3º TRIMESTRE 2026
108

ALCER BIZKAIA

REVISTA EDITADA POR LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS RENALES

VIVIR CADA DÍA
EGUNERO BIZIZ



FIN DE SEMANA DE CONVIVENCIA EN ZARAGOZA



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.

BFA DFB
Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia

EDITOR
ALCER BIZKAIA

DIRECCIÓN
ALCER BIZKAIA

REDACCIÓN
BELEN HERRERA
KARMELE CABRERA
ITZIAR DOMINGO
AMALIA TIERNO
ALMUDENA MARTINEZ

TRADUCCIONES
ISABEL ETXEBARRIA

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

EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO

Bizkaia foru aldundia diputación foral
Área de Acción Social
Gizarte Ekintza Saila
Área de Salud y Consumo
Osasun eta Kontsumo Saila

Bilbao UDALA AYUNTAMIENTO

Amorebieta
Ayuntamiento de Amorebieta
Departamento de Acción Social

Durango
Ayuntamiento de Durango
Departamento de Acción Social

Trapagaran
Ayuntamiento del Valle de Trapaga.
Departamento de Acción Social

Basauri
Ayuntamiento de Basauri
Departamento de Acción Social

Galdakao
Ayuntamiento de Galdakao
Departamento de Acción Social

Sopela
Ayuntamiento del Sopela
Departamento de Acción Social

Orona

FUNDACIÓN GONDRA BARANDIARÁN

Fundación ONCE

LANTEGI CARTONAJES

CaixaBank

LABORAL kutxa

ekin thinking together

FUNDACIÓN Víctor Tapia · Dolores Sainz

SUMARIO

04
- EDITORIAL

05
- TEMA MÉDICO

09
- INFORMACIÓN

11
- JORNADAS

15
- 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

Comenzamos un nuevo trimestre y con él, una nueva oportunidad para seguir compartiendo todo aquello que forma parte de nuestra asociación. Cada edición de esta revista es también una manera de mantenernos cerca, de poner en común experiencias, información y preocupaciones, pero, sobre todo, de recordar que detrás de ALCER Bizkaia hay personas que cada día afrontan la enfermedad renal con esfuerzo, valentía y, en muchas ocasiones, con una enorme capacidad de adaptación.

Nuestro compromiso sigue siendo el mismo: acompañar, informar, escuchar y defender los intereses de las personas con enfermedad renal y de sus familias. Una tarea que solo es posible gracias a quienes forman parte de nuestra asociación, a las personas voluntarias, profesionales, entidades colaboradoras e instituciones que nos apoyan y, en definitiva, a todas aquellas personas que contribuyen a que podamos seguir avanzando.

Pero este verano nos ha recordado que existen circunstancias que pueden alterar de manera inesperada nuestras vidas. Los incendios forestales que han afectado a diferentes zonas del país, alimentados por unas temperaturas extraordinariamente elevadas y unas condiciones especialmente adversas, han obligado a muchas personas a abandonar sus hogares y enfrentarse a situaciones de enorme incertidumbre. Desde ALCER Bizkaia queremos trasladar nuestro cariño, apoyo y total solidaridad a todas las personas afectadas y, de manera muy especial, a quienes están en diálisis y que han tenido que afrontar estas circunstancias sin que sus tratamientos pudieran ponerse en pausa, **porque cuando todo arde alrededor, hay personas cuyo tratamiento no puede esperar.** Detrás de una emergencia hay también necesidades que no siempre se ven, y esta es una de ellas.

Situaciones como esta nos hacen reflexionar sobre la importancia de contar con una sociedad preparada para responder ante las dificultades, pero también sobre el valor de las redes de apoyo. Porque cuando las circunstancias se complican, saber que no estamos solos adquiere un significado todavía mayor. Y ese acompañamiento, cercano y constante, forma parte esencial de lo que somos como asociación.
Seguimos mirando hacia adelante con la misma ilusión y con la responsabilidad de continuar trabajando por y para las personas con enfermedad renal. Cada conversación, cada orientación, cada iniciativa y cada gesto de colaboración contribuyen a construir una comunidad más informada, más acompañada y más fuerte.

