DE PACIENTES QUE HAN HECHO EJERCICIO DIRIGIDOS POR SORAYA CASLA, QUIEN ADEMÁS LES HA EXPLICADO LOS BENEFICIOS QUE EL EJERCICIO FÍSICO ONCOLÓGICO PUEDE PROPORCIONAR A SU CALIDAD DE VIDA. ADEMÁS, HAN LLEVADO A LA PRÁCTICA MUCHAS DE LAS RECOMENDACIONES QUE ESTÁN DISPONIBLES EN NUTRIACTIVOS RENAL, LA PLATAFORMA PROMOVIDA POR ALCER, SOGUG E IPSEN, EN COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN ALICIA Y SORAYA CASLA, PARA AYUDAR A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON CÁNCER RENAL A TRAVÉS DE LA ALIMENTACIÓN Y EL EJERCICIO FÍSICO.

**Q**ué es y cómo beneficia el ejercicio físico oncológico. El ejercicio físico oncológico es un tipo de ejercicio desarrollado y supervisado por un profesional, individualizado para cada tipo de paciente y adaptado a cada nivel. Se realiza para prevenir o mejorar algunos de los efectos secundarios derivados de los tratamientos oncológicos. La evidencia científica ha demostrado que, por sus efectos globales en el organismo, la práctica de ejercicio físico puede contribuir a mejorar la salud, la calidad de vida y la supervivencia a medio y largo plazo de los pacientes con cáncer. Así, puede reducir hasta un 30 % el riesgo de cáncer, un 23 % en el caso

del cáncer renal, y en un 20 % el riesgo de mortalidad específica por cáncer. Además, mitiga los efectos secundarios del tratamiento, mejora la sensación de fatiga, contribuye a mantener el peso y recuperar la fuerza y masa muscular o fortalece el sistema inmune, entre otros beneficios. La realización de ejercicio físico en pacientes con cáncer renal es segura antes, durante y después del tratamiento oncológico, si bien se requiere la evaluación inicial completa de un oncólogo para identificar las potenciales comorbilidades o limitaciones que puedan influir en las recomendaciones sobre la práctica de ejercicio físico a fin de obtener el máximo beneficio en cada paciente y situación clínica.

### REUNIÓN MULTIDISCIPLINAR SOBRE CÁNCER DE RIÑÓN



La SOGUG organizó una jornada sobre cáncer de riñón para repasar los aspectos claves del abordaje de esta enfermedad desde una perspectiva multidisciplinaria. La jornada contó con la participación de Juan Carlos Julián, director general de Federación Nacional ALCER.

**La labor que hacen las organizaciones de pacientes es fundamental, tanto con la información, los servicios; accediendo los pacientes con una facilidad para todo.**

ANA MARTÍN



# Elena Fernández

**A los 11 años recibió su primer trasplante, estando 22 años trasplantada, y tuvo que comenzar hemodiálisis hospitalaria, siempre tuvo una vida social normalizada aunque reconoce que en alguna ocasión la limitaba el cansancio**



Elena Fernández Carmo nació hace 38 años en Ciudad Real. A los 5 años le detectaron una enfermedad renal crónica, concretamente Púrpura de Henoch-Schönlein. Sus síntomas incluían manchas rojas en la piel y mucho cansancio.

**¿Cómo y cuándo le detectaron la enfermedad renal crónica?**

Mi médico de atención primaria me derivó al Hospital Ramón y Cajal de Madrid, donde estuve ingresada y en consultas para controlar la enfermedad hasta los 9 años. Luego me derivaron al Hospital Gregorio Marañón, donde mi familia y yo nos formamos en diálisis peritoneal para poder continuar el tratamiento en casa con una cicladora nocturna. Esto me permitió llevar una vida más normal, asistir al colegio y a cumpleaños.

Lo que más eché en falta esos años fue no poder bañarme y disfrutar de la piscina. A los 11 años, recibí mi primer trasplante, que duró 22 años. Después, tuve que comenzar con hemodiálisis hospitalaria. Siempre he mantenido una vida social normalizada, aunque a veces el cansancio me limitaba. He tenido la suerte de conservar a los amigos de verdad, los que te acompañan en las buenas y en las malas.

