# FALCER BIZKATA

REVISTA EDITADA POR LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS RENALES



# VIVIR CADA DÍA EGUNERO BIZIZ





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 KARMELE CABRERA ITZIAR DOMINGO IRATXE SINOVAS AMALIA TIERNO

#### **TRADUCCIONES**

LORE BILBAO

#### **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

#### DEPOSITO LEGAL

BI-856-99

#### **COLABORADORES**



GOBIERNO VASCO



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





Amorebieta

Ayuntamiento de Amorebieta Departamento de Acción Social

> Ayuntamiento de Durango Departamento de Acción Social



Durango



Trapagaran

Ayuntamiento de Basauri Departamento de Acción Social



Basauri



Ayuntamiento de Galdakao Departamento de Acción Social

Ayuntamiento del Valle de Trapaga Departamento de Acción Social



Sopela



Ayuntamiento del Sopela Departamento de Acción Social

















### **SUMARIO**

02

EDITORIAL

03

TEMA MÉDICO

11

INFORMACIÓN

12

ACTIVIDADES

17

NUTRICIÓN

18

ANUNCIOS

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



### **EDITORIAL**

espués de un verano especialmente complicado para algunas personas —sobre todo para quienes habéis pasado las vacaciones en zonas tristemente afectadas por los incendios, como Castilla y León o Galicia—, desde ALCER Bizkaia esperamos de corazón que hayáis podido disfrutar de un merecido descanso y que volváis con las pilas recargadas. El nuevo curso comienza y, con él, retomamos nuestros compromisos con más energía que nunca.

Uno de los temas que seguimos teniendo muy presente es el del **transporte colectivo para personas en hemodiálisis**, una cuestión que sabéis que nos preocupa profundamente. Durante los últimos meses, hemos mantenido varias reuniones tanto con responsables del Gobierno Vasco como con la propia Gerencia de Transporte. Lamentablemente, no hemos obtenido aún una respuesta clara a las demandas que planteamos. Por eso, en breve volveremos a visitar los centros para escucharos directamente: vuestras quejas, sugerencias o valoraciones son fundamentales para seguir reclamando mejoras. Si no obtenemos avances, no descartamos elevar la voz también a través de los medios de comunicación. No vamos a rendirnos.

Al mismo tiempo, **seguimos apostando por proyectos** y actividades que aporten valor y bienestar a nuestro colectivo. Este último trimestre del año hemos reactivado varios talleres muy bien valorados, como Memoria Activa, Aceptación de la Enfermedad Renal y Cuidando

da ostean, nahiz eta uda korapilatsua izan den suteak egon diren lekuetan, Gaztela eta Leonen edo Galizian, uda pasatu duzuenontzat batez ere, ALCER Bizkaian bihotzez espero dugu deskantsatuta eta pilak kargatuta etorri izatea. Ikasturtea hasi da eta, berarekin batera, berriro hartuko ditugu gure zereginak, inoiz baino indar handiagoarekin.

Hemodialisian dauden pertsonentzako garraio kolektiboa oso presente daukagun gaia da, Arduratzen digun auzi bat da. Azken hilabete hauetan Eusko Jaurlaritzarekin eta Garraioko Gerentziarekin bilerak izan ditugu. Zoritxarrez, ez dugu erantzunik jaso oraindik. Hori dela eta , berriro joango gara zentruak ikuskatzera eta zuen kexak, iradokizunak eta balorazioak batuko ditugu zuzenean. Ez badugu aurrerapausurik egiten, ez dugu baztertzen hedabideetara gure arazoak zabaltzea. Ez dugu etsiko.

Era berean, gure kolektiboari balioa eta ongizatea emango dioten proiektu eta jardueren alde egiten jarraitzen dugu. Urteko azken hiruhilekoan, harrera ona izan duten "Memoria aktiboa" eta "Giltzurruneko gaixotasuna onartzea eta zaintzailea zaintzea" tailerrak martxan jarriko ditugu berriro. Senderismo taldeak bere hilean behineko irteerekin jarraituko du, Elkarteko bolondresei esker. Bide batez, eskerrak eman nahi dizkiegu egindako ahaleginagatik eta hartutako konpromisoagatik.

al Cuidador. Además, nuestro querido Grupo de Senderismo continúa con sus salidas mensuales, promovido por personas voluntarias de la asociación. Aprovechamos para darles las gracias por su esfuerzo y compromiso.

Como novedad, nos embarcamos en un proyecto ilusionante: la **promoción de la detección precoz de la Enfermedad Renal Crónica (ERC).** Para ello, realizaremos pruebas de creatinina en diferentes puntos del territorio, con el objetivo de reducir ese preocupante 15% de personas que padecen ERC sin saberlo. Porque diagnosticar a tiempo salva vidas, y queremos estar ahí para prevenir y acompañar.

Os animamos a participar en todas estas iniciativas en la medida de lo posible. Son una inversión directa en vuestra salud y bienestar. Y si queréis estar al día de todo lo que hacemos, recordad que podéis uniros a nuestra Lista de Difusión de WhatsApp escribiendo al número **640 29 96 73.** 

Por último, como cada año, hemos iniciado la **venta de lotería de Navidad.** Es una forma sencilla pero muy importante de colaborar con ALCER Bizkaia. Si aún no habéis recogido vuestro talonario, os invitamos a pasar por la sede y echar una mano en esta campaña. Cada gesto suma, y entre todas las personas que formamos esta asociación, seguimos construyendo una comunidad más fuerte y más visible.