Queremos aprovechar estas líneas para agradecer, una vez más, a todas las personas que hacen posible nuestra labor y, especialmente, a quienes confían en ALCER Bizkaia y caminan junto a nosotros.

Porque hay momentos en los que las circunstancias nos ponen a prueba. Y es precisamente entonces cuando descubrimos la importancia de permanecer unidos.

Gracias por formar parte de esta gran familia.

EDITORIALA

Beste hiruhileko bat hasiko dugu eta, beste aukera bat daukagu aurretik gure elkarteak dauzkan balioak partekatzeko. Aldizkari honen zenbaki bakoitzak elkarrengandik hurbil mantentzen gaitu, bizipenak, informazioa eta kezkak partekatuz, eta batez ere, ALCER Bizkaiaren atzean esfortzuz, ausardiaz eta, askotan, egokitzeko gaitasun handiarekin egiten diote aurre giltzurruneko gaizotasunari.

Gure konpromisoak bere horretan jarraitzen du: lagundu, informatu, entzun eta giltzurruneko gaixotasuna dutenen eta haien familien interesak defendatzea. Lan hau gure elkarteko partaide diren guztiei, boluntarioei, osasun langileei, laguntzaile eta instituzioei esker burutzen da, hau da, aurrera egiten laguntzen diguten guztiei esker.

Baina uda honek gogora ekarri digu badaudela batzuetan baldintza batzuk gure bizitza bapatean alda dezaketenak. Estatuko herrialde ezberdinetan izandako suteak, tenperaturak izan duten gorakada neurri gabeak eta egoera kudeatzeko zailtasunak, persona asko beren etxeak uztera eta ziurgabetasun handiko egoerei aurre egitera behartu dituzte. ALCER Bizkaiatik gure maitasun, babes eta elkartasun osoa bidali nahi dizkiegu kaltetutako guztiei eta , batez ere, dialisian daudenei edo gaixotasunen baten tratamendua eten ezin izan dutenei, **inguruan dena erretzen bada ere, persona batzuen tratamendua ezin da eten.** Larrialdi baten atzean ikusten ez diren beste behar batzuk ere egoten dira, eta hau horrelako bat izan da.

Horrelako egoerak gizarteak hondamendien aurrean izan behar dituen baliabideetaz pentsarazten digu, baina baita ere gizarteak dituen laguntza-sareetaz. Gauzak okertzen direnean, bakarrik ez gaudela jakiteak are esanahi handiagoa hartzen du. Eta laguntza hurbil eta etenik gabeko hau, elkarte bezala garena adierazten du.

Betiko ilusio eta erantzunkizunarekin jarraitzen dugu aurrera lanean, giltzurruneko gaixoentzat eta gaixoekaitik. Elkarrizketa bakoitzak, orientabide bakoitzak, ekimen bakoitzak eta lankidetza bakoitzak komunitate informatuago, lagunduago eta indartsuago bat eraikitzen laguntzen du.

Beste behin ere, idatzi hau aprobetxatuz, eskerrak eman nahi dizkiegu gure lana errazten duten guztiei, eta batez ere, ALCER Bizkaian konfidantza jartzen dutenei eta gurekin batera bidea egiten dutenei.

Badaude egoera batzuk gure mugetara hurbiltzen gaituztenak. Horrelakoetan, batuta egoteak daukan garrantziaz ohartzen gara.

Eskerrik asko famili indartsu honen parte izateagatik!

La Junta Directiva de ALCER Bizkaia / ALCER Bizkaiako Zuzendaritza Batzordea



Autora:
IRENE LARRAÑETA INDA
JEFA DE UNIDAD DE ENFERMERÍA DE DIÁLISIS
EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE NAVARRA VICEPRESIDENTA SEDEN

INFORME PACIENTE NÓMADA

GARANTIZANDO LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN HEMODIÁLISIS

En la actualidad, la movilidad de las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en centro es una realidad cada vez más frecuente. Cambios de domicilio, períodos vacacionales, compromisos laborales o motivos familiares hacen que muchos pacientes necesiten desplazarse temporal o permanentemente fuera de su centro habitual de tratamiento. En estas transiciones las enfermeras se enfrentan al desafío de garantizar la continuidad de cuidados de sus pacientes, velando por su seguridad y calidad de vida, minimizando los riesgos asociados y optimizando los resultados clínicos.