**¿La enfermedad le ha permitido llevar una vida social y laboral con normalidad?**

Sí, he podido compaginar mi vida laboral trabajando en comercio y como monitora de comedor infantil. Desarrollé estos trabajos hasta la llegada del COVID-19, cuando estuve de

baja por recomendación médica y, además, surgieron algunos otros problemas de salud, lo que llevó a que me concedieran una incapacidad.

**Cuando recibió la noticia del trasplante, ¿cómo se desarrolló todo?**

He recibido dos llamadas para un trasplante y las recuerdo de manera diferente. La primera fue cuando tenía apenas 11 años, y en ese momento no era consciente del significado. La segunda llamada fue a los 37 años, y fue una experiencia completamente distinta: sentí más miedo y nervios, pero también mucha alegría.

**¿Cómo conoció a ALCER?**

ALCER siempre ha estado presente en mi familia; nos asociamos cuando era pequeña y más adelante me asocié yo misma. Los conozco desde siempre, pero fue cuando comencé con la hemodiálisis que desarrollé un vínculo más estrecho con ellos, colaborando en jornadas y mesas informativas. Actualmente, formo parte de la junta directiva de ALCER Ciudad Real como vocal. La labor que realizan las organizaciones de

pacientes es fundamental, tanto por la información que proporcionan como por los servicios que ofrecen, facilitando el acceso a recursos esenciales para los pacientes.

**¿Qué ha significado para usted RenaLcida?**

"RenaLcida" es un libro que escribí cuando rechacé mi primer trasplante y tuve que comenzar el tratamiento de hemodiálisis. Escribir me ayudó a sobrellevar mejor la pérdida del riñón y a enfrentar de nuevo el tratamiento de diálisis. Quería contar mi vida, y escribir fue la mejor terapia. Cuando terminé, me di cuenta de que había sido un gran trabajo y quise publicarlo porque aportaba realismo y positivismo. Muchas personas podrían verse reflejadas en el libro. Estoy orgullosa de "RenaLcida" porque muchas familias se han acercado a mí para decirme que gracias al libro han podido entender mejor lo que les pasa a sus hijos y sentirse identificados.

**ENCUENTRA EL LIBRO:**

A través de Amazon:  
RenaLcida Elena Fernandez (SIN COLECCION) <https://amzn.eu/d/3ighBhR>  
En librerías: con la referencia "RenaLcida"

**CON 5 AÑOS LE DETECTARON UNA ENFERMEDAD RENAL, EN CONCRETO PÚRPURA HENOCH SCHÖLEIN**



## Un 67% de los pacientes con ERC en diálisis presentan prurito

La campaña “Escucha tu picor” pretende plantear un documento de estatus sobre la situación del prurito asociado a la Enfermedad Renal Crónica en España.

Siete de cada diez de los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) en tratamiento de diálisis y el 50 por ciento de aquellos pacientes que no la reciben experimentan picores. De hecho, este picor incesante provocado por esta patología, también conocido como prurito, afecta a millones de personas en todo el mundo. Teniendo en cuenta esta realidad y que muchos pacientes con ERC no se dan cuenta que su picor está relacionado con su condición de paciente renal, desde la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades de Riñón (ALCER), con la colaboración de CSL Vifor, han puesto en marcha la campaña “Escucha tu picor”.

“Creemos que existe una necesidad real de concienciación de estos pacientes, que sepan qué les ocurre, cómo explicarlo y que sean escuchados. Es importante que consulten su picor con los profesionales sanitarios”, aseguró Daniel Gallego, presidente de ALCER. Además, añadió que la campaña también pretende incidir sobre los profesionales, para que estos consigan dimensionar el problema. “Como pacientes, aunque sepamos lo que es el prurito, nos damos cuenta que es muy complicado que consigan hacerse una idea de la magnitud que representa en cuanto a intensidad y afectación, si no lo padecen”, apuntó Gallego.

