

ALCER BIZKAIA


REVISTA EDITADA POR LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS RENALES

VIVIR CADA DÍA EGUNERO BIZIZ



ALCER BIZKAIA
1977-2017

40 años de lucha contra la enfermedad renal



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 MONTTOYA

TRADUCCIONES

LEIRE ORGAZ
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

12
INFORMACIÓN

14
JORNADAS

15
ACTIVIDADES

20
NUTRICIÓN

25
ANUNCIOS

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



2017an argitaratuko den azken aldizkari honekin itxiko dugu ALCER Bizkaia sortu zeneko 40. urteurrenaren oroitzapen urte hau.

Aurreko argitalpenetan esan bezala, lantalde batek bildu ditu 40 urte oparo horietako datuak, xehetasunak, argazkiak eta oroitzapenak.

Talde horretako kideak saiatu ziren hitz egiten gure elkartearen historian inplikaturako Zuzendaritza Batzordeetako ordezkariekin eta, kasu batzuetan, kide haien senitarteko zuzenekin.

Ziurrenik ez ginen denenganaino iritsiko, hainbeste urte eta gero zaila izan baita zenbaitekin harremanetan jartzea, baina halere, askok baiezkoa eman zioten gure gonbidapenari.

Erakundeko langile ohiei ere luzatu zitzaien ekitaldirako deia, eurek ere beren ekarpena egin zutelako elkartearen funtzionamendua bermatzeko.

Ahaztu gabe, jakina, hainbeste urtetan lan egin duten boluntario eta kolaboratzaileak, ALCER Bizkaia gaur duen oinarri sendoa eraikitzen lagundu zutenak.

Azaroaren 26an IX. Konferentzia Sozio-Informatzailea egin zen Gran Bilbao Hotelean, non ospakizun bideo bat aurkeztu baitzen. Proiektzioaren ondoren, aitortza egin zitzaizen ekitaldira joan ziren gonbidatu guztiei.

Elkarrekin uztartu ziren bertaratuen oroitzapenak eta emozioa eta ongia komunaren alde hainbeste lan egin zuten kideen aldeko gomuta; halako sentipen-sorta bat, 40. urteurrenaren zorionaz blaitu zena.

Garai berriak, erronka berriak, proiektu berriak: orain elkarteko kide garenok jarraitu beharko ditugu batzuk, eta gure atzetik etorriko direnek besteak.

Bizi bedi gure elkartea, gure beharra duen giltzurruneko paziente bakar bat dagoen bitartean.

Con la publicación de esta revista, la última del 2.017, se cierra el periodo de un año en el que hemos estado recordando esos 40 años que han pasado desde que se formó nuestra asociación ALCER Bizkaia.

Como ya hemos dicho en anteriores publicaciones, un grupo de trabajo ha estado recopilando datos, detalles, fotografías, recuerdos, de todo ese provechoso tiempo. Tras ello trató de establecer comunicación con las personas de la Junta Directiva involucradas en esta historia, y en algunos casos, con sus familiares más directos.

Es probable que no hayamos podido llegar a todos/as, porque después de tantos años ha sido difícil la búsqueda de algún contacto, pero así todo, una parte de ellos/as contestaron afirmativamente a nuestra invitación.

Para la ocasión también se convocó a las trabajadoras que en su día estuvieron empleadas en la entidad, porque también ellas fueron partícipes del buen funcionamiento de la asociación. Sin olvidar a todos los voluntarios y colaboradores que a lo largo de tantos años, se aunaron en el trabajo para ayudar a constituir la base sólida en la que se apoya ALCER Bizkaia.

El día 26 de noviembre, dentro de la IX Conferencia Socio Informativa realizada en el Hotel Gran Bilbao, se presentó un vídeo conmemorativo y tras el mismo se procedió al reconocimiento de todas las personas invitadas que habían acudido al acto. Recuerdos y emoción de los presentes, también añoranza por los ausentes que tanto trabajaron en pos del bien común; una mezcla de sentimientos no exentos de alegría por poder celebrar ese 40 aniversario.

Nuevos tiempos, nuevos retos, nuevos proyectos: unos los seguiremos los que ahora estamos; otros los seguirán los que vengan más tarde. Larga vida a nuestra entidad mientras exista un solo paciente renal que nos necesite.

Belén Herrera Furones

ALCER Bizkaiaiko presidentea

Presidenta ALCER Bizkaia

MEDICAMENTO INMUNOSUPRESOR (PARA EVITAR EL RECHAZO)

Documento cedido por la Federación Nacional Alcer

¿Para qué sirve el tratamiento inmunosupresor con el que estás siendo tratado?

Para evitar que tu organismo rechace el órgano trasplantado

¿Cuáles son los medicamentos inmunosupresores más habituales?

Advagraf, Prograf, Sandimun-Neoral, Cellcept, Myfortic, Certican, Rapamune, y genéricos autorizados: tacrolimus EFG*.

¿Qué son los fármacos “no sustituibles”?

Son aquellos cuyo margen de eficacia (medida mediante los niveles de medicamento en sangre), permite solo mínimas variaciones en el paciente, ya que estando por encima del nivel exigido pueden ser tóxicos y estando por debajo no hacen efecto, poniendo en riesgo al paciente.

Esto ocurre con alguno de los medicamentos inmunosupresores, en concreto con los siguientes: Advagraf, Prograf, Sandimun-Neoral y genéricos autorizados (tacrolimusEFG*, cicloporina EFG*).

Por ello en estos fármacos inmunosupresores no sustituibles, es necesario realizar analíticas frecuentes de niveles del medicamento en sangre (monitorización).

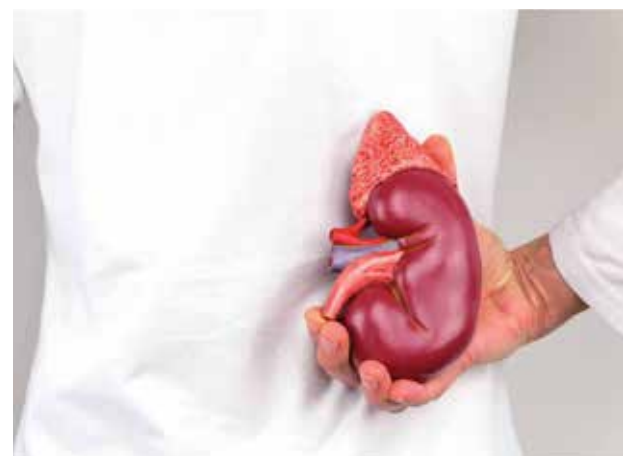
¿Cómo actúan estos fármacos en los pacientes trasplantados?

Estos fármacos actúan por complicados mecanismos a nivel celular y su acción en el organismo varía de unas personas a otras, por ello, los especialistas en trasplante miden sus niveles en sangre regularmente, para determinar que son óptimos para que el paciente no sufra problemas de rechazo. Sabías que...

Existen algunos medicamentos inmunosupresores no sustituibles

¿Quién debe prescribirte los medicamentos inmunosupresores?

Los especialistas en trasplante son los médicos expertos en el manejo de los pacientes trasplantados, en pautar los medicamentos más adecuados y en realizar las pruebas y controles necesarios para un óptimo manejo de tu tratamiento.



Por ello, deben ser los médicos especialistas los responsables de cualquier cambio realizado en tu medicación, según queda indicado en las fichas técnicas de estos medicamentos* *(Fichas técnicas disponibles en la página web de la Agencia Española del Medicamento: www.aemps.gob.es)

Sabías que...

Los cambios en la medicación sólo deben realizarse por especialistas en trasplante

¿Qué papel tiene el especialista en trasplante y el médico de atención primaria en tus cuidados?

El especialista en trasplante será el médico encargado de pautarte tu medicación, de realizar los controles necesarios y el encargado de establecer cualquier cambio en tu medicación en caso de ser necesario.