La transferencia precisa, completa y oportuna de la información clínica requiere el uso generalizado de un informe de continuidad de cuidados unificado para todo el país y su falta puede generar en los pacientes pérdida de información clave, incremento del riesgo de errores durante la planificación de cuidados de enfermería y retrasos en la atención mientras el nuevo equipo recopila la información adicional.

Conscientes de esta necesidad, en el año 2024 la Junta de SEDEN se marcó como objetivo trabajar en un Informe de Continuidad de Cuidados de Enfermería unificado y estandarizado que facilite el traspaso eficiente de información entre centros, promoviendo una transición segura y sin interrupciones en el tratamiento.

Este documento tiene como objetivos: proteger al paciente, mejorar la coordinación entre profesionales de la salud y optimizar los recursos y el tiempo, asegurando así la calidad de la atención al proporcionar a los profesionales de salud del centro receptor una visión clara, completa y actualizada del estado clínico, social y emocional del paciente.

Para redactar un documento con la suficiente solidez científica para ser propuesto en todo el Estado, se creó un comité de expertos formado por miembros de la Junta de SEDEN y las supervisoras y supervisores de las unidades de diálisis de toda España que están registradas en nuestra sociedad y quisieron participar en el proyecto.

Los datos que surgieron del estudio y que conformaron el Documento del Paciente Nómada se resumen en:

Datos demográficos:
- Centro de origen.
- Alojamiento en destino.
- Necesidad de transporte sanitario.
- Número de días de estancia.
- Contacto de emergencia.
- Tratamiento en hemodiálisis hospitalaria o dimiciliaria.
- Alergias.
- Precisa monitor propio.
-Número de sesiones de tratamiento dialítico a la semana.
-Duración de cada sesión de hemodiálisis.

Este grupo, liderado por los impulsores del estudio, fue el encargado de consensuar mediante técnica Delphi los diferentes ítems propuestos para la creación del informe, dándolos por válidos cuando se conseguía un consenso superior al 80% de los participantes. Mediante esta técnica, a principios de 2025 vio la luz el Informe de Continuidad de Cuidados para el paciente de Hemodiálisis en transición, coloquialmente en nuestras unidades, Paciente Nómada.

Valoración de enfermería según los Patrones Funcionales de salud de Marjory Gordon, aportando la información más relevante relacionada con el paciente en hemodiálisis:

- Patrón de percepción manejo de la salud: estado general, constantes vitales durante la sesión, datos de inmunización, adherencia al tratamiento, dispositivos de ayuda para la deambulación.
- Patrón nutricional-metabólico: ingesta durante o después de la sesión, necesidad de control glucémico y aporte de insulina.
- Patrón de eliminación: presencia de diuresis residual, portador de urostomía o colostomía.
- Patrón de actividad-ejercicio: grado de autonomía física del paciente, presencia de calambres durante la sesión.
- Patrón de sueño-descanso: necesidad de ayuda para el sueño nocturno durante las sesiones.
- Patrón cognitivo- perceptual: nivel de conciencia, dolor, dificultad para la comunicación.
- Patrón rol- relaciones: vive solo, en unidad familiar, precisa de cuidador, vive en residencia.
-Patrón de adaptación- tolerancia al estrés: afrontamiento y tolerancia a los cambios, consumo de sustancias que puedan afectar a la tolerancia a la sesión.

Datos relevantes sobre el acceso vascular, tanto fístula como catéter.

Actualmente, el documento está disponible para consulta en la página web de SEDEN y puede ser utilizado por cualquier profesional o paciente interesado. Sin embargo, el objetivo final es lograr su implantación en todas las comunidades autónomas y convertirlo en un requisito obligatorio para las transiciones de pacientes en hemodiálisis.