El prurito es un síntoma asociado a la enfermedad renal que puede ocasionar que el paciente se rasque de forma descontrolada y termine provocándose daños en su propia piel, lo que, a su vez, puede provocar sangrado e infecciones. A menudo, se describe como un picor bajo la superficie, que no se consigue satisfacer con el rascado. La campaña “Escucha tu picor” se plantea como una campaña inminentemente digital, que planteará diversos contenidos en redes sociales y tendrá una duración superior a los tres meses. En palabras de Antonio Charrua, director general de CSL Vifor en España, “nuestro apoyo a esta campaña forma parte del profundo compromiso que tenemos con los pacientes renales y con los profesionales sanitarios que les acompañan en su proceso asistencial. El prurito tiene implicaciones severas sobre la calidad de vida de estos pacientes y una adecuada información es fundamental para que reciban el apoyo que necesitan desde el sistema sanitario”. Según los responsables de esta campaña, se trata de una “iniciativa viva”, que pretende ir sumando a sociedades científicas en el camino y que al finalizar planteará un documento de estatus sobre la situación del prurito asociado a la ERC en España y los retos asistenciales que plantea.

Sigue la campaña a través del siguiente código QR



# ASAMBLEA

# ALCER

El sábado 1 de junio La Federación Nacional de Asociaciones ALCER celebró su Asamblea General en la Hotel Ilunion Pío XII de Madrid. La asamblea comenzó a las once horas en primera convocatoria y a las once y media en segunda convocatoria.

Durante la sesión ordinaria se presentó el informe de la Junta Directiva, se aprobaron la memoria de actividades 2023, la memoria económica de 2023 y la aplicación de resultados 2023. Así mismo, se presentaron el dossier de actividades 2024, el presupuesto y actividades 2024 y las actividades de la Fundación Renal ALCER 2023.

A continuación, se celebró la asamblea extraordinaria, en la cual se presentaron los ceses y nombramientos de la junta directiva de la Federación Nacional ALCER, la ratificación de los cambios de la junta directiva, la aprobación de la entrada en la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTX), los ceses y nombramientos del patronato de la Fundación Renal ALCER y posterior ratificación del patronato.

A la asamblea asistieron 33 personas, siendo 18 entidades ALCER representadas. Se aprobaron los puntos del día de la asamblea ordinaria y extraordinaria por unanimidad.

La Federación Nacional ALCER, quiere agradecer a todas/os las/os asistentes por su participación en las Asambleas ordinaria y extraordinaria.



## LA FEDERACIÓN NACIONAL ALCER PONE EN MARCHA UNA NUEVA WEB SOBRE CÁNCER RENAL



Coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Cáncer de Riñón, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER inaugura la web renal-cancer.org, una web dedicada a cáncer renal, con información veraz y avalada por especialistas en la materia sobre la enfermedad. En ella podrás encontrar además, testimonios de personas que padecen la enfermedad, podcast, nutrición y ejercicio físico, información en materia de investigación, herramientas de manejo emocional y mucho más.



## ALCER PONE EN MARCHA UNA SERIE DE SEMINARIOS WEB

Desde el grupo de trabajo de Investigación y Ensayos Clínicos de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, uno de los objetivos es “promover reuniones, jornadas o cursos formativos centrados en el conocimiento e importancia de la investigación clínica, evidencias científicas y ensayos clínicos”.

Por este motivo estamos organizando una serie de seminarios web divulgativos centrados en la investigación sobre la enfermedad renal crónica en España, están pensados para destacar el trabajo innovador y crucial que realizan los distintos grupos de investigación en nuestro país.

Queremos hacer llegar su labor tanto a pacientes como a profesionales de la salud que se dedican a nuestra atención y cuidado.