Cualquier cambio en un medicamento inmunosupresor no sustituible requiere realizar una analítica de monitorización de niveles al cabo de varios días.

El médico de atención primaria es el médico responsable de tu salud general y por tanto el responsable de prescribir los fármacos que te ha indicado tu médico especialista.

¿Qué papel tiene el farmacéutico?

En cualquier caso, los farmacéuticos no pueden cambiar la medicación de un fármaco no sustituible.



¿Qué consecuencias tendría el intercambio de fármacos inmunosupresores “no sustituibles” sin realizar un control del especialista?

El intercambio de fármacos inmunosupresores no sustituibles puede tener consecuencias nefastas para el paciente, llegando a peligrar el órgano trasplantado, ya que no puede asegurarse con esos cambios que se mantengan en sanguíneos niveles adecuados del fármaco y, por tanto puedan ser tóxicos o no hacer ningún efecto.

¿Me pueden cambiar mi inmunosupresor por el mismo pero genérico?

Sólo si se realiza el control de niveles posterior. El intercambio incontrolado entre diferentes genéricos de fármacos no sustituibles puede suponer un riesgo para el paciente si estos cambios no van seguidos de la correspondiente monitorización.

Advagraf: un medicamento específico y especial

Advagraf es el único medicamento inmunosupresor no sustituible con patente** en vigor y sin genérico. Es diferente a Prograf en cuanto a pauta de administración (se administra una vez al día) y dosis. Por tanto, cualquier CAMBIO a una formulación alternativa a las indicadas con los nombres comerciales de PROGRAF Y ADVAGRAF, requieren de la estricta monitorización del medicamento, como por ejemplo, el cambio a TACROLIMUS Genérico o incluso entre diferentes TRACOLIMUS Genéricos de distinta marca comercial.

**Patente: derecho de comercialización exclusiva durante el tiempo que fija la ley (normalmente 10 años)



Sabías que ...
Cualquier cambio en un medicamento inmunosupresor no sustituible requiere realizar una analítica de monitorización de niveles al cabo de varios días.



¿Qué puedes hacer como paciente para evitar el cambio de tu inmunosupresor?

Es importante conocer que medicación se toma y cuál es la considerada “no sustituible”, conocer cuál es la marca concreta, no tanto si es el laboratorio de la marca original, como si es el de un laboratorio de su medicamento inmunosupresor genérico, ya que a ambos les afecta la condición de “no sustituible”. Es importante que puedas alertar a tu médico prescriptor si hay cualquier cambio sin que conlleve monitorización de niveles. Si tienes dudas sobre lo que te han prescrito habla con tu médico.

IX CONFERENCIA SOCIO INFORMATIVA

La IX Conferencia Socio Informativa se celebró en el Auditorium del Hotel Gran Bilbao, el día 26 de noviembre, presentando todas las intervenciones en castellano y euskera Dña. Itziar Domingo y Dña. Leire Orgaz.

Comenzó el Acto de Inauguración de la Jornada con la actuación del grupo Gure Ohiturak Dantza Taldea de Leioa que bailó el Aurreku de Honor, siguiendo con otras actuaciones a lo largo de toda la jornada.

Tras ello, Belén Herrera Presidenta de ALCER Bizkaia tomó la palabra para expresar su gratitud a todos los presentes en el auditorium; tuvo un recuerdo muy especial para las personas que ya no están entre nosotros, y afirmó la ilusión que sentía por poder celebrar el 40º aniversario de la asociación, pasando a explicar un poco la historia de la misma.

ALCER, 40 AÑOS DE HISTORIA

La historia de ALCER se inicia en 1977, cuando un grupo de pacientes renales, junto con personal sanitario del Hospital de Cruces, preocupados por lograr mejoras, tanto en la calidad de vida como en derechos de las personas con patologías renales, deciden reunirse y formar una asociación a la que llamaron “Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales, ALCER”.

El año 2017 ha estado marcado por la celebración del 40 aniversario de ALCER, un reconocimiento a cuarenta años de compromiso con la sociedad, desarrollando actos para lograr interiorizar la donación de órganos y mejorar la vida a las personas con patologías renales y sus familias.

Han pasado 40 años y el propósito que inspiró el nacimiento de la asociación, permanece intacto: mejorar la calidad de vida y contribuir a un futuro mejor. Y así queremos seguir otros 40 años más.

A continuación intervino D. Iñigo Pombo, Concejal Delegado del Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao, que felicitó a la asociación por los 40 años de existencia, animó a seguir el camino emprendido y dijo que la Jornada reunía interés científico, apoyo y unión junto a las Instituciones, labor de autoayuda, solidaridad, voluntariado, que crean valores muy importantes para la sociedad.



ALCERen 40. URTERRENA

ALCER-en historia 1977an hasi zen, giltzurruneko gaitza zuten paziente batzuk eta Gurutzetako Ospitaleko zenbait langilek, kezkaturik gaixoen bizi-kalitateagatik eta beren eskubideak hobetu nahirik, erabaki zutenean elkarrekin batzea eta elkarte bat sortzea: “ALCER, Giltzurruneko Gaixotasunen aurka Borrokatzeko Elkarte”.

2017an ALCERen 40. urteurrena ospatu dugu, aitorpena egin diogularik elkarteak 40 urte hauetan gizartearekin hartu duen konpromisoari, konpromiso hori betez hainbat ekitaldi antolatu baititu organo dohaintza sustatzeko eta giltzurruneko gaixoen eta beren familien bizi-kalitatea hobetzeko.

40 urte igaro badira ere, elkartearen sorrerako helburuak bere horretan dirau: bizi-kalitatea hobetzea eta etorkizun hobe lortzea. Eta horrela jarraitu nahi dugu beste 40 urtez.

Seguidamente habló D. Sergio Murillo, Director General para la promoción de la autonomía personal de la D.F.B., haciendo un breve recorrido de lo conseguido en 40 años, y que el sueño de los que iniciaron el camino se ha hecho realidad, que se han despertado conciencias y que con el apoyo mutuo se consiguen pequeños milagros casi todos los días, lo que hace que la pervivencia con enfermedad renal aumente y eso hace pensar que las cosas se han hecho y se están haciendo bien. Animó a los pacientes jóvenes a

seguir luchando, porque el futuro se conquista, y se crea una sociedad más cohesionada buscando fórmulas para adaptarse a los tiempos, y la D.F.B. así como las Instituciones en general estarán siempre dispuestas a trabajar juntos.

Dña. Miren Nekane Murga, Directora de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias, tomó la palabra y expresó su agradecimiento a ALCER por tener la ocasión de reunir a todo tipo de personas e Instituciones con objetivos comunes. Resaltó que ese trabajo de prevención y apoyo mutuo creado en 1.977, fue algo visionario, porque hace 40 años el hablar de prevención y cuidar a pacientes y familiares no existía, con lo que se formó un valor importante en la sociedad para poder hablar de la enfermedad renal y la donación.

Tras estas primeras intervenciones, se pasó a la entrega del recuerdo conmemorativo preparado para esta ocasión especial, a los representantes de las Instituciones que estaban presentes, y a Coordinación de Trasplantes de la C.A.V.

Después fue el Coordinador de Trasplantes, D. Joseba Aranzábal el que habló sobre el trabajo que se viene desarrollando desde el año 1.986, siendo la Comunidad Vasca, modelo para otras Comunidades y otros países. La concienciación social con campañas continuadas en el tiempo hace que a lo largo de los años se recoja la cosecha de lo anteriormente sembrado, y los resultados son evidentes.

Siguió dando datos, estadísticas y comparativas que hacen comprender el buen camino emprendido. También incidió en la positividad de la donación porque un 90% de familiares de las personas fallecidas, responde afirmativamente al trasplante. Hay que seguir trabajando por conseguir reducir ese 10% que aún existe de negación. La lista de espera es estable y con tendencia a la baja, teniendo en este momento en la unidad pediátrica, 3 niños que necesitan ser trasplantados.