La organización descentralizada del sistema sanitario español supone un desafío para alcanzar una implementación homogénea en todos los servicios de salud. Por este motivo, el documento ha sido remitido al Ministerio de Sanidad con la propuesta de incorporarlo a la normativa estatal, de modo que su cumplimentación sea obligatoria en hospitales y centros de diálisis de todo el país.

Aunque todavía no se ha recibido una respuesta oficial, desde SEDEN se considera fundamental dar a conocer esta iniciativa. El Informe de Continuidad de Cuidados para el Paciente Nómada representa una herramienta clave para garantizar que la información sanitaria viaje con el paciente, favoreciendo una atención segura, coordinada y de calidad en cualquier lugar de España.

En definitiva, el Informe del Paciente Nómada nace para que nadie tenga que renunciar a desplazarse por miedo a perder seguridad o calidad en su tratamiento. Si vas a viajar o a cambiar temporalmente de unidad, pregunta a tu equipo de enfermería por este informe: es una forma sencilla de que toda tu información te acompañe allá donde vayas y de que el centro que te reciba pueda cuidarte bien desde el primer día. Desde SEDEN agradecemos a ALCER el espacio para acercar esta iniciativa a quienes de verdad le dan sentido: las personas que cada semana acuden a su sesión de hemodiálisis.

Para saber más: puedes consultar el documento del Proyecto Paciente Nómada en la web de SEDEN: https://www.seden.org/documentos/proyecto-paciente-nomada.

Y si te interesa conocer en detalle cómo se elaboró, el estudio completo está publicado en acceso abierto en la revista científica Enfermería Nefrológica: https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/4859.

Artículo cedido por Federación Nacional ALCER

HACIA UNA MEJOR ATENCIÓN PEDIÁTRICA



NACE LA PRIMERA GUÍA EUROPEA DE NEFROLOGÍA PARA ENFERMERÍA

Cada año, la Semana del Donante de Órganos y Tejidos convierte diferentes municipios de Bizkaia en puntos de encuentro para promover uno de los actos más generosos que puede realizar una persona: donar órganos y tejidos para ofrecer una nueva oportunidad de vida a quienes esperan un trasplante.

Impulsada por ALCER Bizkaia, con la colaboración de Osakidetza, asociaciones de pacientes y numerosas entidades sociales, esta campaña tiene como objetivo sensibilizar a la ciudadanía sobre la importancia de expresar en vida la voluntad de ser donante y compartir esa decisión con la familia, ya que su consentimiento resulta fundamental en el momento de la donación.

A lo largo de la semana se instalan mesas informativas en diferentes puntos de Bizkaia, acercando la información a la población allí donde desarrolla su vida cotidiana. Municipios como Basauri, Amorebieta-Etxano, Durango, Valle de Trápaga-Trapagaran, Galdakao, Balmaseda, Hospital de Urduliz, Hospital de Cruces además de centros comerciales como en Artea, han acogido en distintas ediciones a voluntarios y profesionales que resuelven dudas y animan a la ciudadanía a hablar sobre la donación de órganos y tejidos.

Bilbao se convierte también en uno de los escenarios principales de la campaña. Coincidiendo con el Día Nacional del Donante, se organizan actos institucionales, lecturas de manifiestos, marchas simbólicas y actividades divulgativas que reúnen a personas trasplantadas, familias de donantes, profesionales sanitarios y representantes de asociaciones. El mensaje es claro: sin donantes no hay trasplantes.

La campaña busca desmontar algunos de los mitos que todavía existen sobre la donación. Muchas personas desconocen que la edad, por sí sola, no impide donar órganos y tejidos, ya que cada caso es valorado por equipos médicos especializados.

También se recuerda que cualquier persona puede manifestar su voluntad de donar, aunque la conversación con la familia sigue siendo el paso más importante para que ese deseo pueda hacerse realidad.

Euskadi continúa siendo un referente internacional en donación y trasplantes gracias a la solidaridad de su ciudadanía y al trabajo coordinado de los profesionales sanitarios.

Cada donación puede transformar la vida de varias personas mediante el trasplante de órganos y tejidos, devolviendo esperanza a quienes permanecen en lista de espera.