### Terapia Genética para la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante

**Ponente: D. Rafael Aldabe Arregui**  
Investigador del programa de Terapia Génica y Regulación de la Expresión Génica

*Terapia génica para la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante*  
Centro de Investigación. CIMA Universidad de Navarra

Ver en ALCERTV



### ¿Qué es y cómo funciona un “Biobanco” y cómo aportar muestras?

**Ponente: D. Juan David Rejón García**  
Técnico Especialista en Biobanco  
Sistema Sanitario Público de Andalucía

Ver en ALCERTV



### Programa de transición al cuidado adulto para adolescentes trasplantados

**María Jesús Pascau González Garzón**  
Coordinadora del Programa de transición de adolescentes trasplantados.  
Grupo de investigación sobre “Atención Integral a niños y adolescentes trasplantados”

Ver en ALCERTV



### Acciones estratégicas en Galicia para la enfermedad renal Genética e investigación en nefrología

**Miguel Ángel García-González**  
Jefe de Laboratorio de Nefrología Pediátrica y de Adultos  
(Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela -IDIS-) y adolescentes trasplantados”

Ver en ALCERTV



GRUPO DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS



## ALCER PARTICIPA EN LA CONFERENCIA ANUAL DE LA RED EUROPEA DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES RENALES POCO FRECUENTES (ERKNET)



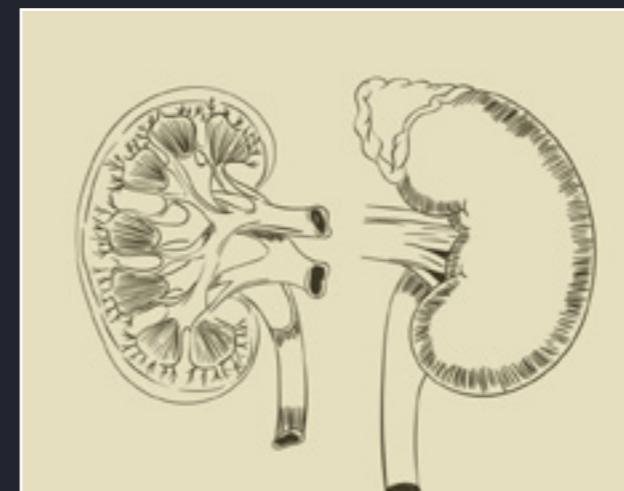
La Red Europea de referencia de enfermedades renales poco frecuentes (ERKNet) celebra los días 23 y 24 de abril en la isla de San Servolo, muy cerca de la Piazza San Marco en Venecia su Conferencia Anual. El programa especialmente diseñado para la ocasión tiene como objetivo mejorar la experiencia general y garantizar una mayor participación e interactividad. El primer día se han realizado actualizaciones completas sobre el progreso de diversas iniciativas ofreciendo presentaciones científicas a través de nuevos conocimientos en el campo de las enfermedades renales raras.

## ALCER y AstraZeneca celebran en Valencia una jornada para fomentar la prevención y el diagnóstico precoz de la Enfermedad Renal Crónica, una patología que afecta a cerca de 8.000 valencianos que precisan diálisis o trasplante renal

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una enfermedad grave y progresiva que se caracteriza por una disminución de la función renal o de los marcadores de daño renal, o ambos, durante al menos tres meses. Esta situación puede llevar a complicaciones graves, incluyendo la necesidad de diálisis o trasplante renal. En la Comunidad Valenciana, la ERC afecta a cerca de 8.000 personas que precisan de Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) -diálisis o trasplante- y, a pesar de contar con una prevalencia por encima de la media nacional, se trata de una patología que está completamente infradiagnosticada. En este sentido, AstraZeneca, junto con la Federación Nacional ALCER, la Sociedad Española de Nefrología, ALCER Alicante, ALCER Turia y ALCER Castalia, celebró en la Comunidad Valenciana la jornada “Escuchando el silencio, diagnosticando la Enfermedad Renal Crónica”



## «LA VOZ DE LOS RIÑONES»: LA CAMPAÑA QUE PONE EL FOCO EN LA ERC



Desde AstraZeneca han lanzado una campaña para visibilizar la ERC, una patología silenciosa que no presenta síntomas hasta que ya está muy avanzada. Esta enfermedad es la segunda que más aumentó su tasa de mortalidad entre los años 2006 y 2016, solo detrás del Alzheimer. En esta iniciativa de concienciación pensada para incrementar entre la población general la visibilidad de la enfermedad renal crónica y sus patologías asociadas, han participado un total de 12 profesionales de la salud de diferentes especialidades médicas (Cardiología, Nefrología, Medicina Interna y Medicina de Familia) y de diferentes puntos de la geografía española.