Gracias por seguir ahí, por vuestro apoyo constante, y por demostrar cada día que juntos y juntas, avanzamos.

### **EDITORIALA**

Aurten jarduera berri bat jarriko dugu martxan: Giltzurruneko Gaixotasun Kronikoaren detekzio goiztiarra sustatzea (GGK). Horretarako, kreatinina-probak egingo ditugu leku ezberdinetan, GGKa daukaten, baina ez jakintasunean bizi diren %15 ak kexkatzen gaituelako. Garaiz diagnostikatzea bizitzak salbatzen ditu eta hor egon nahi dugu prebenitzeko eta laguntzeko.

Ahal duzuen neurrian, ekintza hauetan parte hartzera animatzen zaituztegu. Osasunean eta ongizatean zuzeneko inbertsio bat da. Jardueren informazio zuzena nahi baduzue, gure whatsapp taldean parte har dezakezue zenbaki honetara idatziz: 640 29 96 73

Azkenik, urtero bezala, Gabonetako loteriaren salmenta hasi dugu. ALCER Bizkaia laguntzeko era erraza eta eraginkorra da. Oraindik ez baduzue hartu, egoitzatik pasatzeko eta ekintza honetan laguntzeko gonbitea egiten dizuegu. Keinu bakoitzak batu egiten du, eta Elkartea egiten dugun persona guztien artean, komunitate sendo eta ikusgarri bat osatzen dugu.

Eskerrik asko hor jarraitzeagatik, zuen etenik gabeko laguntzagatik eta egunero adierazten diguzuelako batera aurrera egiten dugulako.



**Artículo cedido por Federación Nacional ALCER** 

Silvia Cristina Barrios Araya, Profesor asociado, Escuela Enfermería, Pontificia Universidad católica de Chile

a hemodiálisis (HD) es la terapia de reemplazo renal mayormente utilizada en los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), la que permite prolongar la vida de la persona, sin embargo, afecta diferentes ámbitos del paciente: cambios de alimentación, dinámica familiar, económicas, trastornos del sueño, presencia de síntomas físicos, entre otros.

El sueño es una necesidad biológica prioritaria para todo ser vivo, en los pacientes con ERC los problemas relacionados con el sueño se consideran de gran importancia clínica, dado que generan estrés y afectan negativamente la calidad de vida. Los pacientes en diálisis enfrentan múltiples problemas de salud, siendo los más reportados los trastornos del sueño, que alcanzan una prevalencia entre el 60% y 80%.

Dentro de los problemas más frecuentes se encuentran: Síndrome de piernas inquietas y movimiento periódico de las extremidades, Apnea obstructiva del sueño, Somnolencia diurna excesiva e Insomnio.

# Síndrome de piernas inquietas y movimiento periódico de extremidades (SPI)

El síndrome de piernas inquietas (SPI) es una alteración neurosensitiva-motora asociada al sueño, que suele darse en vigilia, afecta esencialmente a las piernas, cuando se intensifica también puede afectar brazos y otras partes del cuerpo, este se puede acompañar de movimiento periódico de extremidades (MPE), que genera movimiento de agitación repetida e involuntaria de las extremidades durante el sueño, predominando en las extremidades inferiores y la duración de cada sesión de HD se asocia a SPI, es decir, a mayor tiempo mayor es la intensidad de los síntomas.

El SPI se describe por sacudidas dolorosas en las piernas, con una intensa necesidad de moverlas, particularmente durante la noche, antes de dormir, aumentan con el reposo y mejora con la actividad, al



menos transitoriamente. Mientras que el MPE genera una actividad frecuente y repetitiva del músculo interno de la pierna que genera un movimiento del ortejo mayor y/o del tobillo, durante el sueño.

La causa del SPI es desconocida, pero existen factores de riesgo que desencadenan su aparición, tales como, el déficit de hierro o alteración en su metabolismo, frecuente en los pacientes con ERC, lo anterior hace suponer que la anemia desempeña un papel relevante en el desarrollo de SPI.

El MPE tiene mayor riesgo a mayor edad de la persona y puede relacionarse con otras enfermedades, los síntomas podrían intensificarse con fármacos antidepresivos.

En relación al tratamiento farmacológico, es importante que el foco sea tratar los síntomas mantener la adherencia al medicamento indicado por su médico. También, existe tratamiento no farmacológico: masajes, ejercicio, yoga, técnicas de relajación, baños de agua fría o caliente, entre otras. Además, en ambos es necesario complementarlo con una adecuada higiene del sueño, tomar medidas como dormir lo justo y necesario, evitar siestas y en el caso de pacientes con SPI, retrasar la hora de acostarse para prevenir los movimientos de las extremidades durante el inicio del sueño.

Respecto a las complicaciones del SPI, en la población dializada versus la general, se mencionan menor supervivencia, disminución en la calidad de vida y aumento del riesgo cardiovascular (hipertensión e insuficiencia cardiaca), dada por un sueño poco reparador y problemas de salud mental.

#### Síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS)

El SAOS es una alteración crónica provocada por la congestión de las vías aéreas superiores que causa asfixia nocturna repetida e interrupción del sueño. Las bajas de la saturación de oxígeno, incrementan el estrés lo que ocasiona considerables cambios de la presión arterial y ritmo cardiaco.

Entre sus manifestaciones destaca la interrupción del sueño, que desencadena síntomas durante el día, como la somnolencia diurna excesiva (SDE). Los síntomas clásicos son ronquidos fuertes menos concurrentes, mientras que la hipertensión y fatiga son más frecuentes en pacientes en HD.



Las personas con ERC tienen mayor riesgo de presentar SAOS que la población general, la causa es multifactorial y entre los agentes causales se mencionan la sobrecarga de volumen entre diálisis, estrechez de las vías aéreas superiores, inestabilidad de la ventilación, edades avanzadas y otras patologías relacionados como diabetes.

El tratamiento para el SAOS incluye la modificación del estilo de vida del paciente, pérdida de peso y terapia con presión positiva continua en la vía aérea (CPAP). Esta última ha mostrado ser efectiva para resolverlo, reduciendo la SDE y mejorando la calidad de vida.

Entre las complicaciones del SAOS, se mencionan la hipertensión, mayor riesgo cardiovascular, entre otros.

#### Somnolencia diurna excesiva (SDE)

Es la predisposición de la persona a quedarse dormida durante el día, es un problema de salud que muestra la dificultad de mantenerse en alerta y puede presentarse en cualquiera de las patologías mencionadas anteriormente.

El número de personas que presenta la SDE depende del tipo de diálisis aplicada: en HD oscila entre un 31% a 77%, en tanto que en DP varía de 13% a 37%.



Cifras que podrían aumentar si se mide en los días de diálisis versus un día de no-diálisis.

Es causada por alguna deficiencia del sueño, en calidad o cantidad de éste, las más encontradas son el SAOS, insomnio y SPI. Además, se describen que trastornos neurológicos, psicológicos, pulmonares, presencia de obesidad y/o depresión, edades extremas, anemia, entre otros, determinan su aparición.

Para su diagnóstico se utiliza la Escala autoaplicada de Epworth, escala subjetiva de somnolencia, que considera la probabilidad percibida de quedarse dormido en situaciones cotidianas. Es una prueba fácil de administrar y rápida, sin embargo, depende de la interpretación del evaluador y podría verse afectada por factores sociales, culturales y psicológicos (como ansiedad o depresión), además, puede no ser confiable en pacientes muy somnolientos.

El tratamiento de la SDE está enfocado en la causa, complementándose con la promoción de la adecuada cantidad de horas de sueño y en la educación sobre higiene del sueño. Es importante considerar todos los factores que pudieran influir negativamente en la calidad y cantidad de sueño, esto es fundamental para dar un manejo terapéutico correcto.

Dentro de las complicaciones se menciona que las actividades cotidianas y calidad de vida son afectadas, se asocia a mayores niveles de mortalidad y eventos cardiovasculares, también contribuye a una disminución cognitiva y alteración de estados anímicos. En pacientes afectados por SDE, existe mayor riesgo de accidentes de tránsito y de trabajo.

#### Insomnio

Es la sensación subjetiva de sueño insatisfactorio e insuficiente, aunque se tenga la capacidad para dormir, implicar dificultades para conciliar el sueño, mantenerlo o despertar precozmente sin volver a dormir. Existen diferentes tipos de insomnio: el insomnio primario o idiopático no asociado a patología y el insomnio secundario, que aparece en respuesta a la presencia de un problema médico o mental, abuso de sustancias, alteraciones del sueño o higiene del sueño inadecuada.

En particular, los factores de riesgo asociados con el insomnio dan cuenta que los pacientes en diálisis tienen más posibilidades de presentar insomnio, un sueño más corto y poco reparador. Igualmente, existe mayor riesgo en los pacientes de sexo femenino, de edad avanzada, con depresión y/o hipertensión, enfermedades que impidan el inicio y la mantención del sueño (dolor, dificultad para respirar, levantarse al baño en la noche varias veces, etc), nitrógeno ureico alto pre-diálisis, flujos de sangre muy bajos, inflamación, poca actividad física y anemia.

Los indicadores para el insomnio primario son: periodo de latencia, es decir tiempo que se demora en quedarse dormido, >30 minutos, tiempo total de vigilia nocturna >30 minutos, tiempo total de sueño nocturno menor a 6½ horas, efectos diurnos (SDE/disminución de rendimiento cognitivo), presentación más de 3 veces semanales, por al menos un mes.

El diagnóstico se fundamenta en una entrevista completa, considerando hábitos de sueño, autoinforme del sueño e información concedida por un tercero. Se deben estudiar características del insomnio: duración, gravedad, causas, características del sueño-vigilia (hora de levantada, periodo de latencia, uso de fármacos o drogas, etc). También es importante realizar un completo examen físico y psicológico, que se puede complementar con polisomnografía u otros exámenes específicos.

Para el tratamiento del insomnio las terapias cognitivo-conductuales fueron las más utilizadas y las más efectivas. El tratamiento farmacológico es efectivo, aunque su uso es complicado dado que las personas suelen automedicarse y quienes acuden al médico, no siempre reciben una prescripción adecuada. Algunos estudios dicen que el uso de melatonina en personas sobre 50 años trae beneficios a corto plazo mejorando parámetros del sueño, sin embargo, no hay pruebas de que tenga beneficiosos a largo plazo.