Seguidamente se pasó a la presentación de otro proyecto que creemos importante y que ya ha comenzado a dar sus primeros pasos. El día 5 de junio se creó el grupo de jóvenes llamado ALCER GAZTEAK, destinado a impulsar actividades de ocio y conocer a más chicos y chicas de su edad con vivencias similares.

Aurora Aborruza portavoz de este grupo, explicó su vivencia personal rodeada de múltiples problemas que afortunadamente se resolvieron y hoy es una persona luchadora, responsable, creativa, que tiene marcado un objetivo: que es el de que los jóvenes acepten su enfermedad y convivan con ella de la mejor manera posible. Tras su intervención también narraron Mohamed Lemine Abdellahi y Remy Cortez componentes del grupo de jóvenes, sus





experiencias sobre el inicio de los síntomas y el desarrollo de la enfermedad renal. Los tres consiguieron con sus relatos conmover a los presentes al escuchar el problema con el que conviven, pero eso no les quita las ganas de poder disfrutar de la vida, con actividades lúdicas que ahora también se coordinan desde la asociación.

Dña. Estíbaliz Olábarri, Dietista-Nutricionista de ALCER, intervino a continuación, y sus primeras palabras fueron dirigidas a los jóvenes, diciéndoles que fue muy bonito el poderles escuchar transmitiendo la realidad, y que ellos son los que dieron sentido a todos los actos celebrados ese día.

Continuó explicando que durante el mes de noviembre el Hotel Gran Bilbao ha colaborado con ALCER presentando un menú solidario, manteniendo el equilibrio nutricional para tener la posibilidad de cuidarse cuando comen fuera de casa los pacientes renales; un menú con productos de temporada y diseñado especialmente para la ocasión. También este año en la comida de hermandad de ese día y celebrada también en dicho hotel, se ha podido escoger un menú saludable.

Prosiguió la Dra. M^a Fernanda Slon, Adjunta de Nefrología del Hospital de Navarra, para presentar los avances de diálisis domiciliaria en los últimos años. Habló de los beneficios e inconvenientes de dializarse en un centro sanitario o en el domicilio del paciente. Cada persona debe evaluar su situación y la aceptación del tratamiento a seguir. Ella presentó una máquina de pequeño tamaño, lo que la hace transportable, que no requiere obras, contiene su equipo de tratamiento de agua, filtro etc.

Enseñó imágenes de personas que viajaban con ella al destino deseado y comentó que gracias a las innovaciones tecnológicas se ha logrado eliminar o disminuir algunas barreras en cuanto a la hemodiálisis domiciliaria, todo ello para facilitar la diálisis a la vida y encontrar el mejor tratamiento. Aún es muy bajo el porcentaje de pacientes que adopta esta medida, por las barreras económicas y de gestión que se presentan, pero no cabe duda que es una nueva vía abierta con un futuro que ya está aquí.

La Dra. Isabel Martínez, Jefa del Servicio de Nefrología del Hospital de Galdakao, presentó la ponencia: Poliquistosis Renal. Una enfermedad incurable pero potencialmente erradicable. Comenzó clasificando los conceptos que rodean a la enfermedad. La PQRAD (Poliquistosis Renal Autosómica Dominante) tiene dos tipos diferentes por afectar a dos cromosomas distintos. El tratamiento general abarca el cuidado de la hipertensión, infecciones, cólicos renales, hemorragia o infección de los quistes, evitar los nefrotóxicos y cuidar las complicaciones inherentes a la IRC, como anemia, hiperparatiroidismo, etc. Habló la Dra., del

tratamiento con Tolvaptan y luego pasó a los preventivos para conseguir hacer desaparecer casi por completo la enfermedad con el diagnóstico prenatal de los futuros padres que padecen la enfermedad renal y no desean transmitírsela a sus hijos. Habló de ello con eficacia y claridad pero para no extendernos hoy más, anunciamos que en esta misma revista figura la concesión de un premio al trabajo presentado por un equipo de doctores en el que está la Dra. Isabel Martínez, con el objetivo de evitar la transmisión genética, y en la próxima, incluiremos el artículo médico en el que se basa este proyecto premiado.

Tras un breve descanso se pasó a presentar el vídeo conmemorativo del 40º aniversario, en los que D. Federico Ruiz de Hilla fue desgranando las vivencias de los primeros años de ALCER Bizkaia, con todas las dificultades que entrañaba el poder dializarse, falta de un local apropiado donde reunirse, muchas trabas que afortunadamente poco a poco se han ido superando, aunque aún queda una muy importante a solucionar: el tema del transporte sanitario, que sigue dando problemas desde entonces y que desafortunadamente no logramos que desaparezca a pesar de todas las gestiones realizadas desde entonces. También intervino la Presidenta deseando larga vida a la asociación y dijo esta frase: "La vida me enseñó que hay que aprender a vivirla".

Después se hizo entrega del obsequio conmemorativo a las personas o familiares de los que han estado trabajando altruistamente en las Juntas Directivas y voluntariado, así como a ex trabajadoras de la asociación. Fueron momentos de mucha emotividad, recordando una vez más a todos, presentes o no, que hicieron posible ese pequeño milagro de seguir existiendo a día de hoy.

Cerró la IX Conferencia Socio Informativa, Dña. Yolanda Díez, Concejala del Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, que indicó la pieza clave para abordar la enfermedad renal. La unión de la asociación con los profesionales de la salud y de las instituciones, tiene mucho que ver en todo lo conseguido y reiteró que desde el Área en la que ella trabaja, siempre están dispuestos a establecer los contactos adecuados.

Hizo también un recordatorio para todas las personas que trabajaron en estos primeros 40 años y dijo: los políticos que hoy estamos aquí, no estaremos dentro de unos años, pero la calidad humana del voluntariado que compone la asociación continuará, con otras personas, con estos jóvenes que hoy se han presentado ante nosotros.

Al concluir la Jornada, se pasó a compartir la comida de hermandad, donde al finalizar se hizo entrega de los premios del concurso de pintxos y de los juegos de mesa celebrados en la asociación. También hubo un sorteo de regalos, terminando el día con baile para todos.



PREMIOS LAGUNAK 2.017



Estos premios se constituyeron hace siete años. En su día se tomó el acuerdo de crearlos para agradecer a todas las personas integradas en diferentes colectivos profesionales, como Instituciones públicas, personal sanitario, entidades privadas, y por supuesto a pacientes renales y personas colaboradoras. Se trata de un agradecimiento por el apoyo ofrecido desde el nacimiento de ALCER.



Uno de los premios se entregó a Dña. Yolanda Díez comprometida por conseguir la igualdad de todos los ciudadanos. Trabaja y ejerce como Concejala en el Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, y desde que está en la Concejalía nos acompaña en los actos que solicitamos su presencia.



El siguiente premio fue otorgado a Dña. Milagros Herrero, enfermera de la Sección de Nefrología del Hospital de Basurto, por su dedicación y atención a los pacientes.

Ahora que va a empezar a disfrutar de su jubilación, ALCER deseaba agradecerle con este premio sus desvelos, su sonrisa y su saber profesional que tanto bien han hecho a los pacientes renales que han pasado por sus manos.



El último premio fue otorgado por primera vez a la figura del colaborador o voluntario. Desde que ALCER se fundó ha habido muchos socios colaboradores y su función es tan importante que se les considera un soporte elemental.

La entrega de este premio se hizo patente en una persona que ese día representaba a todos/as ellos/as. Los pasados a través de los 40 años, los presentes a día de hoy, y los futuros que se irán incorporando.

Por deseo de esa persona, el Premio Lagunak 2.017 destinado a los colaboradores o voluntarios, quedará en la asociación para que todos/as los/las componentes de este bloque social, consideren que es un premio compartido.