La Semana del Donante no solo informa; también agradece. Es un reconocimiento a las familias que, en uno de los momentos más difíciles de sus vidas, toman la decisión de decir sí a la donación. Gracias a ese gesto altruista, cientos de pacientes recuperan la salud y pueden volver a desarrollar una vida plena.

Porque hablar de donación es hablar de solidaridad, de compromiso y de futuro. Y durante esta semana, Bizkaia vuelve a demostrar que la generosidad también puede recorrer calles, plazas y municipios enteros, recordándonos que un solo gesto tiene el poder de

> *Impulsada por ALCER Bizkaia, Nace la Primera Guía Europea de Nefrología para Enfermería*



Alcer Bizkaia
Conectamos contigo, sumamos vida
Descubre más sobre nuestra labor, actividades y cómo puedes colaborar en **nuestra web.**
Visita nuestra web **www.alcerbizkaia.org**
Síguenos en Instagram **@alcerbizkaia**
Encuéntranos en Facebook **/alcer.bizkaia**
Tu apoyo transforma vidas. **Gracias por formar parte.**
Juntos, llegamos más lejos.



PLIEGO DE LAS AMBULANCIAS

EL GOBIERNO VASCO LICITA POR 650 MILLONES DE EUROS EUSKADI

El Sr. Uriarte ha estado acompañado en la presentación por representantes de diferentes asociaciones de pacientes, verdaderas protagonistas en la elaboración de estos pliegos, en la que han participado por primera vez dentro del modelo de participación ciudadana que impulsa el Gobierno vasco en materia de salud y en línea con los compromisos adquiridos en el Pacto Vasco de Salud.

Han asistido Ane Martínez, Karmele Cabrera y Belén Herrera, por Alcer Bizkaia; Pedro Carrascal, de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y Carolina Ramírez, de AdELA Euskal Herria. Así mismo, ha participado la directora de Transformación, Planificación y Digitalización en Salud, Inés Gallego.

"Hemos querido dar un paso más y diseñar los servicios no solo para las personas, sino también con las personas", ha declarado el viceconsejero.

El Departamento de Salud saca a concurso de los nuevos contratos de ambulancias urgentes y no urgentes, que cubrirán Araba, Bizkaia y Gipuzkoa en tres lotes territoriales

La licitación tendrá en cuenta el convenio del sector, la subida de costes y criterios de sostenibilidad en los vehículos y de mejor ordenación territorial

La participación de las asociaciones de pacientes, impulsada por el Pacto Vasco de Salud, ha sido tenida en cuenta en la elaboración de los pliegos para incorporar mejoras orientadas a las necesidades reales de las personas usuarias

Su singularidad radica en situar la participación de los pacientes en un momento clave: antes incluso de la redacción de los pliegos, en la definición del modelo de prestación.



De este modo, sus aportaciones no se limitan a mejorar aspectos técnicos concretos, sino que pueden influir en elementos esenciales del contrato, como la accesibilidad, los tiempos de respuesta, la información al paciente o los indicadores de calidad.
Este modelo marca un punto de inflexión y se consolida como un hito relevante para esta Viceconsejería, creada hace un año con el objetivo de impulsar una nueva gobernanza en la gestión sanitaria.

Participación de pacientes

La participación de las asociaciones de pacientes en la elaboración de los pliegos ha sido uno de los elementos más destacados de este proceso, dentro del modelo de participación ciudadana que impulsa el Gobierno Vasco en salud.

"Las asociaciones de pacientes han participado en la elaboración de estos pliegos y sus propuestas ya forman parte del futuro servicio", ha explicado Uriarte.

En concreto, la participación de pacientes ha contribuido en este caso al diseño del transporte sanitario no urgente, incorporando medidas orientadas a mejorar la experiencia de las personas usuarias. Entre ellas figuran itinerarios específicos para determinados pacientes vulnerables (Oncológicos, ELA, diálisis…), la formación específica a profesionales, mejora de los sistemas de información, mejoras en la movilidad dentro de las ambulancias, la reducción del número de personas.

Como ha comentado el viceconsejero

"gracias a estas aportaciones se incorporan mejoras concretas para colectivos vulnerables y para la experiencia global de uso del servicio".