Las medidas de higiene del sueño se relacionan con el control de factores ambientales y hábitos de salud favorables con el sueño (higiene del sueño), es decir entrar al dormitorio para dormir, acostarse solo si tiene sueño; levantarse al despertar, pasar en cama el tiempo justo para dormir, levantarse todos los días a la misma hora, no dormir siestas, no consumir cafeína/ nicotina de 4 a 6 horas previas a ir a la cama, no beber alcohol en dos horas previas, realizar ejercicio físico siempre en horas no cercanas al acostarse, tener un ambiente cómodo: reducir niveles de luminosidad, de ruido y tener una temperatura agradable y si es posible agregar terapias de relajación e imaginaria.

Otras terapias como la acupuntura auricular en puntos específicos versus no específicos para el insomnio en pacientes en HD, los resultados fueron favorables para la acupuntura en puntos específicos.

Si se comparan intervenciones farmacológicas versus no farmacológicas, los resultados favorecen a esta última y al combinar ambos tipos de terapia es más efectivo que fármacos por sí solos.

La reducción en la calidad de vida es uno de los efectos del insomnio más mencionados en la literatura. También está asociado con un mayor riesgo de enfermedades y mortalidad, tiene implicancias en diferentes aspectos de la vida: familiar, social y laboral.

#### Conclusión

En las personas con ERC que se someten a alguna de las modalidades de diálisis, la prevalencia de trastornos del sueño es alta. Se describen cinco alteraciones que son las más reportadas: síndrome



de piernas inquietas, movimiento periódico de extremidades, insomnio, síndrome de apnea obstructiva del sueño y somnolencia diurna excesiva; todas influyen negativamente en la calidad de vida del paciente y aumentan la morbimortalidad.

Esta información es útil para los pacientes y para el equipo de salud y principalmente para enfermeras(os), es imprescindible considerar el ámbito físico, espiritual, psicológico y social de cada una de las personas.

Por eso es tan importante, informar al personal de salud, para que este pueda identificar sus necesidades, tomando en cuenta el sueño como una necesidad básica y vital que repercute en el día a día. Ha quedado demostrado que las alteraciones del sueño son un aspecto fundamental en el diario vivir del paciente y que, sin duda, impacta en el deterioro de su calidad de vida. Por ende, es un elemento que el equipo de salud no debiese pasar por alto, pero depende del paciente el reportar lo que le está sucediendo.

Muchas veces en conversación con su médico tratante o enfermera (o), el paciente manifiesta que tiene sueño, que no pasó buena noche o que está cansado. Así, existe la oportunidad de visibilizar el problema, acoger al paciente y buscar alternativas de solución. También es relevante que reciba información de médico o profesional de enfermería sobre recomendación de medidas no farmacológicas y educación respecto a ellas, además de los efectos esperados y secundarios de los medicamentos recetados.



# LA MUJER CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA



La enfermedad renal crónica (ERC) es una condición que afecta a millones de personas en todo el mundo, y aunque presenta una serie de desafíos, las mujeres que la padecen pueden llevar una vida plena y activa, a pesar de las dificultades inherentes a la enfermedad. Entre los factores que contribuyen a estos retos se incluyen la comorbilidad (diabetes, hipertensión), el tratamiento, la diálisis, y alteraciones hormonales y sexuales, todos los cuales tienen un impacto significativo en la calidad de vida. Este artículo aborda algunas de las particularidades ginecológicas y reproductivas que enfrentan las mujeres con ERC, así como las opciones para mejorar su bienestar.

#### Alteraciones en el ciclo menstrual

Una de las primeras dificultades que enfrentan las mujeres con ERC, especialmente aquellas que sufren de enfermedad renal crónica terminal, es la alteración en su ciclo menstrual. Se estima que entre el 60% y el 80% de las mujeres experimentan cambios en su ciclo menstrual, que pueden incluir desde la ausencia del ciclo hasta variaciones en la cantidad de flujo menstrual y de días de menstruación. La explicación de estos trastornos es compleja y multifactorial, lo que dificulta un diagnóstico claro.

El ciclo menstrual está regulado por señales hormonales que deben liberarse de forma pulsátil. Sin embargo, en las mujeres con ERC, el eje hipotálamo-hipófisisovario pierde la capacidad de liberar hormonas clave como GnRH, FSH y LH de esta manera, lo que afecta la secreción de estrógenos y progesterona. Esta alteración en la señalización hormonal puede llevar a la ausencia de ovulación y a un ciclo menstrual irregular. Además, la ERC aumenta la producción de prolactina, lo que puede por sí solo interrumpir el ciclo menstrual.

#### Fertilidad y embarazo

La capacidad de concebir en mujeres con ERC es más baja que en la población general, debido principalmente a la alteración del ciclo menstrual y la disminución de la fertilidad. La tasa de embarazo en mujeres con ERC es de entre el 1% y el 7%, y la vida fértil suele ser más corta, llegando la menopausia antes de lo esperado. Además, algunos tratamientos citotóxicos, como la ciclofosfamida, pueden ser dañinos para los ovarios y acelerar la insuficiencia ovárica.