PREMIO AL MEJOR PROYECTO MULTIDISCIPLINAR EN PQRAD



Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante

renal terminal y acaban necesitando terapia renal sustitutiva, que representa un 2,5-3% del presupuesto anual del Sistema Nacional de Salud. En Euskadi, se estima que el 12% de las personas en terapia renal sustitutiva presentan enfermedad poliquística.

En junio de 2015 se constituyó La Alianza frente a la PQRAD, integrada por siete entidades que componen un equipo multidisciplinar formado por los pacientes y las organizaciones que los representan, los nefrólogos, los farmacéuticos de hospital, los profesionales de enfermería y otros especialistas implicados en la lucha contra PQRAD.

Trabajan en un entorno colaborativo y de diálogo para desarrollar recomendaciones y directrices con las que mejorar la atención sanitaria que reciben los pacientes con esta enfermedad.

El día 12 de diciembre, en el Palacio Euskalduna se hizo entrega del premio al mejor proyecto multidisciplinar en Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD).

La PQRAD es una enfermedad hereditaria, crónica y progresiva caracterizada por el desarrollo y crecimiento de múltiples quistes llenos de líquido en ambos riñones y otros órganos.

La prevalencia sin determinar adecuadamente se estima en 23.000 pacientes en España. Sin cura actualmente, suele diagnosticarse entre los 30 y los 40 años de edad, pese a estar presente desde la infancia.

En torno al 50% de los pacientes desarrollan enfermedad

Entre las actividades de La Alianza, destaca la elaboración del primer Libro Blanco sobre PQRAD en España, un documento que detecta las necesidades no cubiertas en esta patología en el conjunto del Estado; entre ellas, la necesidad de su abordaje multidisciplinar.

Esta Alianza recibe apoyo financiero de OTSUKA Pharmaceutical, S. A. Los miembros de La Alianza no reciben ninguna remuneración por su participación en las iniciativas.

En octubre del 2016, La Alianza convocó la 1ª edición del Premio al Mejor Proyecto Multidisciplinar en PQRAD, con el objetivo de contribuir a potenciar ese necesario abordaje multidisciplinar de la patología detectada en el Libro Blanco.

Este primer premio ha sido concedido a un proyecto presentado por un grupo de especialistas de seis organizaciones sanitarias del País Vasco: los hospitales de Galdakao, Cruces, Basurto, Quirón Bizkaia e IVI Bizkaia, y la asociación de pacientes renales ALCER Bizkaia.

El trabajo se titula: La Poliquistosis renal, una enfermedad incurable, pero potencialmente erradicable y se centra en la identificación de familias con pacientes con PQRAD y su acceso a los avances en reproducción asistida y el diagnóstico preimplantacional.

Los autores y coautores son: la Dra. Isabel Martínez, Nefróloga, Jefa de Servicio de Nefrología del Hospital de Galdakao, Dr. Roberto Matorras, Ginecólogo, Responsable de la Unidad de Reproducción Humana del Hospital de Cruces. Dr. Javier Arrieta, Nefrólogo, Jefe de Servicio de

Durante el mismo intervinieron varios ponentes actuando como moderador D. Arturo Merayo, Catedrático de Comunicación y experto en comunicación médico-paciente. Él habló de La Alianza, de los enfermos, sus familias, y de OTSUKA, la farmacéutica que financia proyectos como el presentado y Dña. Anna Fina, responsable del Área Farmacéutica en España. También hablaron el Dr. Ramón Saracho que transmitió su ilusión por estar en el acto y su agradecimiento a todos los presentes; explicó brevemente la enfermedad de la PQRAD y la prevalencia de la misma. Seguidamente se pasó la palabra al Sr. Naval Espasa que habló de su experiencia personal como enfermo poliquístico, las consecuencias emocionales que se añaden a las de una mala salud en varias generaciones de su familia, etc.

Hizo entrega del premio a la Dra. Isabel Martínez, D. Iñaki Betolaza, Director de Farmacia del Gobierno Vasco, que dio



Nefrología del Hospital de Basurto. Dr. Javier Gainza, Nefrólogo, Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital de Cruces. Dr. Koldo Carbonero, Ginecólogo, Responsable de la Unidad de Reproducción Humana del Hospital Quirón Bizkaia. Dr. Marcos Ferrando, Ginecólogo, Responsable de la Unidad de Reproducción Humana de IVI Bizkaia. Dña. Belén Herrera, Presidenta de ALCER Bizkaia.

La entrega del premio tal y como se cita anteriormente, tuvo lugar el día 12 de diciembre en el Palacio Euskalduna.

Previo al acto tuvo lugar una Rueda de Prensa en la que estuvieron diferentes medios de comunicación en que intervinieron D. Jesús Molinuevo, Presidente de la Federación Nacional ALCER, Dra. Isabel Martínez, Dr. Ramón Saracho, Presidente de la Sociedad Norte de Nefrología, Sr. D. Naval Espasa, miembro de la Asociación AIRG-E, y Belén Herrera, dando todos ellos, información del proyecto premiado. Tras el término de la rueda de prensa se pasó a compartir un almuerzo con personas que representaban a las organizaciones implicadas en este proyecto.

las gracias a la Dra. y a las diferentes sociedades científicas presentes por su trabajo, que hacen posible mantener la calidad, haciendo que sean universales los proyectos innovadores de la sanidad vasca.

También se hizo entrega a Belén Herrera de un Diploma. La Doctora dio las gracias a todos, al Comité de la Alianza, a los compañeros nefrólogos, ginecólogos, genetistas, etc. y habló de sus 27 años de trabajo en el campo de la poliquistosis; ha vivido momentos intensos a lo largo de su carrera, algunos muy tristes por no poder ofrecer posibilidades a los pacientes que deseaban tener hijos sin tener la enfermedad heredada; ahora, van a tener la posibilidad de tenerlos sin padecer las temidas consecuencias, por medio de la selección preimplantacional. Belén Herrera dio las gracias a todos los coautores del proyecto, al Dpto. de Salud del Gobierno Vasco, a La Alianza, a la Sociedad de Nefrología del Norte, a OTSUKA, y expresó en nombre de ALCER, la enorme satisfacción sentida por el futuro que se presenta para poder hacer de la poliquistosis, una enfermedad potencialmente erradicable.

XXX JORNADAS NACIONALES

21 y 22 de Octubre de 2017



Las Jornadas Nacionales en Madrid suponen para ALCER BIZKAIA un punto de encuentro, de relación entre las distintas Asociaciones Provinciales y de intercambio de experiencias, amén del conocimiento que se adquiere a través de las intervenciones de los diferentes ponentes. Así mismo se aprovecha para las reuniones necesarias entre los miembros de la Junta Directiva Nacional.

Para ello, se desplazaron al lugar varios miembros de la Junta de ALCER Bizkaia como en otras ocasiones.

El día 21 después de la Apertura Inauguración comenzaron las intervenciones.

La Dra. Beatriz Domínguez-Gil habló en su presentación sobre un tema muy importante como es la donación en asistolia controlada (tipo III) y en asistolia no controlada (tipo II).

El Dr. Roberto Robles centró sus explicaciones en algo tan conocido como la relación entre hipertensión y enfermedad renal.

El Dr. Alberto Martínez habló sobre la diabetes y E. R. diciendo que es la primera causa de la enfermedad.

El Dr. Miguel Ruiz aportó numerosas estadísticas sobre la problemática social con la E.R.

Después de un pequeño descanso la Federación Nacional ALCER, explicó algunas iniciativas en las que está trabajando, como la atención social, transporte sanitario en

hemodialisis, club de ocio y programa del Paciente Mentor. Sobre este último se hace mucha incidencia al considerar que el objetivo es ayudar a los nuevos enfermos por medio de ese sujeto que a la vez tendría una formación previa, además de la experiencia propia.

