


ALCER BIZKATA

REVISTA EDITADA POR LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS RENALES

VIVIR CADA DÍA EGUNERO BIZIZ





Bizkaia destina
1 de cada 2 euros
a gasto social

La Bizkaia que queremos

Queremos lo que tú quieres: que la ayuda llegue hasta los que verdaderamente lo necesitan, como nuestros mayores, personas dependientes, personas con discapacidad, colectivos en riesgo de exclusión social, menores y mujeres en situación de vulnerabilidad... Que Bizkaia sea más justa e igualitaria. Queremos una gestión humana y cercana.

El corazón de Bizkaia.



EDITOR

ALCER BIZKAIA

DIRECCIÓN

ALCER BIZKAIA

REDACCIÓN

BELEN HERRERA
BLANCA ARANA
ISABEL ARENALES
KARMELE CABRERA
PILAR ANDRES
INDA MONTROYA

TRADUCCIONES

ARIN-ARIN

FOTOGRAFÍA

ALCER BIZKAIA

ADMINISTRACIÓN Y REDACCIÓN

PLAZA HARO, 1 BAJO
48006-BILBAO
TLFNO: 944 598 750
FAX: 944 598 850
Web: www.alcerbizkaia.org
e-mail: alcerbizkaia.bio@gmail.com

PUBLICIDAD

ALCER BIZKAIA

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

DANI CASTILLO - TEL: 615 795 158

DEPOSITO LEGAL

BI-856-99

COLABORADORES



Área de Acción Social
Gizarte Ekintza Saila
Área de Salud y Consumo
Osasun eta Kontsumo Saila



Ayuntamiento de Amorebieta
Departamento de Acción Social

Amorebieta

Ayuntamiento de Durango
Departamento de Acción Social



Durango



Ayuntamiento del Valle de Trapaga.
Departamento de Acción Social

Trapagaran

Ayuntamiento de Basauri
Departamento de Acción Social



Basauri



Ayuntamiento de Galdakao
Departamento de Acción Social

Galdakao

SUMARIO

4
EDITORIAL

5
TEMA MÉDICO

7
INFORMACIÓN

15
ACTIVIDADES

22
NUTRICIÓN

25
ANUNCIOS

NOTA: VIVIR CADA DIA-EGUNERO BIZIZ no comparte necesariamente el criterio de sus colaboradores en los trabajos publicados en estas páginas.



El servicio de ambulancias para el traslado de nuestros asociados, es desde hace años un motivo continuo de insatisfacción y quejas, sin conseguir una suficiente mejora.

La experiencia señala que las quejas más habituales son las referidas a la demora para el traslado del centro de la diálisis al domicilio del paciente tras acabar la sesión. La normativa en vigor establece que deben ser recogidos por la ambulancia en un máximo de 45 minutos. Aconsejamos que trascurridos éstos, los pacientes llamen al teléfono de Atención de Ambuibérica 94.498.35.11, o soliciten al personal del Centro que lo haga.

Los voluntarios/as en ALCER son de necesidad para realizar numerosas actividades. Para ello se cuenta con personas que de forma desinteresada prestan su labor, no obstante todos/as debemos saber que el voluntariado está regulado por una ley autonómica y otra estatal.

Para que este colectivo se halle plenamente integrado en ALCER Bizkaia se están dando pasos con el fin de elaborar un censo, redactar un Documento Interno del Voluntariado, modificar los Estatutos de la Asociación y presentar la documentación en el Gobierno Vasco para ser incluidos en el Censo General de Organizaciones del Voluntariado.

Por otro lado, como hemos dicho en otras ocasiones, somos ambiciosos en intentar lo mejor para la información al paciente renal. Con ese fin, en este 2018, ALCER Bizkaia ha organizado el 1º Simposio Autonómico para la Prevención de la PQRAD (Poliquistosis)

Desde la Junta Directiva animamos a todos/as a seguir confiando en ALCER Bizkaia.

Duela urte batzuetatik hona, kexa ugari daude gure bazkideak eraman eta ekartzeko anbulantzia-zerbitzuan, eta ez dugu lortzen zerbitzu hori behar den moduan hobetzea.

Esperientziak erakutsi digu jendea batez ere kexatzen dela saioa amaitu ondoren pazienteak luzaroan itxaron behar izaten duelako dialisi zentrotik etxera iristeko. Indarrean dagoen araudiak dio anbulantziak gehienez 45 minutuan jaso behar dituela pazienteak. Denbora hori igarotakoan, pazienteei gomendatzen diegu dei dezatela Ambuibérica taldeko arretarako telefonora (94.498.35.11) edo eska diezaietela deitzeko zentroko langileei.

ALCERek boluntarioak behar ditu bere jarduera ugariak garatzeko. Hala, hainbat pertsona ari dira gurekin lanean trukean ezer jaso gabe, baina jakin behar dugu badirela boluntariotza arautzen duten bi lege, autonomikoa bata eta Estatu mailakoa bestea.

Kolektibo hori guztiz integratu dadin, hainbat urrats ematen ari gara ALCER Bizkaian errolda bat egiteko, Boluntariotzaren Barneko Dokumentua idazteko, Elkartearen Estatutuak aldatzeko eta dokumentazio hori guztia Eusko Jaurlaritzari aurkezteko, Boluntariotzako Antolakundearen Errolda Nagusian sar dezan. Bestalde, beste batzuetan esan dugun bezala, saiatzen gara giltzurruneko gaixoei informazio onena ematen. Helburu horrekin, ALCER Bizkaia Giltzurruneko Polikistosi Autosomiko Dominantea Prebenitzeko 1. Sinposiuma antolatu du.

Zuzendaritza Batzordetik animatzen zaituztegu jarraitu dezazuela konfiantza izaten ALCER Bizkaian.

Belén Herrera Furones

ALCER Bizkaiaiko presidentea

Presidenta ALCER Bizkaia

ENFERMEDAD RENAL Y EMBARAZO

Dra. M^a Luisa Muñiz,

Adjunta al servicio de Nefrología del Hospital Universitario de Cruces.

El embarazo en una mujer con enfermedad renal crónica (ERC) supone un reto tanto para el nefrólogo como para el obstetra porque el manejo es complejo al no existir estudios clínicos bien diseñados que ofrezcan respuestas al riesgo y porque supone una gran carga emocional para la pareja implicada .

En las investigaciones realizadas no se diferencia por patologías causantes de la enfermedad, estadios de la ERC en las que se produce el embarazo y además el número de participantes incluidos es pequeño debido al hecho de que el embarazo no ocurre frecuentemente.

La ERC se acompaña a menudo de alteraciones hormonales (descenso de LH, FSH, estrógenos , progesterona , aumento de prolactina) que favorecen la disfunción sexual manifestada por falta de interés sexual, sequedad vaginal, dispareunia , anovulación e infertilidad.

Todas estas alteraciones hacen que la posibilidad de embarazo sea menor, siendo la incidencia en diálisis tan baja como entre 1-7 %. La consecución de un trasplante renal funcionante normaliza los ciclos menstruales y restaura la fertilidad en 5-7 meses.

El embarazo con ERC incrementa el riesgo materno-fetal , siendo éste una opción voluntaria la mujer debe ser informada sobre anticoncepción.

Los métodos de barrera se aconsejan siempre debido a que la inmunodeficiencia asociada a la ERC favorece la posibilidad de ser infectada.

Cualquier otro método anticonceptivo podría ser utilizado siempre que no exista otra contraindicación médica. Cuando el trasplante renal presenta deterioro habría que



hacer una aproximación al tratamiento más exhaustiva , siendo los métodos de barrera los aconsejados.