# NOTICIAS

## 1 DE CADA 3 PACIENTES CON DIABETES PUEDE PADECER ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La diabetes multiplica en 25 veces la probabilidad de aparición de riesgo de insuficiencia renal. La Comunidad Valenciana cuenta con la mayor tasa de prevalencia de enfermedad renal crónica en España, alcanzando 1.619 pacientes por millón de personas.

En España, el estudio ENRICA de 2018 estimó que, aproximadamente, el 15% de la población adulta sufriría algún grado de enfermedad renal crónica. A su vez, el riesgo de aparición de insuficiencia renal se multiplica por 25 en pacientes con diabetes, y se calcula que 1 de cada 3 pacientes con diabetes puede padecer ERC.

Con el objetivo de mejorar su abordaje y de concienciar sobre la problemática que supone esta complicación, la Federación Española de Diabetes (FEDE), en colaboración con Bayer, ha llevado a cabo la jornada "Claves de la enfermedad renal crónica y diabetes: propuestas para priorizar su detección precoz" en Valencia, la cual reunió a profesionales de distintos ámbitos, como la Administración Pública, la sanidad y el asociacionismo, para poner sobre la mesa la importancia del diagnóstico temprano para evitar futuras complicaciones. El evento, moderado por el Director del Canal Diabetes, Ángel Ramírez, contó con la participación de figuras como el Dr. José Luis Górriz, Jefe de servicio de nefrología del Hospital de Valencia; Daniel Gallego, Presidente de la Federación Nacional ALCER, y María Teresa Marí, Presidenta de la Asociación de Diabetes de Castellón. Además, se contó con la presencia del Secretario autonómico de Sanidad, Francisco José Ponce, quien realizó la bienvenida institucional al acto.

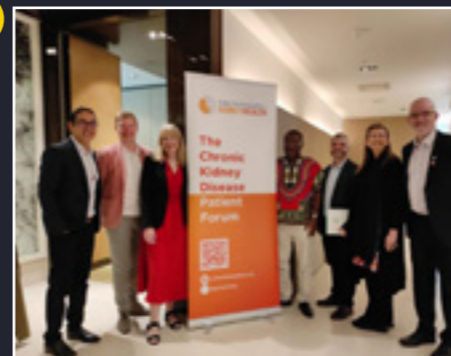


## 40 años de diálisis en el Hospital Universitario de Guadalajara

El Hospital Universitario de Guadalajara celebra el aniversario de la llegada de su primera unidad de diálisis en 1984. Al acto han asistido el presidente de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Emiliano García Page, y el rector José Vicente Saz. El evento también contó con una sesión en el salón de actos, donde se ofreció un recorrido por esos 40 años de diálisis en Guadalajara desde todas las perspectivas de los implicados, entre las que también estuvo la perspectiva de los pacientes renales, representados por ALCER. En el acto participaron el presidente de ALCER Guadalajara, Alfredo Barrado, el vicepresidente primero de nuestra federación Manuel Arellano y nuestro director, Juan Carlos Julián, que se encargó de presentar la perspectiva de los pacientes renales en dicho evento.



## ALCER PARTICIPA EN EL FORO DE PACIENTE RENALES EN GINEBRA



El Foro contó con participación de experiencias a todos los niveles, desde la visión del representante político, la perspectiva del representante de la OMS, de la Alianza de enfermedades no transmisibles (Non Communicable Diseases) y, por supuesto, una mesa de experiencias de pacientes que incluyó representantes de Europa (Holanda y Grecia, y África (Kenia). ALCER participó activamente realizando las conclusiones y clausurando el acto. Se encargó de ello nuestro director General, Juan Carlos Julián.