El día 22 la Sra. Olivares hizo la presentación del programa NEFRALIA y aportó la página www.nefralia.es.

La Dra. Mar Martínez explicó algunas investigaciones realizadas sobre el cáncer y los experimentos con ratones.

El Dr. Alberto Ortiz comenzó explicando las diferentes funciones de los riñones. Comentó que el 10-10-2017 se publicó la noticia de que aproximadamente en dos años se podrá disponer del RIÑÓN BIONICO. Aportó el dato de que la función renal será alrededor de un 20%.

El Dr. Fernando Caravaca centró su discurso sobre la glomerulonefritis y sus diferentes estadios.

Dña. Montse Martínez presentó estudios relacionados con la preparación de legumbres y verduras.

Finalmente el Dr. Federic Oppeheimer versó sobre la importancia de la donación renal in vivo antes de entrar en diálisis.

A lo largo de las jornadas se hicieron reconocimientos a diferentes personas por su labor aportada. Dos de ellas fueron D. José Soto Cobos y D. José Manuel Crespo expresidentes de ALCER Giralda y ALCER Jaen respectivamente.

Como en años anteriores, la asociación acudió al BEC los días 20/21/22 de octubre para estar en NAGUSI.

NAGUSI es una feria orientada a las personas mayores y dependientes, donde se muestran stand destinados a la salud, deporte, ocio, viajes y entretenimiento.

También nos reunimos allí varias asociaciones para seguir con el mensaje continuo que enviamos a la sociedad de a quién representamos, de nuestros trabajos y de nuestras necesidades a favor del colectivo al que representamos.

ALCER Bizkaia con miembros de la Junta Directiva y voluntarios estuvimos atendiendo e informando a todas las personas que así lo demandaron.

El primer día acuden siempre muchas personas jóvenes que están estudiando en las ramas sanitarias, trabajo social y formándose en ayuda a la dependencia.

Muchos de ellos sólo recogían la información escrita que les dábamos para así poder hacer el trabajo que les habían mandado en sus centros de estudios, pero otros muchos se interesaron por todos los pormenores que afectan a los pacientes renales, sus circunstancias especiales de vida, tales como la edad en que aparece la enfermedad renal, la diálisis y el trasplante.

Les hablábamos de todo ello y de la necesidad de hacerse donante de órganos, cosa que hicieron algunos y otros, por ser menores de edad se llevaron el impreso a sus domicilios para que les autorizaran sus padres a hacerlo.

Es un día muy gratificante porque se ve el interés que demuestran estos jóvenes que son el futuro ya inmediato.

Después ha habido mucho tiempo en el que ninguna persona se acercó hasta el stand, pero la visita de los jóvenes del primer día nos fortalece en la idea de que hay que estar presentes en todo lugar que se nos requiera, porque tenemos que seguir dando los pasos necesarios de informar, mentalizar y sensibilizar a la sociedad.



Aurreko urteetan bezala, urriaren 20, 21 eta 22an gure elkarte BECera joan zen, NAGUSI azokara.

NAGUSI pertsona nagusiei eta menpekoei zuzendutako azoka bat da, non ikusgai

jartzen baitira osasunari, kirolari, aisialdiari, bidaiei eta entretenimenduari buruzko standak. Azokan beste elkarte batzuekin batu ginen, gizarteari adierazteko nortzuk ordezkatzeko ditugun, nolako premiak dauzkagun eta zein lan egiten dugun ordezkatzeko dugun kolektiboaren alde.

ALCER Bizkaia elkartearen Zuzendaritza Batzordeko kideak eta boluntarioak hantxe egon ginen, eta informazioa eman genien gure arreta eskatu zuten guztiei.

Lehen egunean gazte asko joaten dira, gehienak osasun edo gizarte lan arloetako ikasketak egiten ari direnak eta menpekotasunak dituztenei laguntzeko prestatzen ari direnak.

Haietako askok idatzizko informazioa baino ez zuten jaso, ikastetxeetan agindutako lanen bat egiteko. Beste askok, aldiz, interesa agertu zuten jakiteko nola eragiten dien giltzurrunetako gaitzak pazienteei, nolakoa den beren bizitza edota zein adinetan agertzen diren giltzurruneko gaitzak, eta dialisiari eta transplantei buruz ere galdetu zuten.

Gai horiez informatu genituen eta jakinarazi genien zein beharrezkoa den organo-emaila izatea. Batzuk hantxe bertan egin ziren emaila, beste batzuk, adin txikikoak zirenez, etxera eramane zuten inprimakia gurasoen baimena eskatzeko. Oso egun atsegina izan zen, ikusi genuelako gazteak, gure etorkizun hurbila direnak, interesaturik daudela gai honetan.

Gero, luzaroan ez zen inor hurbildu gure standera, baina lehen eguneko gazteen bisitak argi utzi zigun presentzia izan behar dugula joateko eskatzen diguten toki guztietan, ezinbestekoa baita gizartea informatzea, mentalizatzea eta sensibiltzatzea.

VIAJE A LEÓN

Desde la sección de ocio y tiempo libre de ALCER Bizkaia se organizó un viaje de fin de semana a León, comenzando el día 29 de septiembre hasta el día 1 de octubre.

El día 29 lo dedicamos a realizar el viaje, ya que como siempre advertimos, salimos a las 4 de la tarde para poder dar opción a asistir al mismo a las personas que están en hemodiálisis; se dializan por la mañana y a la tarde como verdaderos campeones/as se ponen en ruta dispuestos/as para todo.

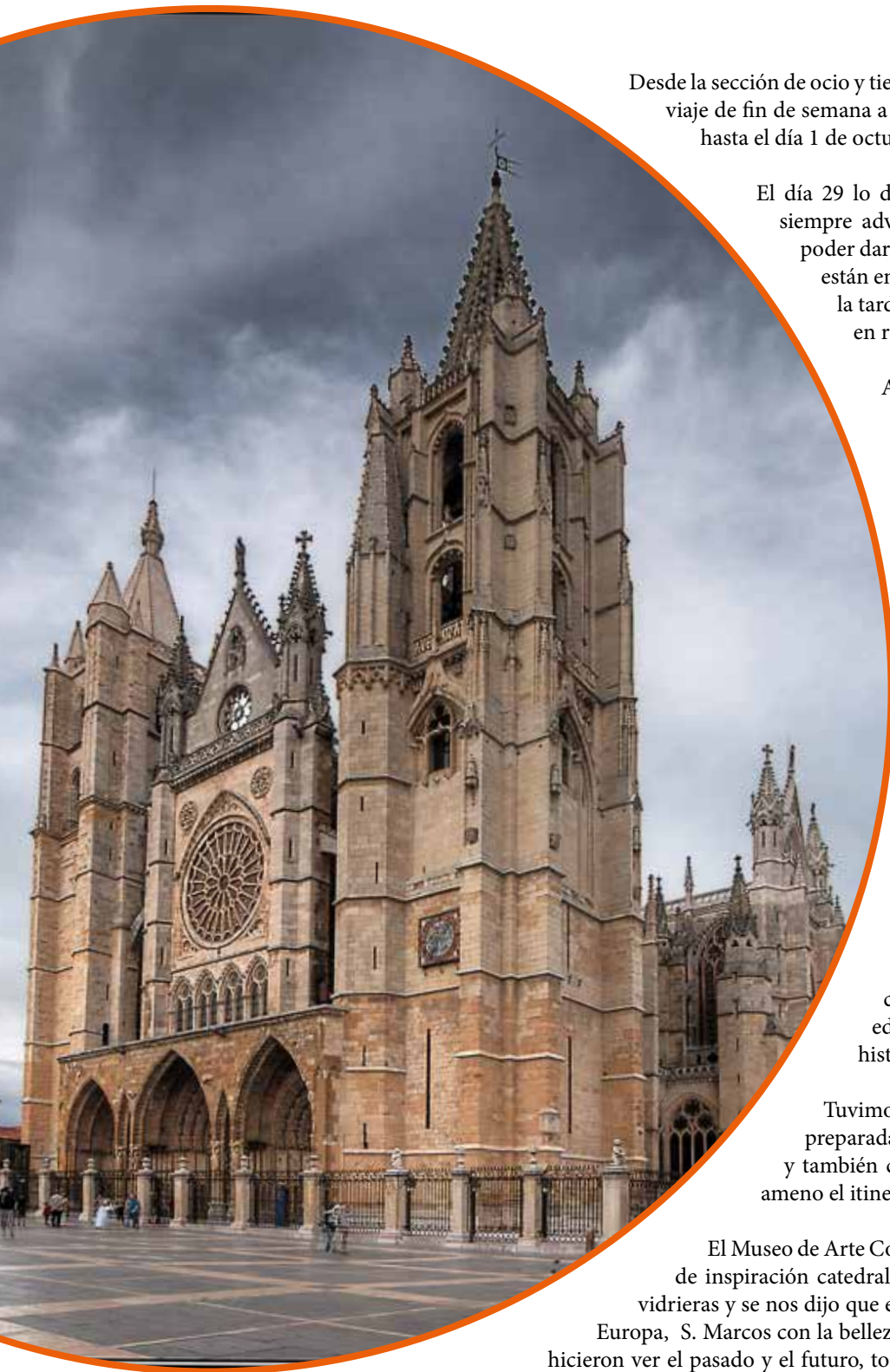
Al llegar nos esperaba una sorpresa muy grata; nuestros compañeros de ALCER León enterados de nuestra visita a su ciudad, nos estaban esperando en el hotel para darnos la bienvenida y también hacernos entrega de unos libros y unas réplicas de la Catedral para nuestra sede.