En caso de que una mujer con ERC desee preservar su fertilidad, la opción de congelación de óvulos antes de iniciar el tratamiento inmunosupresor es una alternativa



viable. Además, es fundamental el asesoramiento anticonceptivo, ya que un embarazo no planificado en este contexto puede presentar riesgos maternos y fetales elevados. Es importante discutir todas las opciones anticonceptivas disponibles con el médico, considerando tanto los riesgos como las preferencias individuales de cada mujer.

#### Disfunción sexual

La disfunción sexual es otro desafío común para las mujeres con ERC, especialmente aquellas en diálisis. Entre el 30% y el 89% de las mujeres en diálisis experimentan una disminución del deseo sexual, lubricación insuficiente, dolor durante las relaciones sexuales o dificultades para alcanzar el orgasmo. Sin embargo, se ha observado que, en mujeres trasplantadas renales, la actividad sexual mejora, ya que el tratamiento mejora el funcionamiento del eje hormonal y se puede llegar a normalizar el ciclo menstrual en un plazo de 5 a 7 meses. Esto puede resultar en un aumento de las tasas de embarazo en estas pacientes.

#### Lactancia materna

El beneficio de la lactancia materna para la salud de la madre y el bebé es ampliamente reconocido. En mujeres con ERC, especialmente en estadios precoces de la enfermedad, la lactancia materna puede proporcionar beneficios adicionales, como la reducción del riesgo de enfermedades metabólicas en la madre y de infecciones y obesidad en el bebé. Aunque en estadios más avanzados de la enfermedad renal, la lactancia solo es recomendable si el binomio materno-neonatal se encuentra estable. Las mujeres en diálisis también pueden lactar, aunque no hay datos claros al respecto, se recomienda hacerlo preferiblemente después de las sesiones de diálisis.

En mujeres trasplantadas renales, la leche materna parece ser segura para el bebé, incluso si la madre está bajo tratamiento inmunosupresor. Varias fuentes, como e-lactancia.org, respaldan esta práctica, indicando que ciertos medicamentos inmunosupresores son compatibles con la lactancia.

#### Cribados ginecológicos

Las mujeres con ERC también deben ser conscientes de los cribados ginecológicos. Aunque no se ha demostrado que la ERC aumente el riesgo de cáncer de mama o de cuello uterino, sí se ha observado un mayor riesgo de padecer cáncer de cuello uterino en aquellas mujeres inmunocomprometidas, por lo que es fundamental aumentar la frecuencia de las citologías cervicales y otros exámenes preventivos en ellas.

#### Menopausia y tratamiento hormonal

La menopausia en mujeres con ERC suele ocurrir antes de lo esperado en la población general, y su diagnóstico es más complejo. Aunque las mujeres con ERC suelen experimentar menos sofocos debido a la alteración en la vascularización periférica provocada por su enfermedad, la menopausia incrementa el riesgo de osteoporosis y enfermedades cardiovasculares ya aumentado de forma basal por la ERC. El tratamiento con hormonas sustitutivas podría ser útil para aliviar los síntomas del climaterio, como los sofocos, pero la evidencia científica sobre su eficacia, durabilidad y seguridad en mujeres con ERC es limitada y contradictoria, lo que hace que su uso no este avalado.

#### Conclusión

A pesar de los numerosos desafíos que enfrenta la mujer con enfermedad renal crónica, como las alteraciones hormonales, la infertilidad, la disfunción sexual y los trastornos menstruales, es posible llevar una vida plena y saludable. Con un enfoque adecuado en el manejo de la enfermedad, la atención a la salud ginecológica y reproductiva, y el apoyo médico y emocional, estas mujeres pueden superar muchas de las barreras que la ERC impone. Es crucial ofrecerles un acompañamiento multidisciplinar, con la participación de especialistas en nefrología, ginecología, endocrinología y fertilidad, para asegurar que cada mujer pueda tomar decisiones informadas sobre su salud y bienestar.





# PARTICIPACIÓN EN EL PACTO



2012 ALCER Pazienteen Erakundeen Estatuko Plataformara (POP) batu zen, gertaera gogoangarri honek, hasiera eman zion bi erakundeen arteko lankidetza estrategikoari Espainiako giltzurrunetako gaixoen eskubideen eta ongizatearen alde.

En 2012, ALCER se unió a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), un hito que marcó el inicio de una colaboración estratégica entre ambas entidades en pro de los derechos y el bienestar de los pacientes renales en España. Desde su integración, hemos formado parte activa de esta red, la cual agrupa a diversas asociaciones de pacientes de distintas patologías, con el objetivo común de promover políticas sanitarias que mejoren la calidad de vida de los afectados.

POP erakundean partehartze esanguratsua izan dugu, giltzurruneko gaixoen eskubideen alde egin dugu, tratamendu egokietarako bidezko sarbidea sustatuz, eta giltzurrunetako gaixotasun kronikoak dituztenei laguntza emanez

A través de nuestra participación en la POP, hemos trabajado en la defensa de los derechos de los pacientes renales, promoviendo un acceso equitativo a tratamientos adecuados, y brindando apoyo a aquellos que sufren enfermedades renales crónicas. Por su parte, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, ofrece un espacio común donde las asociaciones pueden colaborar, intercambiar experiencias y trabajar conjuntamente en la promoción de medidas que beneficien a los pacientes.