La relación entre placenta y riñón es bidireccional y la presencia de ERC puede favorecer la disfunción placentaria con riesgo de preeclampsia y alteraciones de la TA en el embarazo.

INFLUENCIA DE LA ERC SOBRE EL CICLO MENSTRUAL Y LA FUNCIÓN REPRODUCTIVA

Ciclos anovulatorios.

Disminución y pérdida de la secreción cíclica de FSH,LH y estradiol.

Bajos niveles de estrógenos en la fase folicular.

Muy bajos niveles de progesterona.

Atrofia endometrial.

Niveles aumentados de prolactina.

Sangrados uterinos anormales: menorragia, amenorrea

Menopausia funcional precoz.



A pesar de la heterogeneidad de los estudios, existe consenso en que hay un incremento del riesgo materno-fetal, sobre todo si la creatinina es superior a 1.4 mg/dl, la proteinuria mayor a 500 mg/dl, o si está presente un lupus o diabetes mellitus. La hipertensión y la proteinuria son los factores modulares del riesgo más importantes.

Se ha objetivado, ya incluso en estadios 1 de ERC cuando la función renal es normal incremento del riesgo de cesárea, prematuridad y bajo peso, sobre todo si coexisten HTA y proteinuria, pero también en ausencia de ésta.

Este riesgo se incrementa a medida que la ERC progresa. En cuanto a la función renal puede producirse un incremento de creatinina y de proteinuria en estadios 1, siendo más frecuente el deterioro irreversible cuando la creatinina es superior a 1.4-1.9 mg/dl.

Sin embargo el deterioro no es la norma universal ya que en estudios con ERC avanzada (creatinina > 2 mg/dl) se observa que hasta un 60% de los pacientes mantienen la misma función que previa al embarazo.

La posibilidad de embarazo en diálisis es escasa debido a la frecuencia de los ciclos anovulatorios, sin embargo ha aumentado paralelamente a una mejor supervivencia materno fetal debido a la intensificación de la diálisis, el uso de membranas más biocompatibles y a corrección de la anemia con el uso de la EPO. Se ha verificado un incremento de recién nacidos vivos del 48% al 85% al pasar de 20 horas de diálisis a la semana 37-56 horas.

El embarazo también supone un incremento del riesgo materno-fetal en el trasplante tanto por la existencia de ERC como por la inmunosupresión que puede empeorar el control de la tensión arterial y aumentar el riesgo de infección tanto de la madre como del feto.

La modificación de la inmunosupresión con la retirada del micofenólico, sirolimus, fármacos teratógenos, podrían favorecer el rechazo agudo, sin embargo en los grandes registros la presencia del mismo no ha sido significativa y en general no supone la pérdida del injerto. Se aconseja esperar un año tras el trasplante de vivo o dos tras el de cadáver para embarazarse para así asegurar la estabilidad de función renal.

El pronóstico maternofetal es muy bueno siempre que la creatinina es inferior a 1.2 mg/dl, a pesar de ello se

objetiva un incremento de preeclampsia y prematuridad, y puede producirse deterioro de función renal.

La mujer con ERC que quiere quedarse embarazada se enfrenta a una serie de emociones como son una conciencia de fragilidad, ansiedad, culpabilidad, miedo a transmitir la enfermedad e incluso miedo al juicio del médico. Todo ello puede hacerle sentir una pérdida de autonomía frente a una elección libre y personal.

En este punto la labor del facultativo es muy importante que debe informar sobre los riesgos, intentando evitar el embarazo no programado para poder actuar sobre todos los factores modificables que pueden influir sobre una peor evolución del mismo (control glucémico, arterial, optimización de la inmunosupresión, control de la anemia, eliminación de fármacos teratógenos).

Se debe aconsejar sobre el mejor momento para intentar el embarazo, desaconsejarlo en diálisis, intentar esperar al trasplante renal, respetar los tiempos hasta alcanzar la estabilidad de la función renal. El pronóstico siempre será más favorable si como se ha dicho anteriormente la creatinina es inferior a 1.3-1.4 mg/dl, no hay o es mínima la proteinuria y la tensión arterial está controlada.

En el caso de padecer una enfermedad sistémica debe estar en remisión por un periodo igual o superior a 6 meses o un año. Una vez que se produce el embarazo hay que hacer un seguimiento exhaustivo tanto por parte del nefrólogo como del obstetra y en muchos casos también del psicólogo ya que la mujer se enfrenta no solo al hecho de aprender a cuidar y educar a un nuevo miembro sino también a manejar su enfermedad.

Conclusiones

La ERC incrementa el riesgo materno-fetal.

Mejoría del pronóstico en la última década.

CR <1,4 mg/dl, FG >70 ml/min, TA controlada, mínima proteinuria.

Enfermedad glomerular estable, en remisión, por periodo superior a 6 meses a 1 año.

Desaconsejar el embarazo en diálisis.

Esperar 1 año, al menos, desde la realización del trasplante renal.

Médico: Informar, aconsejar y apoyar.

X CONFERENCIA SOCIO-INFORMATIVA

El día 2 de diciembre, en el Auditorium del Hotel Gran Bilbao tuvo lugar la celebración de la X Conferencia Socio-Informativa de enfermos renales. La presentación del acto en euskera y castellano fue realizada por Leire Orgaz, e intervinieron como moderadores: Belén Herrera, Karmele Cabrera, M^a Concepción de la Torre y Jesús Molinuevo.

Comenzó la jornada Belén Herrera, con unas breves palabras de agradecimiento y bienvenida a todos/as los/as presentes.

Con ellas dio paso a D. Iñigo Pombo, Concejal del Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao, quien resaltó en su intervención que la concienciación a la sociedad de la enfermedad renal, el auto apoyo, y la asociativa desarrollándose en el tercer nivel, son tres pilares fundamentales para obtener unos buenos resultados. El yo sé todo no existe, hay que trabajar codo con codo las Instituciones junto a las Asociaciones de Pacientes.

Seguidamente tomó la palabra D. Sergio Murillo, Director General para la promoción de la autonomía personal de la DFB, que dijo sentirse orgulloso de poder representar a la Diputación en estos actos tan importantes para la sociedad; el poder escuchar y dialogar es aprender de las personas, el empoderamiento de los pacientes dan el camino a seguir desde las Instituciones.

Destacó la labor de ALCER Bizkaia porque cuando se está enfermo y triste, cuánto se agradece una mirada de comprensión de alguien que te guíe en el camino por lo que otros ya han pasado y están pasando. Reiteró el compromiso y respuesta de la DFB en amparar los proyectos de la asociación.

10º
CONFERENCIA
KONFERENTZIA
SOCIO INFORMATIVA
DE ENFERMOS
RENALES

2018ko ABENDUAK 2 - 10:00 HORAS

GRAN BILBAO
HOTELEKO
AUDITORIOA

ORGANIZADOR
ANTOLATZALILEA

ALCER Bizkaia

COLABORANLAGUNTZAILEAK

Continuó D. Joseba Aranzábal, Coordinador de Trasplantes de la CAV, que dió las gracias por ser invitado a inaugurar la jornada; asimismo agradeció su presencia a todas las personas que estaban en la sala, a ALCER Bizkaia, a sus compañeros, y tuvo un saludo muy especial y cariñoso para D. Iñigo Pombo. Informó de las Estadísticas que confirman a Euskadi como referencia a otras Comunidades, lo que explica muy



bien el trabajo bien hecho. Con una media de 100/110 trasplantes de órganos realizados en el año se puede estar satisfecho, pero siempre anhelamos seguir avanzando.

D. Andoni Busquet, Alcalde del Ayuntamiento de Basauri fue invitado a participar en esta X Conferencia, abriendo así un camino a que éste y otros ayuntamientos que colaboran todos los años con ALCER Bizkaia, conozcan “in situ” el trabajo que se hace en la asociación.