Fue muy agradable el encuentro y el poder conversar con ellos de los temas comunes que afectan a nuestro colectivo. Tras instalarnos en nuestras habitaciones, cenamos y ya cada uno/a tomó el rumbo que quería: o bien ir a descansar o a dar un paseo nocturno por las calles de León.

El día 30 sábado, comenzamos muy pronto el recorrido por la ciudad acompañados por una guía oficial local. Primero tuvimos una visita panorámica con el autobús, recorriendo las calles y edificios más notables explicando la guía la historia, el arte y también las leyendas.

Tuvimos la gran suerte de tener una persona muy preparada que desgranaba cada detalle con sabiduría y también con anécdotas divertidas que hicieron más ameno el itinerario.

El Museo de Arte Contemporáneo de Castilla y León (MUSAC), de inspiración catedralicia, nos llamó mucho la atención por sus vidrieras y se nos dijo que en 2.007 ganó un premio de arquitectura de Europa, S. Marcos con la belleza, historia y armonía que contiene, etc. nos hicieron ver el pasado y el futuro, todo ello recogido en una ciudad tranquila y acogedora como es León.



Seguidamente continuamos a pie el trayecto hasta la Catedral situada en la Plaza de Regla, deteniéndonos en ocasiones a contemplar lugares muy bellos de la ciudad de León. La Catedral de León conocida por el sobrenombre de Pulchra Leonina que significa Bella Leonesa, es de estilo gótico con influencia francesa, construida entre los siglos XII Y XIV, se presenta como un icono histórico que muestra un pulso a la gravedad y la búsqueda de la belleza a través del juego de la luz. Los casi 1.800 metros cuadrados de vidrieras que empezaron a instalarse en el siglo XIII, para seguir creciendo a través de los siglos siguientes están distribuidas en función de las horas de luz y del momento del día que las ilumina.

Los personajes del Antiguo Testamento están situados en las vidrieras altas del lado Norte donde no llega demasiada luz, recordando las tinieblas que existían antes del nacimiento de Cristo, y los del Nuevo Testamento están simbolizadas en las que están emplazadas hacia el Oriente desde donde nace el sol y por lo tanto se recibe más luz.

Cada vitral es una historia en sí misma donde se aúnan el mundo terrenal y el mundo divino; el mundo vegetal, animal, mineral, personajes, vicios y virtudes están representados con gran belleza artística y un colorido maravilloso que aflora en cada escena representada.

El Retablo Central, capillas, bóvedas, rosetones, girola, coro, órgano, triforio, la leyenda del topo, todo fue explicado minuciosamente por la guía, haciéndonos ver detalles que hubieran pasado desapercibidos por nosotros si ella no lo hubiera contado tan bien. Al salir de la Catedral, continuamos andando hasta llegar a la denominada Casa de Botines y el Palacio de los Guzmanes, pasando por la Colegiata de S. Isidoro y otras obras arquitectónicas que reunían gran arte e historia.

Después de comer tomamos camino para visitar Las Médulas, que es la mina de oro más extensa del Imperio Romano. En 1.931 fueron declaradas Monumento Histórico Artístico, y en 1.997 la UNESCO las nombró Patrimonio de la Humanidad.

Tras ver un vídeo informativo, una guía local nos acompañó en el camino y fue relatando las circunstancias y peculiaridades que allí se reúnen, porque la extensión de los rastros del trabajo desarrollado convierten a las Médulas en un paraje insólito. Los trabajos se prolongaron a lo largo de unos 200 años, desde el siglo I de nuestra era hasta el siglo II. Sobre la cantidad de oro extraído se calcula que fueron 5.000 kilos en todo el periodo de explotación.

El volumen de tierra removido sería de cerca de cien millones de metros cúbicos. En todo el proceso resultó fundamental la fuerza del agua para lavar, transportar y evacuar los estériles fuera de la mina. Ese agua se conducía desde montañas más altas y distantes a través de canales excavados en la roca que,

con un desnivel inferior al 1%, llegan a los 100 kilómetros de longitud en algunos casos y que hoy día pueden ser contemplados en numerosos tramos. La enorme cantidad de agua utilizada en la explotación dio origen a una serie de lagos y lagunas que aún hoy pueden verse en el entorno, siendo uno de los espacios más interesantes por su biodiversidad el lago de Carucedo.

A pesar de las profundas alteraciones que se dieron en el medio natural, provocados por los trabajos de la mina, también se generaron nuevos ecosistemas que se han mantenido en equilibrio hasta nuestros días.



nuestros compañeros de
ALGER León enterados
de nuestra visita a su
ciudad, nos estaban
esperando en el hotel
para darnos la bienvenida



La aportación romana más evidente al medio, es la presencia del castaño, que ellos plantaron y pasó a ser la principal fuente de alimentación, así como valioso y sólido proveedor de madera para la construcción. En Las Médulas existen impresionantes ejemplares con varios cientos de años en su haber, y la recogida de las castañas ha contribuido poderosamente a la supervivencia de los moradores de ese lugar.

Nosotros solo pudimos realizar un breve recorrido porque las circunstancias personales de cada uno/a no daban para más; cansancio, edad, salud, etc. nos hacen ser más vulnerables y tenemos que atenernos a lo que podemos hacer; también el tiempo de visita fue limitado, pero así todo vivimos una experiencia bonita y satisfactoria en un entorno realmente sorprendente.

El día 1 domingo de nuevo tuvimos la guía oficial para acompañarnos a Astorga. Primero visitamos el Palacio Episcopal de Astorga, que es un edificio neogótico proyectado por el arquitecto modernista Antoni Gaudí. Su construcción se llevó a cabo entre los años 1.889 a 1.915.



Gaudí se inspiró sobre todo en el arte gótico medieval y la piedra de granito gris del Bierzo utilizada en su construcción es respetuosa con el entorno, en especial con la Catedral que está muy cercana.