## La Federación Nacional de Asociaciones ALCER participa en la 77ª sesión de la Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER, representada por su presidente Daniel Gallego, participó en la mesa redonda «Fireside Chat: Asegurando el acceso a tratamientos que salvan vidas para la ERC» durante el evento «Avanzando en la atención renal para todos: Ampliando el acceso a terapias que salvan vidas» en la 77ª sesión de la Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra. Este evento, organizado por Devex en colaboración con la Sociedad Internacional de Nefrología, ha abordado la necesidad urgente de mejorar el acceso a tratamientos vitales para la enfermedad renal crónica (ERC). El evento ha reunido a diversos expertos y voces de pacientes para discutir enfoques multisectoriales y holísticos necesarios para garantizar la salud renal para todos, destacando la importancia de mejorar la concienciación, el diagnóstico y el acceso a cuidados de calidad.



## ALCER PROTAGONISTA EN EL CONGRESO NACIONAL SENPE



La Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE), celebró del 15 al 17 de mayo su Congreso Nacional 2024 en Palma de Mallorca. La SENPE agrupa a más de 600 profesionales de la sanidad y forma parte de la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) y de la Federación Latinoamericana de Terapia Nutricional, Nutrición Clínica y Metabolismo. SENPE constituye el foro de encuentro de profesionales sanitarios e investigadores, con muy diferente especialización educativa y profesional, que están interesados en promover el conocimiento de la Nutrición Clínica. La Federación Nacional de Asociaciones ALCER que ha intervenido en la mesa sobre nutrición, enfermedad renal y actividad física.

# EL OBSERVATORIO DE SALUD DE LAS MUJERES DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA

ANA MARTÍN Y SARA MUÑOZ  
FEDERACIÓN NACIONAL ALCER

## Mujer y enfermedad renal

El Observatorio de Salud de las Mujeres, creado en 2004 y reactivado en 2019, es un órgano de asesoramiento y análisis. Su objetivo es examinar las políticas de salud y proponer acciones para reducir las desigualdades de género en este ámbito. Busca mejorar el conocimiento y comprensión de la salud de mujeres y hombres, sus problemas y necesidades, con el fin de mejorar el funcionamiento del sistema sanitario y la calidad de vida de la ciudadanía. Trabaja en la elaboración de líneas de actuación comunes para disminuir las desigualdades de género en salud, desde una perspectiva de participación y colaboración entre los diferentes agentes implicados en esta área. Además, genera y difunde conocimiento que permite el análisis de género y promueve la inclusión del enfoque de género y la equidad en las políticas públicas de salud.



Establece sus actuaciones en base a los planes estratégicos nacionales tanto de Salud como de Igualdad, a la vez que desarrolla los objetivos planteados en la Agenda 2030 de desarrollo sostenible en relación con la igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres y niñas. Además, atiende las medidas relativas al ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria del Pacto de Estado contra la Violencia de Género, aprobado en el año 2017 por el Congreso.