Él agradeció la invitación y reconoció el trabajo realizado por ALCER en favor de los pacientes, expresando el que a todos/as nos toca pasar por la enfermedad antes o después, personalmente o en el ámbito de familiares o amigos. Recordó también que las asociaciones de pacientes ayudan y empujan a las Instituciones para seguir luchando en favor de todos.

Dña. Mónica Delicado, enfermera del Hospital Universitario de Basurto, Coordinadora de Trasplantes, y una colaboradora excepcional con ALCER Bizkaia, presentó una ponencia brillante, expresada con fuerza y entusiasmo, lo que hizo que llenara de optimismo a muchas de las personas presentes en el auditorium.

Baliabide emozionalak.

Desde “Yatengo el diagnóstico, y ahora qué?... **Recursos emocionales.** Cuando te dan una mala noticia con unas expectativas nefastas para nuestro presente y nuestro futuro, hay que pasar por un proceso natural de duelo que cada uno hace como sabe y como puede: la tristeza, la negación, el llanto; cada persona tiene que poner el orden en las fases del duelo, aceptando y adaptándose poco a poco a la realidad de la pérdida, expresar las emociones y el dolor, recolocarse emocionalmente y...continuar. Nos habló de **RESILIENCIA:** un término tomado del mundo de la física, y que explica en el de las emociones, la capacidad de afrontar y sobreponerse a las adversidades, (la resiliencia se aprende), y a “mirar las dificultades como oportunidades”.

Paziente bezala, zer egin dezaket nire segurtasuna hobetzeko?

Seguridad del Paciente/Osasu Eskola: Fue la ponencia presentada por Dña. Rosa Añel, que comenzó la misma con esta pregunta ¿Qué puedo hacer yo, como paciente, para mejorar mi seguridad? La seguridad del paciente es un aspecto asistencial; se trabaja para prevenir los fallos y errores evitables en el sistema sanitario.

Enumeró las múltiples consultas e intervenciones que se realizan al año en Euskadi, lo que implica un enorme trabajo donde es imposible no cometer algún fallo, por eso se está formando este programa que pide a los pacientes participar en su seguridad, identificándose y verificando sus datos correctamente, conocer el



Joseba Andoni Busquet, Joseba Aranzábal, S



Mónica Delicado



Rosa Añel



Mergerio Murillo, Belen Herrera, Iñigo Pombo.



Carmen Mª González



Luisa Muñiz

tratamiento y plantárselo al personal sanitario ante cualquier duda razonable, etc. El sistema sanitario tiene sus carencias por eso es importante que el paciente también participe para crear un beneficio del sistema de salud.

Fistula arteriobenosoaren segurtasuna eta zaintza.

La siguiente ponencia estuvo a cargo de Dña. Carmen Mª González, enfermera en la unidad de diálisis de OSI Barrualde del Hospital de Galdakao y también una gran colaboradora con los proyectos de nuestra asociación. El tema tratado fue: **Seguridad y cuidados de la fístula arterio- venosa.**

El personal sanitario empodera a los pacientes, les da seguridad para que se sientan fuertes y el cuidado de la fístula es fundamental para evitar riesgos.

Explicó los accesos vasculares: catéteres temporales y permanentes. Dió recomendaciones de cómo tratar la fístula: comprobar a diario la presencia de pulso y murmullo en la FAVI, inspección de edema, enrojecimiento, hinchazón, hematomas, exudados, mantener una buena limpieza, etc. También habló de las agujas metálicas que solo se usan en diálisis y que ahora se ha comenzado a utilizar un catéter para fístulas. **Innovación + Prevención= Más seguridad.**

La Dra. Mª Luisa Muñiz, Adjunta al Servicio de Nefrología del Hospital Universitario de Cruces, trató sobre **Enfermedad Renal y Embarazo.** El número de pacientes con ERC que desean un embarazo es pequeño, y aún más bajo si se está en diálisis. Es un tema difícil y no se puede dar una opinión certera de lo que puede ocurrir.

Giltzurruneko Gaixotasun Kronikoa duten emakume asko geratu dira haurdun eta emaitza onak izan dituzte.

Estando en diálisis existen unos controles estrictos para corregir todas las alteraciones que se presentan. Cuando se ha llegado al trasplante renal, se restaura la fertilidad en 5-7 meses y se normaliza la disfunción sexual; es el momento ideal para el embarazo, pero existen los riesgos tales como la toma de los inmunosupresores y otras causas. Como conclusión abreviada, dijo la Dra. Muñiz, que en Cruces hay muchas mujeres que se han quedado embarazadas y los resultados han sido buenos.

La siguiente ponencia fue: **Tratamiento Conservador,** y hablaron del mismo la Dra. Isabel Martínez, Jefa del Servicio de Nefrología OSI Barrualde-Galdakao, y la Dña. Marije Goikoetxea, Dra. Derechos Humanos y Lda. En Psicología y Teología.



Gero eta argiago dago lotura bat dagoela
gaixotasun kronikoen eta pazienteen
adinaren artean.

Comenzó la Dra. Martínez diciendo que las enfermedades crónicas van asociándose cada vez más con la edad de los pacientes, y ella planteó otras circunstancias que suceden en algunos casos como es en la enfermedad renal, e hizo tres preguntas muy importantes a las que dió unas respuestas claras, concisas y llenas de contenido.

Presentó gráficos que explican la prevalencia en España de la enfermedad renal según la edad y género; analizando los estudios, la progresión de la ERC en el anciano y una persona más joven, van al mismo ritmo.

La tercera pregunta cuestionaba la controversia de dar a una persona mayor de 80 años el tratamiento conservador o el de sustitución, y la diferencia en supervivencia no era muy grande, sin pasar a considerar la calidad de vida del paciente durante ese periodo de tiempo habiendo sido tratado de una forma u otra.

La Dra. Marije Goikoetxea dio un enfoque ético a su ponencia. Habló sobre necesidades, dignidad y derechos. Ser capaces y autónomos, auto-realizarse con la debida dignidad y reclamar respeto, buen trato, justicia, libertad en todo lo que conlleve su salud y la asistencia socio-sanitaria.

El código ético de cada individuo debe ser respetado por los profesionales que le atienden, siendo el consentimiento informado utilizado como derecho universal.

También trató la doctora del derecho a que las técnicas empleadas generen el mayor bien al paciente.

Justizia. Autonomia. Egokitzapena.

Pasar del Paternalismo a la Autonomía, utilizando unos requisitos éticos y legales para conseguir una vida con calidad, lograda y auto-realizada. Continuó nombrando los principios éticos universales: **NO MALEFICENCIA, JUSTICIA, AUTONOMÍA, BENEFICENCIA**. Terminó su disertación hablando de las Medidas de soporte vital- Juicio ético y añadió que la persona de referencia de la que nos fiamos, tiene que garantizar que el paciente tenga una muerte digna.



Jesús Molinuevo



Marije Goikoetxea



Isabel Martínez



PREMIOS LAGUNAK

Los Premios Lagunak se constituyeron en el año 2.010, basados en querer demostrar la gratitud de ALCER Bizkaia, a las Personas e Instituciones que participan y apoyan los proyectos de nuestra asociación. Cada año se reúne la Junta Directiva y tras deliberar, deciden a quién se le otorga.

En esta ocasión se le hizo entrega a D. Joseba Andoni Busquet, Alcalde de Basauri, que junto a la Corporación que él preside, están comprometidos con nuestra entidad y ayudan a poder realizar los planes de trabajo presentados durante el ejercicio anual.