El interior tiene 4 niveles: un semisótano, la planta baja, la principal y la parte alta. En la principal existe una gran riqueza decorativa en la variedad de capiteles que Gaudí diseñó para las diversas columnas en el que se combinan distintos estilos, desde el gótico hasta el mudéjar.

Cada estancia aúna un conjunto bellísimo que acompañado por las explicaciones de la guía, nos hizo ver y comprender la obra allí representada observando esos pequeños detalles que a nosotros/as se nos escapan normalmente.

Tras finalizar la visita al llamado “Palacio Gaudí” pasamos a ver la Catedral de Astorga, que es la Sede Episcopal de la Diócesis de Astorga, dedicada a Santa María, tiene unos orígenes muy antiguos. Se conocen detalles desde el siglo III. La importancia de la Catedral de Astorga la vemos en que es de las pocas que tiene el título de Apostólica.

El templo incorpora y sintetiza todas las corrientes artísticas, desde el gótico florido, renacimiento, barroco, neoclasicismo, reflejando la historia, el arte, la tradición y la fe de todos los siglos. El Retablo Mayor hecho por Gaspar Becerra es impresionante, con grandes relieves y esculturas de una gran belleza.

El coro de la nave central es de estilo flamenco, con una interesante sillería de nogal de esmerada talla, en especial la silla renacentista de Santo Toribio. También visitamos el resto de la catedral, y una vez más destacamos la influencia tan positiva que tuvo el poder contar con la guía oficial que nos descubrió muchas cosas que desconocíamos en visitas anteriores.

Para terminar este viaje nos fuimos a comer el famoso cocido maragato a las afueras de Astorga. A las personas que así lo demandaron se les ofreció otro menú más dietético. Tras terminar cogimos carretera hasta llegar a Bilbao.

Todo se desarrolló sin incidentes que destacar, así que una vez más damos las gracias a todos/as que nos acompañaron en este fin de semana en León y desearles que puedan volver en un próximo encuentro.



ALCER BIZKAIA EN INTERNET



<http://alcerbizkaia.blogspot.com.es>



<http://alcerbizkaia.org>



<https://www.facebook.com/ALCERBizkaiaBilbao>



<https://twitter.com/AlcerBizkaia>

EXCURSIÓN A LA RIOJA

31/10/2017

El día 31 de octubre la sección de Ocio y Tiempo Libre organizó una excursión a la Comunidad de La Rioja. El destino principal fue el de visitar en Pradejón las instalaciones de Fungiturismo.

Al llegar allí nos esperaba la persona responsable llamada Javier, que nos explicó detalladamente toda la historia del cultivo y la producción de champiñones y setas.

Además en el lugar existen paneles informativos que ayudan a comprender mejor todo el proceso. El origen del cultivo procede de Francia hacia donde partieron personas que fueron las que trajeron el primer micelio allá por 1.915, y en 1.931 se inició el cultivo profesional de champiñón en las cuevas del Monte Cantabria en Logroño cesando la producción por imperativo legal posteriormente. Tras el periodo de la guerra civil se retoma el cultivo en Logroño y en otros puntos de La Rioja Alta.

El cultivo de champiñón y setas en La Rioja ha tenido un desarrollo espectacular. Desde sus tímidos comienzos en los años 30 del siglo XX, ha pasado a alcanzar los primeros puestos de liderazgo mundial dentro del sector.

Esto ha sido posible gracias a un permanente proceso de renovación tecnológica, a una estrategia de alianzas entre productores, y al compromiso de unión mantenido por los vecinos de Pradejón, Autol y Ausejo, principales focos productores con una cantidad de 75.000 toneladas al año.

La Rioja es la primera región productora de champiñones del país y Pradejón es la localidad que más champiñones y setas cultiva de España, suponiendo cerca del 60% del total riojano.

Javier nos habló de la forma en que consiguieron traer desde Francia el hongo metido en botellas de cristal, de las partes de que se compone una seta: micelio, volva, pie, anillo, láminas, himenio y sombrero, de la composición de los diferentes compost a lo largo de los años, del cuidado que hay que tener en la recolección de las setas cuando vamos al campo, y nos dijo también otra cosa que desconocíamos: que el verano es el mejor tiempo para la vida interna de los hongos.

Los hongos son imprescindibles para la vida sobre el planeta. Estos seres vivos son de gran utilidad tanto para la naturaleza como para el ser humano; descomponen, transforman y reciclan la materia orgánica, colonizan la tierra y generan suelo útil.



Los hongos son
imprescindibles
para la vida sobre el
planeta.



Se emplean en los campos de la Medicina y la Nutrición y recordamos que el Dr. Fleming fue el primero que de forma accidental observó los efectos antibióticos de la penicilina, obtenida a través de los hongos.

En los años 60 se construyó la primera bodega de hormigón de La Rioja Baja, sustituyendo a las establecidas en sus principios en cuevas, y posteriormente en bodegas de vino.

A visitar una de esas instalaciones nos llevó el guía y nos explicó muy bien todo el proceso que se sigue para cada cosecha y posterior recolección.

Para ello se forman paquetes de plástico con 20

kg de compost hecho con 200 gramos de semillas, agua, paja y estiércol de pollo, en una bodega con techo aislado y unos globos por donde pasa aire frío o caliente, según se necesite; en la tercera semana se cubre con la turba, regándola para que tenga humedad, y el micelio sube en la cuarta semana buscando esa humedad.

En el segundo mes sale el champiñón dando una producción de 6 kilos por paquete. La seta de ostra llamada así porque tiene forma de concha, necesita de luz para crecer, su compost es de paja de trigo y maíz, y se obtiene dos kilos y medio de cada paquete.

En la shiitake de origen china y que se trajo en los años 90, se necesita un compost de paja y serrín de roble, lleva 400 gramos de semillas y sólo produce 2 ¼ en medio año, por lo tanto resulta la más cara.

Tuvimos ocasión de probar en las instalaciones de Fungiturismo el rico champiñón ya cocinado, y también lo tomamos crudo, porque Javier nos permitió coger uno en la bodega, para que pudiéramos saborearlo y comprobar los diferentes matices y la sensación gustativa de hacerlo así.

También nos habló de que los champiñones y las setas son alimentos con unas propiedades nutricionales muy apreciadas, siendo una buena fuente de proteínas y fibra, teniendo un bajo aporte calórico, graso y de sodio.

Los hongos son un alimento idóneo para ser incluidos en nuestra dieta habitual, porque tienen importantes

propiedades saludables que no debemos desestimar.

Al terminar nos trasladamos a una conservera artesanal que hay en Pradejón, donde producen múltiples variedades de conservas, tales como espárragos, alcachofas, champiñones y setas, alubias, tomate, pimientos, platos preparados, mermeladas de todo tipo, etc.

Nos enseñaron las instalaciones y el proceso que emplean para hacer todo, y posteriormente las personas que así lo desearon pudieron hacer compras de esos alimentos tan ricos.

A continuación fuimos hasta Logroño para comer, y después, tras un breve paseo por el centro de la ciudad regresamos a casa, habiendo podido conocer en origen todo el proceso del cultivo y recolección de los champiñones y setas.



MENU SOLIDARIO HOTEL GRAN BILBAO



Azaroan, hilabete osoan zehar, Gran Bilbao Hotelak MENU SOLIDARIOA eskeini du, irabazien parte bat ALCER Bizkaia Elkarteari dohaintza egiten .

Durante todo el mes de noviembre, el Hotel Gran Bilbao ha ofrecido el MENÚ SOLIDARIO, donando una parte de los ingresos a la asociación ALCER Bizkaia. Con el objetivo de ofrecer un menú protector de la salud cardiorenal, el equipo de cocina del Hotel Gran Bilbao ha colaborado con Esti Olabari (*Dietista-Nutricionista ALCER Bizkaia*) en el diseño del menú. Sabrosas preparaciones sin sal ni azúcar añadido, elaboradas con productos de temporada, en los que abundan elementos protectores de la salud (flavonoides, prebióticos, probióticos...).