De esta manera, desde principios de este año llevamos colaborando en la cuarta etapa del Pacto Vasco por la Salud. A través de este proceso participativo, y partiendo de un diagnóstico inicial compartido, hemos aportado nuestras propuestas para alcanzar un consenso basado en principios y valores comunes. El resultado es un conjunto de líneas

estratégicas que tienen como objetivo mejorar el sistema sanitario vasco, reforzar la sanidad pública, promover el bienestar de la ciudadanía y preparar el sistema de salud para los desafíos del futuro.

"Pazienteen elkarteen parte-hartzea Euskadiko Osasun Itunean". ALCER Bizkaiaren izenean eta Pazienteen Elkarteen Erakundeandauden beste 11 elkarteen izenean, gure gizarte-langilea den Miriam Garcia Melero joan zen bilerara.

El pasado 16 de julio tuvo lugar en el Parque Científico y Tecnológico de Gipuzkoa la jornada "La Participación de las Asociaciones de Pacientes en el Pacto Vasco de Salud". En representación de ALCER Bizkaia, y como parte del grupo de 11 asociaciones que participaron en nombre de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, asistió nuestra trabajadora social, Miriam García Melero.

Durante el encuentro, y en presencia del consejero de Salud del Gobierno Vasco, Alberto Martínez, se revisaron los avances realizados hasta la fecha en el marco del Pacto Vasco de Salud, con el objetivo de avanzar hacia una transformación del sistema sanitario vasco centrado en las personas y en sus necesidades reales.

ALCER Bizkaiatik erantzunkizunez jarraitzen dugu gure osasun sistemahobetzen eta giltzurruneko gaixotasuna dutenen eskubideak defendatzen.

Desde ALCER Bizkaia seguimos comprometidos con la mejora del sistema sanitario y con la defensa de los derechos de las personas con enfermedad renal. Nuestra participación en el Pacto Vasco por la Salud, a través de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, es una oportunidad para aportar nuestra experiencia y avanzar hacia una sanidad más humana y centrada en las personas.

# CAMPAMENTO CRECE 2025: UNA SEMANA INOLVIDABLE EN BIZKAIA



Las niñas/os y jóvenes con enfermedad renal crónica (ERC) afrontan cada día importantes limitaciones que van mucho más allá de lo sanitario. El ocio y el tiempo libre, algo tan necesario en la infancia y la adolescencia, se ven restringidos por la dificultad de desplazarse fuera de su entorno habitual, la necesidad de contar con centros sanitarios de referencia y las estrictas pautas nutricionales que acompañan a la enfermedad.

Aisialdia, haurtzaroan eta nerabezaroan hain beharrezkoa den denboraldia, oso mugatua egoten da gazte eta umeek ohiko ingurunetik kanpo joan nahi badute, zailtasunak egoten direlako erreferentziazko osasun-zentroa bilatzeko eta gaixotasunarekin batera doazen nutrizio-jarraibide zorrotzak betetzeko.

En el caso de los tratamientos de diálisis, las posibilidades de viajar son todavía más reducidas, ya que deben asegurarse de recibir sus sesiones en centros especializados en diálisis pediátrica. También los jóvenes con trasplante renal, o aquellos que aún no han iniciado tratamiento renal sustitutivo, requieren un seguimiento médico constante, así como acceso inmediato a atención en caso

de urgencia.

Todas estas circunstancias hacen que participar en campamentos convencionales de verano resulte prácticamente imposible. Conscientes de esta realidad, en 1981 la Federación Nacional ALCER puso en marcha una iniciativa pionera: ofrecer a los niños y niñas con enfermedad renal crónica un espacio de vacaciones adaptado a sus necesidades, que además sirviera como experiencia socioeducativa para reforzar su autonomía y calidad de vida. Así nació el Campamento Crece, que este año se celebró en Bizkaia, en el albergue Meakaur de Morga.

Aste betez, 8 eta 17 urte bitarteko 37 haur eta gaztek haientzat diseinatutako jarduerez gozatu zuten, beti profesional talde on baten laguntzak ematen duen lasaitasunarekin: 8 monitore, pediatra bat, 3 erizain, Federazio Nazionaleko eta ALCER Bizkaiako teknikariak, baita Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Pediatriako nefrologoen eta dialisiako langileen ezinbesteko lankidetzarekin.

Durante una semana, 37 niños/as y jóvenes de entre 8 y 17 años disfrutaron de actividades diseñadas para ellos, siempre con la tranquilidad de contar con un completo equipo de profesionales: 8 monitores, 1 pediatra, 2 enfermeras, 1 enfermero, personal técnico de la Federación Nacional y de ALCER Bizkaia, así como la colaboración imprescindible de las nefrólogas de Pediatría del Hospital Universitario Cruces y del personal de diálisis.

La experiencia comenzó con un emotivo recibimiento en el Ayuntamiento de Bilbao, en el salón árabe, con la presencia del Sr. alcalde Juan Mari Aburto, un **Aurresku de bienvenida** y la actuación de un mago que arrancó sonrisas tanto a pequeños como a mayores. A partir de ahí, las jornadas se llenaron de excursiones a la playa, talleres, actividades de escalada y propuestas lúdicas y educativas cuidadosamente adaptadas a cada participante.