Seguidamente se le concedió a D. Mateo Lafragua, paciente renal y asociado a ALCER Bizkaia, quien desarrolla un constante trabajo en favor de nuestro colectivo y al que el Gobierno del Estado le ha concedido recientemente en su 10ª edición, el premio “Ciudadano ponle freno”.

Tras finalizar los actos presentados a lo largo de la mañana, se pasó a compartir la comida de hermandad que tradicionalmente se celebra en estas fechas.

Se intercambiaron saludos, abrazos, risas, experiencias, emociones, etc. y tras degustar la comida, se hizo entrega de los premios de los campeonatos de juegos de mesa y del concurso de pintxos celebrados en el mes de noviembre.

También se hizo un sorteo de regalos, alguno de ellos entregados por Oliva de la Fuente, socia y colaboradora de ALCER Bizkaia que donó tres cuadros pintados por ella.

Este año han acudido muchas personas a las Conferencias y al posterior almuerzo de hermandad. Esto nos enriquece y nos anima a continuar el camino emprendido.

MUCHAS GRACIAS A TODOS/AS.

NOTA: La valoración de las encuestas han dado un término medio de 8,7 en las conferencias y un 8,4 en la comida.



Mateo Lafragua



Joseba Andoni Busquet



1º SIMPOSIO AUTONÓMICO PREVENCIÓN DE LA PQRAD

Organizado por ALCER Bizkaia y la Sociedad Norte de Nefrología, se celebró el día 1 de diciembre en el Auditorium del Hotel Gran Bilbao el 1º Simposio Autonómico-Prevención de la PQRAD (Poliquistosis Renal Autosómica Dominante), y en el mismo intervinieron los/as Doctores/as siguientes:

Isabel Martínez, Jefa del Servicio de Nefrología OSI Barrualde-Galdakao, Ramón Saracho, Nefrólogo del Servicio de Nefrología OSI Araba, Silvia Solaetxe, Ginecóloga, Participante en la Unidad de Reproducción Humana en el Hospital de Galdakao, Mª José Iñarra, Ginecóloga, Especialista en Reproducción Humana en la Unidad de Reproducción Humana del Hospital Donostia, Miguel Ángel García, Jefe del Grupo de Investigación Genética y Biológica del desarrollo de las enfermedades renales del ISIS/CHUS de Santiago de Compostela y Carlos Mª Romeo, Director de la Cátedra interuniversitaria, Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco.

Acudieron al mismo, exclusivamente profesionales de la salud, que hicieron que la Jornada estuviera llena de contenidos e informaciones médicas muy importantes.

Elkartea benetan harro dago osasun arloko profesionalekin lan egin ahal izan duelako giltzurruneko paziente askorentzat hain garrantzitsua den proiektu honetan.

A nuestro pesar, sólo podemos dar un brevísimos repaso a las ponencias presentadas, porque estas fueron intensas y con amplios conocimientos en la materia, lo que haría tener que utilizar todas las páginas de esta revista.

Comenzó la Jornada Belén Herrera, Presidenta de ALCER Bizkaia, quien agradeció a todos su presencia y habló del orgullo que representa para la Asociación el trabajar junto a los profesionales de la salud, en este proyecto tan importante para una parte de los pacientes renales. Dio la palabra al Dr. Saracho, que resaltó que la PQRAD es una enfermedad en la que están cambiando mucho las cosas, porque actualmente existe un tratamiento y se prevé un futuro prometedor.

A continuación intervino la Dra. Isabel Martínez que lleva un largo tiempo trabajando en este proyecto. Definió la enfermedad, la clasificó, expuso las formas hereditarias, tratamientos actuales y el proyecto de la DGP (Diagnóstico



Genético Preimplantacional), que permitirá en un futuro cercano dar un paso importantísimo en poder atajar la PQRAD.

Seguidamente hablaron las doctoras Silvia Solaetxe y M^a José Iñarra, que explicaron detalladamente los procesos para acceder a un DGP. Abordaron los requisitos para acceder al mismo, siendo hombre o mujer, edades, situaciones médicas, probabilidades de éxito, informe genético, limitaciones, criterios de financiación, etc. que exige un riguroso estudio que haga viable el proyecto. Las preguntas ¿cuándo?, ¿a quién?, ¿por qué y para qué?, ¿cómo?, ¿es seguro? ¿Funciona?, deben ser analizadas una por una, y así poder dar la respuesta adecuada en cada ocasión.

El Dr. Miguel Ángel García presentó su ponencia, en la que explicó con minuciosidad los diferentes aspectos con los que trabaja su departamento. La Acción estratégica en Galicia para la poliquistosis renal ha instaurado un registro de pacientes, realizando un diagnóstico genético como medida de prevención coste/eficiente, estableciendo un modelo de estrategia poblacional coordinada entre los hospitales de referencia de todas las áreas sanitarias de su Comunidad Autónoma, con lo que se facilita la identificación, registro y diagnóstico genético de las familias con enfermedad poliquística renal.

Algunos doctores presentes en la sala, le hicieron preguntas acerca del modelo con el que han trabajado tan arduamente, así como su plan de trabajo, organización, medios, etc. El Dr. Carlos M^a Romeo que basó su ponencia en la ética y las leyes que rigen para la reproducción asistida y estudios genéticos, comenzó diciendo que a la vista de lo escuchado en

la sala y las valoraciones previas con las que contaba, producía una enorme tranquilidad el saber que las cosas se están haciendo bien. Las Leyes de Reproducción Asistida y de Investigación Biomédica son revisadas con la regularidad adecuada, lo que permite trabajar con seguridad a los profesionales que están involucrados en estos procesos. También habló de la Ley de Protección de Datos, y de todas las garantías que se deben establecer para guardar la intimidad de los pacientes.

Lehenagotik neuzkan balorazioak eta aretoan entzundakoak kontuan hartuta, oso lasai geratu naiz ikusi dudalako gauzak ongi egiten ari direla.

Una información clara, amparada en todos los espacios legales que marcan las diferentes Leyes, se basa en la seguridad y fiabilidad con que deben contar todos los pacientes. Clausuró la Jornada la Dra. Miren Nekane Murga, Directora de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria del Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

Comunicó que el Departamento que ella dirige es el responsable de transferir los pacientes a los hospitales donde deben ser evaluados. Osakidetza lo hace, y también se autoriza a hacerlo a centros muy concretos especializados en técnicas de Genética y Reproducción Humana.

Invitó a los profesionales a codificar los registros con los que cuentan y así poder tenerlos dispuestos a tiempo real. También habló de que no tienen especialistas en Genética, y que todas las Consultas de Consejo Genético y las personas de laboratorio que trabajan en dicho proyecto, deben ser profesionales que cumplan estrictamente la normativa actual.





XXXI JORNADAS NACIONALES 3 Y 4 DE NOVIEMBRE DE 2018

Siguiendo la trayectoria de años pasados también en éste se celebraron las Jornadas Nacionales y el lugar de encuentro fue el auditorium de CAIXAFORUM en Madrid.

El sábado día 3 se celebró la Apertura e Inauguración por parte del nuevo presidente de Federación Nacional ALCER Sr. D. Daniel Gallego entre otras personas reconocidas. Prácticamente todos/as citaron en alguna ocasión la conveniencia de emplear un lenguaje no sexista e inclusivo en lo relativo a la E.R. y en toda relación en general. El presidente comunicó que Federación Nacional a partir del 5-11-2018 dispondrá de una nueva página Web.