MENÚ

*Productos de temporada
Sin azúcar añadido
Sin sal añadida
Bajo en grasas
Rico en prebióticos y probióticos*

Crema de calabaza con brotes de rabanitos
Tabulé de quinoa con boletus edulis y puntas de espárragos
Lomo de merluza en papillote con verduras del tiempo
Yogur casero con compota de manzana y frutos rojos
Surtido de panes, agua, vino tinto crianza, café



II CONCURSO DE PINTXOS

El pintxo ganador del II Concurso de Pintxos podría situarse en la categoría de "pintxos clásicos". Su autora, Oliva de la Fuente, nos explica que quería conseguir la intensidad del sabor de las tradicionales croquetas de bacalao sin sal añadida y lo consiguió.

El jurado estuvo formado por Carmen Mari González, Esti Olabari y Jaime Esteban.

"Oliva consigue una croqueta adaptada para personas con enfermedad renal sin renunciar al sabor de un clásico. Para ello utiliza bacalao fresco en lugar de bacalao en salazón y utiliza otros elementos para estimular el paladar como el sabor dulce de las chalotas caramelizadas. Siempre hemos de tener en cuenta que un pintxo es algo que debemos comer de forma ocasional y sin abusar, ya que las croquetas son un bocado con alto valor calórico".

Esti Olabari, Dietista-Nutricionista ALCER Bizkaia.

AUTORA: Oliva de la Fuente

CROQUETAS DE BACALAO FRESCO SOBRE CAMA DE CHALOTAS CAMELIZADAS

350 gr de harina, 225 ml. AOVE, 1/4 cebolla, 1 Kg de chalotas, 400 gr bacalao fresco, 1200 ml. leche de vaca

Para la bechamel se pochó la cebolla con el aceite, se añade la harina para que se dore y por último la leche. Cuando la mezcla se despega de la cazuela, se añade el bacalao fresco, se retira y se deja enfriar hasta obtener la masa que se freirá en aceite. Las chalotas se dejan pochar en aceite durante 90 minutos a fuego muy bajo, y se añaden 2 cucharaditas de carne de pimientos choriceros.



RECETAS ADAPTADAS PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL

#QUECOMERENCOMIDASFESTIVAS PARTE I

Esti Olabarri
Dietista Nutricionista ALCER Bizkaia
Endika Etxebarria
Asesor de alimentación MAKRO



NUESTRAS SUGERENCIAS

Hacemos uso de la creatividad para diseñar platos sabrosos y originales a la vez que saludables.

DIPS DE CRUDITÉS Y CHIPS
DE BONIATO CON TRES
SALSAS
SALPICÓN DE PULPO Y
MANZANA VERDE
SOLOMILLO DE CERDO CON
ARÁNDANOS AL VINO TINTO
PIÑA ASADA CON ESPECIAS
Y RON

Llegó otra vez diciembre, y con ello las celebraciones y banquetes navideños, y un año más, desde ALCER, volvimos a organizar un nuevo taller de recetas festivas adaptadas para personas con enfermedad renal en colaboración con MAKRO.

Diseñado por Esti Olabarri (Dietista-Nutricionista ALCER Bizkaia) y Endika Etxebarria (Asesor de Alimentación Makro).

Presentamos aquí una primera parte de los contenidos del taller y las recetas elaboradas.

ENTRANTES

Los entrantes tradicionales en los menús navideños (embutidos, patés, marisco, etc.) aportan un exceso de sodio, proteínas, ácido úrico, aditivos como fosfatos, etc. Aunque hace años las comidas de navidad comenzaban con un plato de verduras de invierno (cardo, coliflor...) hoy en día es poco habitual encontrarse con vegetales entre las preparaciones, con la consiguiente ausencia de prebióticos, enzimas, etc.

#ZEROSAL #+PROBIÓTICOS

Como alternativa hemos pensado en unos entrantes vegetales, ligeros, cargados de vitaminas, enzimas y fibra soluble. También incorporan elementos ricos en probióticos (yogur y tofu). Sin sal añadida pero sin prescindir de sabor y matices: originales y sabrosos.

DIPS DE CRUDITÉS Y CHIPS DE BONIATO CON 3 SALSAS

VEGANESA DE MOSTAZA Y SOJA

50ml bebida de soja
50g de tofu
300ml AOVE o girasol
Zumo de limón o vinagre de manzana
1 diente de ajo (opcional)
Mostaza en bolas

REMOLACHA CON LIMA Y CILANTRO

450g remolacha
250g yogur natural
3 cuch. jugo de lima fresco
1 cuch. cilantro molido
pimienta negra molido

BABA GHANUSH

1 berenjena asada
1 cebolla asada
2 dientes de ajo
2 cuch. tahini (*)
zumo de 1/2 limón
4 cuch. AOVE
1 ramillete perejil
1 cuch. comino molido
pimienta

CONSEJO NUTRICIONAL

Las personas con niveles elevados de potasio deberán aplicar las técnicas culinarias correspondientes a las verduras, el boniato y la remolacha para la reducción del mismo (remojo con las verduras, y cocción previa al remojo con el boniato y la remolacha, etc.). Así mismo el tahini (puré de sésamo) puede contener excesivo sodio: elegir la versión sin sal añadida para dietas con control de sodio. Su contenido en fósforo y potasio es considerable pero dada la pequeña cantidad que se utiliza no entraña peligro, al igual que sucede con el yogur, la bebida de soja y el tofu.





+ ENTRANTES

Otro elemento tradicional en las mesas navideñas suelen ser los mariscos, que aportan proteínas, algunos de ellos mucho sodio, fósforo y ácido úrico.

MÁS#PREBIÓTICOS

Como alternativa un pequeño aperitivo que no sólo está compuesto por un elemento de origen animal (marino, molusco de la familia de los cefalópodos en este caso), sino que combinándolo con fruta, manzanas para esta receta (ricas en prebióticos, concretamente pectina), favorecerá la salud intestinal.

SALPICÓN DE PULPO Y MANZANA VERDE

Un entrante fresco, ligero, bajo en calorías, y rico en prebióticos.

INGREDIENTES (4P)

2 Manzanas verdes
 Zumo de 1/2 limón
 80g de pulpo cocido
 2 tallos de apio
 1 cebolleta
 1 diente de ajo
 1 ramita de perejil
 1 cucharaditas de vinagre de manzana
 4 cucharadas de AOVE



CONSEJO NUTRICIONAL

Las personas con niveles elevados de colesterol deben moderar el consumo de pulpo en su dieta habitual. Y aquellas personas con Enfermedad Renal Crónica que necesiten restringir la ingesta proteica deben moderar el consumo de entrantes que aporten más proteínas al menú. Este entrante proporciona pectina, un prebiótico que actúa como depurativo, favorece la salud gastrointestinal y protege la salud cardiovascular. Numerosos trabajos apuntan que los prebióticos, a través de su fermentación y liberación de ácidos grasos de cadena corta de las bacterias (que modifican el pH), ejercen un efecto protector hacia los desórdenes intestinales, participando en el control de procesos como la proliferación mucosal, inflamación, carcinogénesis colorrectal y eliminación de compuestos nitrogenados.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

- Salida ALCER Gazteak a Vitoria el 20 de Enero.
- Asamblea General el 25 de febrero.
- Fiesta (Día del socio/a) 25 de febrero.
- D.M.R. 8 de marzo.
- Excursión de día 22 de abril.

PRÓXIMO ARTÍCULO

La poliquistosis renal. Una enfermedad incurable, pero potencialmente erradicable.

PUBLICACIONES



“La alimentación en la enfermedad renal”

Venta en la asociación, 16€

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

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.





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...



www.bilbaoexhibitioncentre.com

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

EXPOSSIBLE!



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)