Ha sido, sin duda, una semana enriquecedora. Los niños y niñas nos han demostrado su capacidad de superación, sus ganas de disfrutar del presente y su fuerza para convivir con la enfermedad sin renunciar a la alegría.

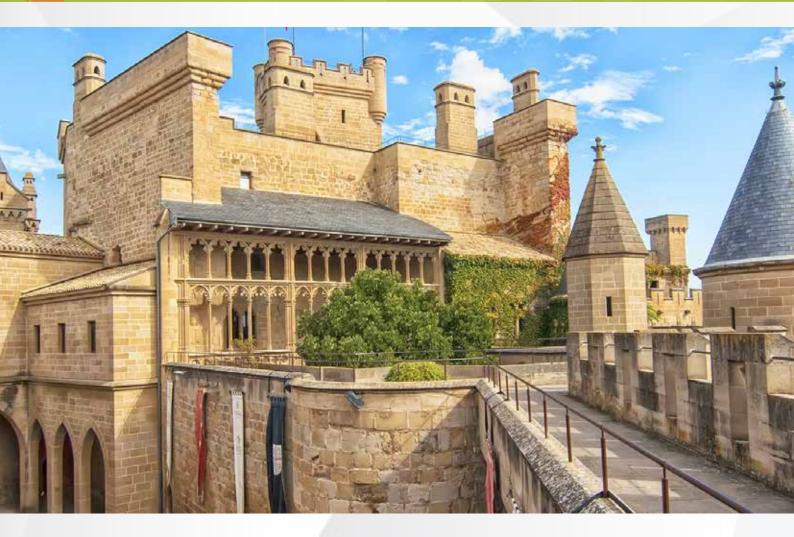
Desde ALCER queremos agradecer a todas las personas e instituciones que han hecho posible este campamento, así como a los participantes por su entusiasmo y ejemplo. La preparación ha sido un gran esfuerzo, pero verlos reír, jugar y compartir ha merecido, con creces, la pena.

Udalekuak harrera hunkigarri batekin hasi ziren, Juan Mari Aburto Jaunak udaletxeko areto arabiarrean harrera egin zigun, ongi etorria emateko aurresku bat izan genuen, eta txikiei eta helduei irribarrea atera zien mago baten emanaldia izan genuen.

#### Eskerrik asko. Gracias de corazón.







# **OLITE**

El pasado 21 de septiembre, un grupo de 55 personas entre socios y acompañantes de ALCER Bizkaia disfrutamos de una jornada especial de ocio y convivencia con destino a Olite, una de las joyas medievales de Navarra.

Partimos con un cielo gris y algo de llovizna, pero el ánimo del grupo era luminoso. Tras el trayecto, llegamos a nuestro destino y la suerte nos acompañó: el tiempo otoñal fue fresco pero seco, ideal para recorrer las calles de este precioso municipio navarro.

Irailaren 21ean Olitera joan ginen, txangoan. El Juglar Hotelean bazkari ederra jan genuen aldarte ederrean.

Antes del almuerzo, hubo tiempo libre para descubrir el encanto de Olite: sus calles empedradas, plazas tranquilas y la imponente silueta del castillo que domina el horizonte. El grupo se reencontró en el Hotel El Juglar, donde nos recibieron con un aperitivo que, debido al clima, no pudimos disfrutar en sus jardines, pero que abrió el apetito para la comida en buena compañía, llena de conversación y risas.

Por la tarde nos esperaba el plato fuerte de la excursión: la visita guiada al Palacio Real de Olite, uno de los conjuntos medievales más impresionantes de España. Construido entre los siglos XIII y XV, fue residencia de los reyes de Navarra y alcanzó su mayor esplendor con Carlos III el Noble. El castillo llegó a ser considerado una de las cortes más lujosas de Europa: sus torres almenadas, jardines colgantes y salones decorados causaban admiración a todos los visitantes.

Arratsaldean, eskatuta geneukan bisita gidatu bat egin genion Oliteko Jauregiari. Espainako Erdi Aroko Jauregirik ikusgarrienetakoa da.



Aunque sufrió graves daños durante la Guerra de la Independencia, el palacio fue restaurado en el siglo XX y hoy nos permite viajar en el tiempo, entre murallas, torres y pasadizos que evocan la vida medieval.

Después de la visita, nuestro autobús nos esperaba para regresar a Bilbao. La jornada se cerró con la satisfacción de haber compartido un día diferente, lleno de historia, cultura y buena compañía.

En ALCER Bizkaia seguimos demostrando que la convivencia, el ocio y la cultura son pilares fundamentales para mejorar la calidad de vida de nuestros socios y familias.

ALCER Bizkaian eten gabe ari gara erakusten elkarbizitza, aisialdia eta kultura ezin bestekoak direla gure bazkide eta haien familia artekoen ongizatea lortzeko.













El sol, la playa, el cloro y los cambios de hábitos propios del verano pueden pasar factura a nuestra piel. Así como adaptamos nuestro vestuario a cada estación, también es fundamental revisar y ajustar nuestras rutinas cosméticas según las nuevas necesidades cutáneas.

#### Evaluar para Actuar

Al terminar el verano, nuestra piel ha estado expuesta durante meses a factores como el sol, el cloro y el salitre. Por eso, antes de iniciar cualquier rutina, es importante evaluar su estado. Piel apagada, deshidratación, aparición de manchas... preocupaciones habituales en esta época del año.