Los/as participantes expusieron sus cometidos y, la doctora M^a Dolores del Pino recordó que la Ley Española de Trasplantes ya ha cumplido 38 años, así mismo el Documento Marco sobre Enfermedad Crónica se aprobó en 2015. La Dra. Dña. Beatriz Domínguez se centró en la prevención y dijo que en España hay más personas trasplantadas que en hemodiálisis, que el trasplante en vivo hay que tenerlo en cuenta y que siempre hay que ser realistas (aunque no alarmistas) porque el riesgo cero no existe, prueba de ello son las dos personas fallecidas en trasplante por la complicación con el virus de herpes simple, noticia que no se debe ocultar.

Con las citadas intervenciones quedaron inauguradas las Jornadas. El día 3 los temas fueron importantes pero, al no haber sitio en esta página para describir todo el desarrollo diremos que hablaron: el Dr. D. Juan P. Leiva, Dr. D. Juan M. López, Dr. D. Ángel L. Martín, Dña. Araceli Caro, Dr. Mario Prieto, y Dña. Ana I. Castillo. D. Manuel Melero y Dña. Adriana González como Pacientes Mentores contaron su experiencia.

El día 4 comenzó con la intervención de Dña. Bárbara López sobre el método Mindfulness de relajación con ejercicio práctico incluido. Dña. Anna Junque también realizó el suyo con ayuda del público sobre mejora de la salud con movimiento en diálisis. El resto del tiempo lo emplearon en dar sus charlas Dña. Bárbara Romano, D. Rafael de Asís, el Dr.D. Alejandro Pérez y Dña. Soraya Catalán.

Es justo citar la insignia concedida a Dña. Filo Gutiérrez de ALCER Ávila y el premio póstumo al Dr.D. Manuel Rivero. También hubo otros reconocimientos.

Al periodista D. Iñaki Gabilondo se le concedió el premio de Reconocimiento Social y al no poder asistir personalmente envió un video que se proyectó.

Finalmente la Junta Directiva clausuró las Jornadas.



FERIA NAGUSI Y FERIA DEL STOCK EUSKADI



Durante los días 9,10 y 11 de noviembre, nuestra asociación estuvo presente en las dos ferias; para ello, hubo que reunir a un numeroso grupo de voluntarios que hicieron posible el poder atender ambos stand.

En Nagusi y a través de 35 expositores se ofrecieron charlas, talleres, degustaciones, ejercicios y propuestas lúdicas a los visitantes.

En nuestro stand atendemos a las personas que desean hacerse donantes, recogemos las preguntas que nos hacen, e intentamos resolver las dudas que nos plantean sobre la donación de órganos y todo lo que rodea al momento crucial del trasplante.

Como Nagusi es una feria orientada a las personas mayores, no es un sitio donde se hagan muchos donantes pero debemos estar allí, porque también pasan personas jóvenes interesadas en este tema tan importante para nuestro colectivo.

En la feria del Stock también hicimos campaña para la donación y además dimos salida a parte del material sobrante empleado en las carreras celebradas en años anteriores. Por otra parte, los comerciantes que participan en la feria, entregan un cheque solidario a una asociación y este año esa cantidad económica se la han entregado a ALCER Bizkaia, así que les damos a todos nuestro agradecimiento más sincero.

Por esa circunstancia también nos colocaron en un sitio privilegiado por donde tenían que pasar todas las personas que acudieron a la feria.

En resumen: fueron unos días de intenso trabajo, pero el resultado final ha sido muy satisfactorio para nosotros. Se hicieron boletines de donación, se vendió lotería, camisetas y mochilas, y se nos entregó una cantidad económica importante para nosotros.



Fueron unos días de intenso trabajo, pero el resultado final ha sido muy satisfactorio para nosotros.





VIAJE A NAVARRA

28/29/30 DE SEPTIEMBRE DE 2018

Comenzó el viaje el día 28 visitando por la tarde las cuevas de Zugarramurdi. Cerca del casco urbano de Zugarramurdi, en el viejo camino que discurre hacia el oeste, para unir este pueblo con la vecina Sara, se encuentra la Cueva de las Brujas. Llegamos ya mediada la tarde, rodeados de un paisaje en el que poco a poco se anunciaba el otoño.

La Regata del Infierno creó la principal cavidad de este complejo kárstico superficial y, aún hoy, este riachuelo continúa con su labor erosionadora, creando un gran hueco de 120 metros de largo en dirección norte-sudoeste y de unos 10 ó 12 metros de ancho. En la parte superior hay dos galerías más, orientadas al mismo sentido que la cavidad. En este paraje se han encontrado restos arqueológicos. En 1935 Joxe Miguel Barandiarán, encontró láminas de pedernal del periodo Magdaleniense, así como algunos restos de cerámica prehistórica, pero sin duda, es su esencia la que le presta el nombre a esta cueva: el haber sido la "Cueva de las Brujas".

Muchas son las historias contadas acerca de este lugar, desde el conocimiento de la palabra sorgin, atribuida a aquellas personas que poseían un profundo conocimiento de la naturaleza, las plantas y las hierbas medicinales. Algunos eran hombres, la gran mayoría mujeres; también sabían de fertilidad, la reproducción, el parto y los anticonceptivos de la época.

El lugar para sus fiestas, rituales sagrados o ceremonias era la cueva, que representaba las entrañas de la Madre Tierra o Ama Lur y de ahí parte toda la cronología de los acontecimientos que allí sucedieron, con la cruel persecución que sufrieron los habitantes de Zugarramurdi.



Muchas son las historias contadas acerca de la cueva de Zugarramundi, por ejemplo el conocimiento de la palabra sorgin, atribuida a aquellas personas que poseían un profundo conocimiento de la naturaleza, las plantas y las hierbas medicinales.



Nos alojamos en Elizondo, capital administrativa, jurídica y cultural del Valle del Baztán, en el que se unen 15 pueblos, cada uno con su representante en el ayuntamiento. Elizondo está enclavado en un paisaje idílico y sorprende por sus numerosas casas señoriales y palaciegas que proclaman un pasado lleno de historia.



El día 29 y con un guía local que nos acompañó en toda la jornada, nos dirigimos a visitar en primer lugar Saint Jean Pied de Port (Donibane Garazi) uno de los pueblos más bonitos del País Vasco Francés. Recorrimos su casco histórico medieval haciendo una breve parada en la iglesia de S. Juan, patrono del pueblo. La visita continuó hasta alcanzar la colina donde se encuentra el castillo.

Las explicaciones del guía durante el viaje fueron muy interesantes destacando el paisaje más “salvaje” o autóctono por el cual íbamos pasando, la historia, la cultura o las tradiciones que han hecho de esa zona de Navarra un lugar maravilloso para ver.



Seguidamente nos dirigimos a Aussurcq donde teníamos previsto comer en un restaurante de la localidad. Un pueblo pequeño y bonito donde nos entregaron la llave de la iglesia y así tuvimos ocasión de visitarla.

Después de un buen almuerzo y de nuevo en autobús llegamos a Mauleon donde teníamos hora reservada para conocer el Chateau d'Andurain, un ejemplo muy interesante de la arquitectura del Sur-Oeste de Francia a principio del siglo XVII.

Quedamos sorprendidos por la riqueza del decorado, magníficas chimeneas barrocas esculpidas, y una trabajada carpintería en forma de casco de buque; hay también un importante conjunto de muebles de los siglos XVII al XIX y una colección de libros antiguos muy bien conservados por los descendientes de la familia Maytie que aún sigue viviendo en alguna de las dependencias del palacio.



El día 30 fuimos hasta Roncesvalles y allí también tuvimos un guía local que nos fue explicando lo más importante. En el Museo de la Real Colegiata de Roncesvalles pudimos ver las vitrinas que guardan verdaderos tesoros, así como estatuas, reliquias, retablos, cuadros, de gran valor y cargados de historia.