Así, Euskadi avanza hacia una participación real y estructurada de pacientes y ciudadanía, con el objetivo de incorporar su experiencia en la planificación y mejora de los servicios sanitarios por vehículo y la adaptación de materiales informativos, incluidos pictogramas.

La elaboración de estos pliegos se enmarca, además, en una línea de trabajo más amplia vinculada al Pacto Vasco de Salud, que sitúa la participación de pacientes y asociaciones como uno de los ejes de la transformación del sistema sanitario.

La futura norma garantizará la participación de las asociaciones de pacientes en el diseño y la toma de decisiones de las políticas de salud, y permitirá avanzar hacia un modelo más estable y estructurado. Entre las medidas previstas figuran el desarrollo normativo, la creación de un Registro Vasco de Asociaciones de Pacientes, programas de formación y espacios estables de participación.



XIII JORNADA SOBRE SÍNDROME HEMOLÍTICO URÉMICO ATÍPICO

ASHUA REIVINDICA UNA ATENCIÓN EQUITATIVA Y UN MAYOR IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN

La jornada se celebró en el Hospital Universitario Cruces

La Asociación del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (ASHUA) ha celebrado la XIII Jornada ASHUA en el Hospital Universitario Cruces de Barakaldo, un encuentro dirigido a pacientes, familiares y profesionales sanitarios que ha permitido abordar los principales avances registrados en el manejo del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa), así como los retos que aún persisten para garantizar una atención sanitaria equitativa y un acceso igualitario a los tratamientos en el conjunto de España.

La jornada puso de relieve que los importantes avances científicos y terapéuticos alcanzados en los últimos años han contribuido a transformar de manera significativa el pronóstico de esta enfermedad rara. No obstante, los participantes coincidieron en la necesidad de continuar promoviendo la investigación, reducir las desigualdades territoriales y reforzar la protección de los derechos sociales de las personas afectadas y de sus familias.

Los avances en Pediatría han transformado la vida de los niños con SHUa.

La Dra. Mireia Aguirre, del Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario Cruces, abordó las características y evolución del SHUa en pacientes pediátricos y explicó cómo la incorporación de tratamientos dirigidos al bloqueo del sistema del complemento ha supuesto un cambio significativo en el curso de la enfermedad.

Durante su intervención, destacó que estas terapias han permitido mejorar de forma notable el pronóstico clínico y, especialmente, la calidad de vida de los niños y sus familias, favoreciendo que puedan desarrollar una vida más normalizada que hace tan solo unos años. A pesar de estos avances, la especialista señaló que todavía es necesario seguir trabajando para consolidarlos y garantizar que todos los pacientes puedan acceder en condiciones de igualdad a las mejores alternativas terapéuticas disponibles. En este sentido, subrayó la responsabilidad de las administraciones públicas a la hora de preservar los derechos adquiridos por los pacientes y garantizar que ningún criterio económico limite el acceso a tratamientos que han demostrado tener un impacto decisivo en la evolución de la enfermedad.

La correcta valoración de la discapacidad continúa siendo una cuestión pendiente

Miriam García Melero, trabajadora social de ALCER Bizkaia, centró su intervención en la importancia de realizar correctamente los trámites relacionados con el reconocimiento de la discapacidad.
Según explicó, un informe médico incompleto o insuficientemente fundamentado puede dar lugar a una valoración inferior a la que corresponde a la situación real de la persona afectada. Esta circunstancia puede repercutir directamente en el acceso a determinados derechos sociales y recursos.
Por este motivo, destacó la importancia de una colaboración estrecha entre pacientes, profesionales sanitarios y trabajadores sociales, con el objetivo de que las solicitudes de reconocimiento reflejen de manera adecuada las limitaciones asociadas a una enfermedad crónica y poco frecuente como el SHUa.

Los pacientes reclaman más investigación y la igualdad de derechos con independencia del lugar de residencia

El presidente de ASHUA, Francisco Monfort, realizó un recorrido por la trayectoria de la asociación desde su creación en 2012 y recordó cómo el trabajo conjunto de pacientes, familias y profesionales ha contribuido a mejorar de manera sustancial el conocimiento y el manejo del SHUa en España.
Monfort destacó que España cuenta actualmente con profesionales altamente cualificados y con tratamientos capaces de modificar de forma significativa el pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, advirtió de la necesidad de mantener y reforzar los esfuerzos realizados hasta la fecha.