#### Exfoliación: El Primer Paso para Renovar

La exfoliación es clave para devolver la luminosidad y preparar la piel para recibir los tratamientos posteriores. Puede realizarse de dos maneras:

- Mecánica: mediante productos con gránulos.
- Química: con ácidos como el glicólico, entre otros.

Este gesto sencillo elimina células muertas y mejora la textura de la piel, tanto en rostro como en cuerpo, el gran olvidado de las rutinas de cuidado.

#### Hidratación: Recuperar la Función Barrera

Tras la exfoliación, la hidratación profunda se vuelve imprescindible para reparar la función barrera y mantener una piel flexible y saludable.

#### Rutina Facial: Limpieza y Tratamiento

El primer paso en cualquier rutina facial es una limpieza suave, adaptada al tipo de piel:

• Pieles grasas: geles limpiadores.

• Pieles secas: leches o espumas más hidratantes.

Farmacéutica Amaia Blanco Arce

Después de la higiene, llega el momento de los serums, seleccionados según la necesidad principal:

- Ácido hialurónico para hidratar en profundidad.
- Vitamina C para aportar luminosidad y revitalizar la piel apagada.

Por la mañana, no puede faltar el fotoprotector solar, un imprescindible durante todo el año. Por la noche, es el momento de tratar problemas específicos, como las manchas, con activos despigmentantes (ácido tranexámico, azelaico, kójico...). Eso sí, las manchas requieren constancia y paciencia: son una auténtica carrera de fondo.

#### El Cuidado También Viene de Dentro

La piel refleja nuestro estilo de vida. Por eso, para lucirla sana y radiante, no basta con los cosméticos:

- Nutrición equilibrada: una alimentación saludable es
- Ejercicio regular: mejora la salud general; en mujeres, especialmente en peri o menopausia, se recomienda el trabajo de fuerza.
- Descanso adecuado: dormir las horas necesarias tiene un impacto directo en la piel.
- Revisión de lunares: tras la exposición solar, es importante comprobar posibles cambios en manchas y lunares.

#### Una Rutina Integral y Flexible

El cuidado de la piel es un proceso integral y dinámico. No se trata de que la piel se "acostumbre" a una crema, sino de adaptar los productos a sus necesidades cambiantes según la estación. Una buena rutina y, sobre todo, la constancia, son la clave para mantenerla saludable.

## ROLLOS DE LENGUADO AL HORNO

#### Elaboración:

- Pela y corta finamente el ajo y los pimientos en bastones finos.
- Pon a remojo los pimientos y el ajo durante 4 horas. Cambia el agua un par de veces.
- Escalda los vegetales en agua hirviendo durante 3-4 minutos, escurre y resérvalos.
- Precalienta el horno a 180°C
- Estira el filete de lenguado y córtalo por la mitad, a lo largo, para separar los dos lomos.
- Reparte el relleno de verduras entre los dos lomos y colócalo a un extremo del filete. Añade

un poco de albahaca cortada en tiras por encima de casa relleno.

- Enrolla las verduras con el filete y fija los rollos con un palillo.
- Coloca los rollitos planos en una bandeja de horno y agrega el aceite por encima.
- Cocina los rollitos durante 5 minutos a 180°C, hasta que estén cocidos.

Ingredientes (para 4 personas):

- 100g de filete de lenguado
- 30g de pimiento verde
- 30g de pimiento rojo
- 1 ajo tierno
- 1 cucharada de
albahaca fresca
- 10ml de aceite de

oliva virgen extra



Ariane Soria García Dietista-Nutricionista







A partir Octubre

TALLER DE MEMORIA.

TALLER DE ANSIEDAD.

ACEPTACIÓN A LA ENFERMEDAD.

BISUTERÍA.

24-25-26 de Octubre

VIAJE A ZAMORA

NOTA: Las personas que utilicen silla de ruedas, y quieran ir a las excursiones, por favor, que lo comuniquen con anterioridad para poder contratar autobuses adaptados.





#### **AGRADECIMIENTO**

ALCER Bizkaia, agradece a las personas, farmacias, hostelería, tiendas de alimentación, etc... su implicación en la venta de lotería.





NADIA Y SU CLUB SECRETO NADIA ETA ISILPEKO KLUBA. **DONATIVO 5€** 



TOTE BAG: 5€

#### VIVIENDA SOCIAL



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

Para más información y reservas 944598750 - 688601020





### ¿Qué necesito para solicitar un desplazamiento temporal?

- Informe médico actualizado (solicitar en la unidad de diálisis)
- Destino y fechas exactas del desplazamiento

### ¿Cómo puedo presentar la solicitud?

- Presencialmente: Plaza Haro, 1 bajo (Bilbao) con cita previa (944 59 87 50)
- Telemáticamente: desplazamientosalcerbizkaia@gmail.com, haciéndonos llegar el informe médico escaneado en formato PDF, junto con los datos del desplazamiento y teléfono de contacto.

### ¿Con cuanta antelación debo solicitar el desplazamiento?

- Las plazas de diálisis son limitadas por lo que es recomendable realizar la solicitud de desplazamiento tan pronto como se haya decidido el destino y las fechas.
- No se admitirán solicitudes presentadas con menos de 20 días de antelación