El Claustro de la Iglesia, así como la Iglesia de Santiago también tuvimos ocasión de ver y escuchar las historias que el guía nos iba transmitiendo. Al terminar, fuimos hasta Andoain donde hicimos una parada para comer y después llegamos a Pamplona donde hubo un espacio de tiempo para poder recorrer los sitios más emblemáticos de la ciudad.



NOTA: La valoración de las encuestas han dado un término medio de 8,6.



BLANES – COSTA BRAVA

Bien aprovechado ha estado este año en cuanto a salidas de “larga distancia” se refiere, primeramente a Torremolinos en Mayo y después a Blanes del 6 al 13 de Octubre. Este último (objeto de estas páginas) ha sido promovido por ALCER Federación Nacional y después seguido y gestionado por ALCER Bizkaia.

En líneas generales fue satisfactorio (los pequeños detalles como el “madrugón” y el recibimiento en Barcelona con un autobús un poco “extraño” quedan como lo que son, anécdotas para el chascarrillo) y se mezcló el descanso con las excursiones cuando los compañeros/as de diálisis tenían el día libre, no faltando los paseos vespertinos y las sobremesas con tertulia incluida.

El primer día pasó como trámite aceptando que con la llegada hay que situarse, ordenar “la taquilla”, enterarse de los horarios y planear la actividad del día siguiente.

Estando en la Costa Brava, sin duda nos habría gustado visitarla a fondo y conocer todos los bonitos pueblos y rincones que precisamente desde Blanes donde comienza hasta la frontera francesa se nos ofrece a lo largo de 250 kms. . No pudo ser conocerlo todo pero algunos lugares emblemáticos sí.

El primer punto interesante era precisamente Blanes. El hotel donde nos hospedamos de nombre Pi-Mar, situado a pié de playa, fue siempre punto de partida de todas las excursiones brindándonos también la oportunidad de caminar por el paseo marítimo.

Sin duda el pueblo dispondrá de muchos lugares para visitar a falta de tiempo para más, es de reseñar la Fuente Gótica, la mejor conservada de Cataluña y una de las mas relevantes de Europa, siendo terminada su construcción en 1443 por Pere Torrent.

Existe en los alrededores de la playa una roca llamada La Palomera donde según los habitantes nativos empieza exactamente la Costa Brava.

Como no, al igual que en muchas zonas turísticas el “tren chu chu” está disponible para todas las personas que deseen recorrer itinerarios. Así mismo los ferris, el mercadillo y la exposición de productos payeses no podían faltar.

La primera salida se realizó al vecino pueblo de Lloret de Mar con la intención de ver los jardines de Santa Clotilde, los cuales fueron visitados pero no con detenimiento puesto que el tiempo no nos acompañó y quiso recordarnos el agua que en Bizkaia nos cae encima a menudo. Así y todo, echándole ganas y pasando un poco de frío, pudimos comprobar con el recorrido por ellos y las explicaciones de nuestro guía Horacio



(H) que son dignos de conocer. Son unos jardines novecentistas de principios del siglo XX y construidos sobre acantilados que dan al mar. Su situación está a 150 mts. aproximadamente de altitud.

Tienen una extensión de 26.830 m2. Y se componen principalmente de especies vegetales no de flor, estanques, escalinatas ordenadas en terrazas y esculturas de estilo renacentista. Su construcción fue ordenada por el marqués de Roviralta y diseñados por el arquitecto Nicolau María i Tudurí, recibiendo el nombre de la primera esposa del marqués (Clotilde).

Cuando nos referimos a jardines, la mayoría de las veces esperamos encontrar gran variedad de plantas con flores que nos alegren la vista. Aquí no es precisamente lo que destaca, sino la vegetación autóctona principalmente cipreses, plantados armoniosamente con árboles caducos como el álamo y el tilo, flanqueados con diferentes especies arbustivas recortadas con esmero para formar perfectas alineaciones en los bordes de los caminos y, todo ello encajado y unido a la cuidada limpieza y mantenimiento de que disponen, hacen que después de terminar la visita se sienta un relax digno de calificarse como una terapia.

No en vano la casa palacio y la de servidumbre debieron ser para quien las habitaba un auténtico paraíso, disponiendo además con una cala de acceso directo. Desde los miradores se puede observar relajadamente el mar y también lo que se llama el Paso del Congo, zona por la que pasaban los barcos cargados de esclavos y de ahí su triste nombre. Esto hace reflexionar de qué manera se enriquecía parte de la burguesía de aquella época.

El recorrido entre los jardines y Blanes tiene su importancia viendo desde el autobús el paisaje y escuchando las explicaciones del guía. Nos contó que la población de Lloret de Mar puede oscilar entre 38.000 y 130.000 habitantes según la temporada. Lloret dispone de casino y toda la edificación existente paralela al paseo marítimo sustituye a las casas de indianos que en su día allí se construyeron.

Se celebran concursos de habaneras y muchas de las palmeras que existen, tienen su origen precisamente en la plantación que realizaron los regresados de Cuba como recuerdo de su estancia allí. Existe el barrio de pescadores. La riera de Lloret discurre por debajo de la calle que hoy en día alberga gran cantidad de discotecas y, como curiosidad a una plaza cercana de allí le llaman “La Lenteja”, haciendo alusión a que todo su contenido es de hierro.

La segunda salida del grupo fue a Barcelona, eso no podía faltar pues la “capital del modernismo” tiene mucho que enseñar. Lógicamente la falta de tiempo se convirtió en un obstáculo para poder verlo todo ya que serían necesarios al menos tres días. Así y todo partimos temprano de Blanes y hasta llegar a Barcelona el guía nos iba ilustrando por adelantado sobre lo que podríamos visitar.

Al llegar a la altura de Badalona pudimos divisar la fábrica de Anís del Mono y escuchar la curiosa historia sobre ella: fue fundada en la segunda mitad del siglo XIX por los hermanos Bosch que habían regresado de América. La esposa de uno de ellos quiso tener como mascota un mono y, su marido solícito encargó a sus contactos en Cuba que le enviaran 1 ó 2 monos. Allí entendieron que pedía 102 y, como no pudieron hacerse con tantos le remitieron la mitad asegurando que en el próximo cargamento enviarían el resto.

El Sr. Bosch se apresuró a decir que no necesitaba más y, se quedó con dos ofreciendo el resto al zoológico. De los dos, uno era para su esposa y el otro deambulaba por la fábrica llegando a convertirse en una especie de mascota común del personal y dió nombre a la marca adaptándose también como emblema. En la actualidad la estatua del mono con rostro humano que se encuentra cerca de la fábrica es llamada “el chulo de Badalona”.

Al llegar a Barcelona hicimos un recorrido panorámico partiendo de Las Ramblas y adentrándonos en el casco antiguo (corazón de la ciudad) para ver someramente diversos edificios a la vez que escuchábamos la historia sobre ellos. Barcino es su nombre romano y allí se encuentra la Judería, plaza de San Jaume, Portal del Ángel, iglesia de Santa Ana, palacio de La Generalitat, catedral de Santa Eulalia, etc.



Bien aprovechado ha estado este año en cuanto a salidas de “larga distancia” se refiere, primeramente a Torremolinos en Mayo y después a Blanes del 6 al 13 de Octubre. Este último ha sido promovido por ALCER Federación Nacional y después seguido y gestionado por ALCER Bizkaia.



ALCER BIZK AIA EN INTERNET



www.alcerbizkaia.blogspot.com.es



www.alcerbizkaia.org



www.facebook.com/ALCERBizkaiaBilbao



www.twitter.com/AlcerBizkaia



Después del almuerzo siguió la panorámica en autobús hasta que llegamos a las inmediaciones de La Sagrada Familia donde, ya caminando, contorneamos el edificio comenzado a construir en 1882 siendo su primer arquitecto Francisco de Paula del Villar, quien abandonaría el proyecto en 1883 a favor de Antonio Gaudí, el cual rediseñó el proyecto dándole cinco veces más de volumen, teniendo como mecenas a Eusebio Güell.