### ÁREAS ESTRATÉGICAS DE ACCIÓN:

1. Transversalidad de Género: analizar las políticas de salud y proponer acciones para reducir las inequidades en salud con énfasis en las desigualdades de género.
  - 1.1 Promover el conocimiento sobre las desigualdades de género en salud y fortalecer el enfoque de género en las políticas de salud y en la formación continuada del personal de salud.
  - 1.2 Generar y difundir conocimiento sobre las desigualdades en salud y estimular buenas prácticas en la promoción de la equidad en atención a la salud y en la reducción de las desigualdades en salud, mejorando así la atención a los grupos más desfavorecidos y en riesgo de exclusión.
2. Salud sexual y reproductiva: ofrecer una atención de calidad a la salud sexual y reproductiva en el Sistema Nacional de Salud.
  - 2.1 Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva  
<https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENSSR.pdf>
3. Violencia de Género
  - 3.1 Protocolo Común del SNS para la Actuación Sanitaria ante la Violencia Sexual 2023  
[https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/Protocolo\\_VSexual\\_12junio2023\\_rev5dic2023.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/Protocolo_VSexual_12junio2023_rev5dic2023.pdf)
  - 3.2 Jornadas sobre detección temprana y prevención de la violencia de género en el Sistema Nacional de Salud.
  - 3.3 Comisión del Consejo Interterritorial contra la violencia de género y grupos de trabajo
4. Plataforma de Formación del Observatorio de Salud de las Mujeres: visibilizar y mejorar la difusión del mejor conocimiento disponible acerca de las causas y dimensiones de las desigualdades de género en la salud, concediendo especial atención a las acciones formativas específicas para profesionales de la salud y articulando a través de ella nuevos cauces divulgativos sobre perspectiva de género en salud que sean útiles para la ciudadanía en general, y en especial para las mujeres. Enlace a cursos 2024: <https://www.observatoriosaludmujeres.es/formacion/>





EN EL PRÓXIMO NÚMERO



CAMPAMENTO CRECE



EMPLEO

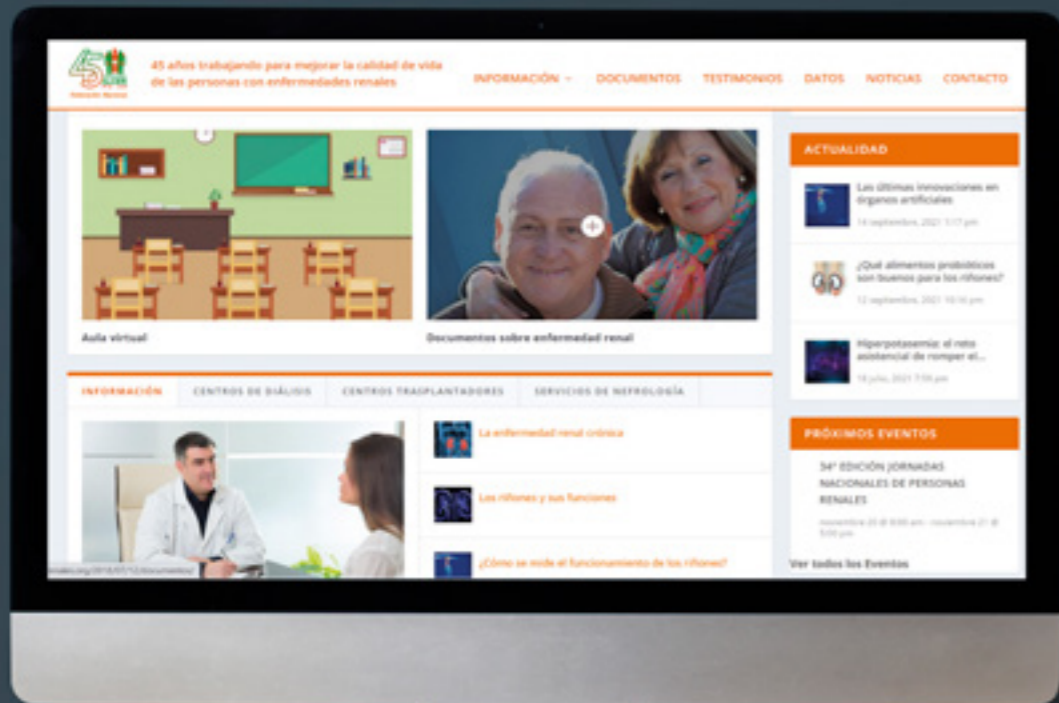


VIAJE INTERNACIONAL



MUJER Y ERC

[www.personasrenales.org](http://www.personasrenales.org)



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.***



**FRESENIUS  
MEDICAL CARE**



**Nos ocupamos de su diálisis,  
también en vacaciones**



**Contacte con nosotros:**

 (+34) 917 540 635

 [internationalpatient@freseniusmedicalcare.com](mailto:internationalpatient@freseniusmedicalcare.com)

**NephroCare**