Su admirable diseño muy largo para describir, contempla una altura total de 175mts. cuando esté concluida la obra, prevista para 2026. Gaudí, sintiendo en sus entrañas la naturaleza, imagina la basílica como un gran árbol invertido considerando como raíces sus torres coronadas por cruces.

En la fachada principal existe un cuadro a modo de 'sudoku' con numeraciones que, sumando desde cualquier lado el resultado es 33 coincidiendo con la edad de Cristo.

Los edificios existentes frente a esta fachada serán derribados. La fachada trasera es de estilo neogótico y la tercera tiene puertas dedicadas a La Fe, Esperanza y Caridad. En la actualidad trabajan en su construcción unas 450 personas y es visitada por 4.000.000 de turistas al año.

No faltó el típico día de compras y, para ello hicimos una visita a la Roca Village, prestigioso centro situado en el municipio de La Roca, perteneciente a la comarca del Vallés.

En sus más de cien establecimientos con un entorno exquisitamente cuidado, pasamos una mañana donde se pudo elegir entre comprar o pasear, procurado hacer un poco más de lo segundo por seguridad en las tarjetas...

Como colofón, el viernes día 12 quien así lo decidió visitó Tossa de Mar, precioso municipio de la Costa Brava. Coincidimos con una exposición y feria medieval alrededor del castillo. Está rodeado de murallas bien conservadas que sirvieron como defensa contra los piratas. La construcción data de entre los siglos XII y XIV.

El sábado 13 se empleó para hacer maletas, despedirnos del personal del hotel que durante nuestra estancia nos trató formidablemente y volver a casa.

Podríamos decir que fue positivo, bien organizado y, sobre todo se convivió fuera de nuestro entorno, aspecto este muy importante puesto que en la vida diaria muchas veces no tenemos ocasión.

Nota: contabilizadas las encuestas, el resultado medio de satisfacción fue de 9,1.



CONFERENCIA SOBRE SEGURIDAD DEL PACIENTE

El día 19-09-2018 por parte del área de Coordinación de Programas de Salud Pública y Seguridad del Paciente de Osakidetza, las especialistas Rosa Añel y Lorena Fernández impartieron una charla dirigida a sensibilizar a la población sobre el auto cuidado de la salud.

Incidieron principalmente en tres aspectos a tener en cuenta: 1º - identificarse y verificar los datos personales con atención para no correr el riesgo de confundirse con otra persona que figure con el mismo nombre y apellidos; 2º - es conveniente tener a mano la Hoja de Tratamiento y comprobar que coincide con la medicación que estamos tomando, especialmente cuando hay un cambio de prescripción; 3º - higienizar las manos es una de las mejores medidas de prevención para evitar contagios, ya que ellas pueden ser portadoras de virus y bacterias adheridas mediante acciones como ir al baño, sonarse la nariz, saludar a otra persona etc.

Rosa y Lorena coincidían que Osakidetza con sus 25.000 profesionales aproximadamente y el volumen de usuarios tan elevado, es susceptible de cometer errores, por tanto la colaboración de los pacientes es muy importante.

PROGRAMA PAZIENTE BIZIA-PACIENTE ACTIVO (5-11-2018)

Osasun Eskola es un servicio de Osakidetza (Departamento de Salud) que ofrece información y formación sobre el auto cuidado de la salud con el fin de lograr una actitud responsable respecto a ella.

Estibaliz Gamboa y Ana Porta responsables del programa Paziente Bizia- Paciente Activo, explicaron que está dirigido a personas que padecen enfermedades crónicas y cuidadores/as. Se imparten talleres participativos a grupos de entre 8 y 15 alumnos/as en diferentes locales. Las técnicas que enseñan son en general para hacer frente a diversos problemas relacionados con alimentación, uso de medicamentos, conocimientos básicos sobre la enfermedad etc.

Para participar en el programa Paziente Bizia- Paciente Activo se puede llamar al teléfono 943006551, escribir al correo electrónico: pacienteeactivo@osakidetza.eus o consultar en el Centro de Salud correspondiente.



¿SABES LO QUE COMES?

#ETIQUETAS NUTRICIONALES

- 01 COMPRA CONSCIENTE
- 02 VALOR NUTRICIONAL
- 03 REGLAMENTACIÓN
- 04 SOSPECHOSOS...
LO QUE NO SE VE

#TALLER PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Impartido por Esti Olabarri Dietista-Nutricionista de ALGER-Bizkaia, el taller de etiquetas nutricionales fue un buen comienzo para tomar conciencia de la importancia de revisar las etiquetas de los alimentos y tomar mejores decisiones a la hora de hacer la compra, mejorar nuestra alimentación y cuidar los riñones.

Nos acercamos a aspectos de la reglamentación del etiquetado que determinan la forma en que la información nutricional ha de mostrarse en las etiquetas (ingredientes, composición nutricional, alérgenos, aditivos...). Y como auténticos detectives fuimos tras los "sospechosos", descifrando qué se esconde tras la "letra pequeña": grasas trans, grasas hidrogenadas, grasas vegetales poco recomendables, azúcares simples, sal y sodio, fosfatos y potasio presentes en aditivos.

Apostamos por una compra consciente, por una alimentación natural, local, de cercanía, de temporada, sostenible y ecológica, en definitiva: apostamos por "no leer etiquetas".

RECETA GANADORA DEL III CONCURSO DE PINTXOS

Jurado compuesto por María Victoria Cobanera (Enfermera Servicio Nefrología, Hospital Galdakao) Susana (Psicóloga, ALCER Bizkaia) Esti Olabarri (Dietista-Nutricionista, Alcer Bizkaia)

Los pintxos siguen siendo parte de nuestro repertorio gastronómico, desde el más clásico y tradicional hasta elaboraciones más sofisticadas que se acercan a la alta cocina.

La III Edición del Concurso de Pintxos de ALCER Bizkaia nos ha sorprendido por el alto nivel. Con ideas innovadoras y muy creativas, las personas han participado intentando unir placer y salud, todo en solo un bocado. Los pintxos se valoraron en función de diferentes aspectos, entre ellos el valor nutricional y su adaptación a la dieta de las personas con enfermedad renal, el sabor, la originalidad, presentación, así como criterios de sostenibilidad (producto de temporada, de cercanía, agroecológicos...), y la verdad es que no fue fácil elegir.

Isabel Arenales, la ganadora de esta edición nos presentó un pintxo bajo en sodio cuyo protagonista era el pescado (rico en ácidos grasos omega-3), combinado con manzana (baja en potasio), y dando alternativas para añadir menos aceite a la preparación (opción de cocinar al horno en lugar de freír).

Una forma diferente de combinar el pescado, acompañado del sabor dulce de la manzana, que además se potencia al caramelizarse sus azúcares con el calor. Una miniatura gastronómica que nos encantó.

Esti Olabarri.

HAMBURGUESITA DE MERLUZA CON GAMBAS SOBRE MILHOJAS DE REINETA.



Ingredientes

merluza
gambas crudas peladas.
Cebolla
perejil
miga de pan
leche
huevo
harina
sal
aceite
manzana reineta

ELABORACIÓN

Se sofríe lentamente con un poquito de aceite una cebolla picada menuda. Se prepara en un bol la merluza y las gambas partidas en trocitos; se le añade miga de pan previamente remojada en leche; perejil, un huevo, sal si se desea, y la cebolla sofrita. Se tiene unas horas en reposo en la nevera para que se mezclen bien los sabores. Posteriormente se pasan por harina y se fríen. (También se pueden hacer en el horno).

La manzana se parte en láminas, se pasan suavemente por harina, huevo, se fríen a fuego medio y se van colocando sobre papel de cocina para que empape la grasa de la fritura.

De base se ponen unas láminas de manzana y sobre ellas se coloca la hamburguesita. Se le echa por encima una salsa que puede ser de tomate, pisto, salsa verde, bizkaina, americana, etc.



OTRAS INFORMACIONES

En esta página deseamos dar detalle de otras actividades realizadas en la asociación y que por falta de espacio no solemos publicar.

En el mes de noviembre, Cristina, Trabajadora Social, Susana, Psicóloga, y Belén, Presidenta, visitaron los diferentes hospitales de nuestra Comunidad, con el fin de mantener un contacto directo con los pacientes y con los profesionales de la salud. Con los pacientes para recoger sus sugerencias o quejas; con los profesionales solicitando su colaboración para que cuando lo crean oportuno hagan saber a los pacientes que la asociación ALCER Bizkaia existe, y que ahí estamos para lo que consideren oportuno.

El día 12 de diciembre se celebró en nuestro local un encuentro con los voluntarios que a lo largo del año colaboraron en los diferentes proyectos de la asociación.

Se sirvió un lunch y durante la degustación del mismo se intercambiaron experiencias, anécdotas, sistemas de trabajo, vivencias, carencias, etc. Es un encuentro entrañable donde se hacen más fuertes los lazos que nos unen a todos/as los/as voluntarios/as. Esperamos y deseamos que este grupo siga manteniéndose e incrementándose con el tiempo.

Los días 17, 18, 19, 20 de diciembre, un grupo numeroso de voluntarios nos desplazamos a los Hospitales de Cruces, Basurto, Galdakao, y Centros de diálisis Hemobesa y Fresenius a cantar villancicos (con letras adaptadas que hacen referencia a lo vivido por los pacientes), en las salas de diálisis y en consultas de nefrología.

Es una actividad que lleva haciéndose desde hace ya tres años, que nos llena de satisfacción el poder hacerla, y de la que informamos hoy aquí por si alguna persona más desea incorporarse a este grupo que no pretende más que una cosa: intentar estar muy cerca de esos pacientes en esas fechas tan emotivas, transmitirles que NO están solos, que hay personas que les comprenden por haber recorrido ellas ese mismo camino, que les animan a seguir adelante a pesar de las muchas dificultades con las que se encuentren cada día. Emociones de risas, lágrimas, comprensión, ayuda mutua, dignidad, respeto, son alguna de las sensaciones experimentadas por todos/as.



BAI,

informazio gehiago nahi dut ALCERaren bazkide babesle izateko eta bizitzak salbatzen laguntzeko eman beharreko pausoei buruz. (eskaera hau informazioa jasotzeko besterik ez da eta ez nau ezertara konprometitzen).



SI,

deseo recibir más información sobre los pasos que debo dar para convertirme en colaborador de ALCER y ayudar a salvar vidas. (Esta solicitud únicamente tiene carácter informativo y no me compromete a nada).

Izen-deiturak / Nombre y Apellidos: _____

Helbidea / Dirección: _____

Herria / Población: _____

PK / C.P.: _____

Telefona / Teléfono: _____

E-maila / E-mail: _____

Por favor, envía esta solicitud de información a ALCER

BIZKAIA:
Plaza Haro 1
48006 Bilbao
Bizkaia

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

- ASAMBLEA
24 de febrero
- FIESTA DEL SOCIO
24 de febrero
- D.M.R. (Día mundial del riñón)
14 de marzo
- EXCURSIÓN DE DÍA (Salinas de Añana)
14 de abril
- JORNADAS GASTRONÓMICAS
INFO 944 59 87 50



PRÓXIMO ARTÍCULO

Tratamiento conservador

PUBLICACIONES



“La alimentación en la enfermedad renal”

Venta en la asociación, 16€

LABORAL KUTXA TIENE OFERTAS ESPECIALES EN SEGUROS PARA SOCIOS/AS DE ALCER BIZKAIA. CONTACTAR EN LA OFICINA DE SANTA CLARA 10 EN SANTUTXU, O LLAMAR AL 944 986 553.



VIVIENDA SOCIAL



ALCER-Bizkaia, pone a disposición de los familiares desplazados de trasplante de hígado o riñón, una vivienda social en Barakaldo, para el descanso, aseo..., durante el ingreso del paciente.

Para más información y reservas
944598750 - 688601020



**QUIERO
SER
DONANTE**

ÓRGANOS Y TEJIDOS ORGANOAK ETA EHUNAK

Para que despues de mi fallecimiento puedan utilizarse para la curación de otras personas.
Nire heriotzaren ondoaren beste pertsona batzuk osatzeko erabil dezaten.

Nombre / Izena

DNI / NAN

Dirección / Helbidea

Localidad / Herria

Código postal / Postal codea

Teléfono / Telefonoa

Firma donante / Emailearen sinadura

Firma testigo (DNI) / Testiguaren sinadura (NAN)

Solo en caso de menores de edad
Adin txikikoaren kasuan bakarrik



La cuota anual son 45 Euros / Urteko kuota 45 euro

**DESEO
HACERME
SOCIO**

Nombre / Izena

DNI / NAN

Dirección / Helbidea

Localidad / Herria

Código postal / Postal codea

Teléfono / Telefonoa

El importe de la cuota lo abonaré / Kuotaren ordainketa :

- En efectivo en la asociación / eskuz ordaindu nahi duanak elkartean
- Domiciliación bancaria / bankuko zenbakia



mugarik GABEKO eremu^{bat}

TOPAKETARAKO LEKURIK EGOKIENA

AZOKAK, JAIALDIAK, FORUMAK, MINTEGIAK, JAIK, IKUSKIZUNAK, KIROL EKITALDIAK, KONTZERTUAK, BILTZARRAK, KONGRESOAK, SINPOSIOAK, HITZALDIAK, BILERAK, AURKEZPENAK, OTURUNTZAK, IKASTAROAK...

un espacio SIN límites

EL MEJOR LUGAR PARA EL ENCUENTRO

FERIAS, CERTÁMENES, FORUMS, SEMINARIOS, FIESTAS, ESPECTÁCULOS, ACONTECIMIENTOS DEPORTIVOS, CONCIERTOS, CONVENCIONES, CONGRESOS, SIMPOSIOS, CONFERENCIAS, REUNIONES, PRESENTACIONES, BANQUETES, CURSOS...



**B!
E!
C!** BILBAO
EXHIBITION
CENTRE

EXPOSSIBLE!

www.bilbaoexhibitioncentre.com



En familia se celebra mejor




HGB
HOTEL GRAN BILBAO



Indalecio Prieto 1
48004 Bilbao
+34 944 328 575

En el Hotel Gran Bilbao sabemos que hay acontecimientos que sólo se viven una vez, pero que permanecen toda una vida: bodas, banquetes, comuniones, bautizos, cumpleaños, comidas familiares... Cualquier celebración tiene cabida en nuestros salones.

Disponemos de una completa selección de menús de gran calidad para todos los gustos con los que agasajar a tus invitados como se merecen. O si lo prefieres, nuestro equipo culinario personalizará tu menú de acuerdo con tus preferencias.

 El hotel está situado a escasos pasos del casco viejo,
 tiene muy fácil acceso para llegar en coche
 y ofrece parking gratuito para los asistentes.



www.hotelgranbilbao.com - hotel@hotelgranbilbao.com - [@HotelGranBilbao](https://www.instagram.com/HotelGranBilbao)