"La investigación debe seguir siendo una prioridad. Gracias a ella hoy muchas personas siguen vivas, pero todavía existen importantes desigualdades que deben corregirse", señaló.

El presidente de ASHUA manifestó asimismo su preocupación por las desigualdades que pueden derivarse de la organización del sistema sanitario en 17 comunidades autónomas, especialmente en relación con el acceso a determinados tratamientos y recursos. En este sentido, señaló que las oportunidades de los pacientes no deberían estar condicionadas por su lugar de residencia.
Asimismo, lamentó que en determinadas situaciones puedan prevalecer criterios económicos frente a consideraciones relacionadas con la calidad de vida de los pacientes y sus familias, una circunstancia que, a su juicio, resulta incompatible con una atención sanitaria basada en los principios de equidad e igualdad.
Monfort reclamó también un mayor reconocimiento de los derechos de las personas que conviven con enfermedades crónicas, especialmente en ámbitos relacionados con la conciliación familiar, escolar y laboral, donde, según señaló, todavía persisten importantes carencias.

La investigación continúa siendo una herramienta esencial para salvar vidas.

ASHUA recordó que el SHUa es una enfermedad rara muy poco conocida y potencialmente mortal cuyo pronóstico ha experimentado un cambio radical desde la incorporación de los tratamientos inhibidores del complemento. No obstante, la asociación insiste en que el diagnóstico precoz, la formación continuada de los profesionales sanitarios y el impulso de la investigación continúan siendo elementos fundamentales para prevenir daños irreversibles y mejorar la atención a las personas afectadas.

La XIII Jornada ASHUA concluyó reafirmando el compromiso de pacientes, profesionales sanitarios e investigadores con el avance en el conocimiento del SHUa y con la defensa de los derechos de las personas que conviven con esta enfermedad y de sus familias.



REANUDACIÓN GRUPO DE LA MUJER DE FEDERACION NACIONALALCER

Autora:
ANA MARTÍN.
FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

Un paso firme hacia la equidad renal

La reanudación del Grupo de Mujer de la Federación Nacional ALCER marca un hito imprescindible para el movimiento asociativo renal en España. No se trata solo de recuperar un espacio de encuentro: es reencender un enfoque de género que ponga rostro, datos y soluciones a las particularidades que viven las mujeres con enfermedad renal crónica, trasplante o tratamientos sustitutivos. En un contexto donde la salud renal impacta en la vida laboral, la salud mental, la vida reproductiva y los cuidados familiares, devolver protagonismo a las mujeres dentro de la organización es apostar por la calidad de vida y la equidad.

En la última década, las asociaciones de pacientes han avanzado en participación, prevención y derechos, pero el enfoque de mujer ha quedado a menudo diluido entre urgencias asistenciales y desafíos estructurales.

Las mujeres con patología renal enfrentan itinerarios sanitarios más complejos: síntomas que a veces se interpretan de forma tardía, efectos secundarios con sesgos poco estudiados, necesidades específicas en fertilidad, embarazo y menopausia, además de una carga de cuidados domésticos que con frecuencia recae sobre ellas.

Reanudar el Grupo de Mujer permite ordenar estas realidades en una agenda concreta: escuchar, medir y actuar.

El grupo nace con una doble vocación. Por un lado, es un espacio de apoyo mutuo y empoderamiento, donde compartir estrategias para manejar el tratamiento, la relación con el equipo sanitario, el retorno al empleo o la conciliación. Por otro, es un motor de incidencia: transformar la experiencia acumulada en propuestas para la red asistencial y para las administraciones.
Esta combinación —cuidado y cambio— es la que convierte a un grupo de mujeres en un agente de impacto real.



Entre las prioridades inmediatas se dibujan varias líneas de trabajo.

La primera es la visibilización: campañas que pongan en el centro historias de vida diversas —mujeres jóvenes en hemodiálisis, madres trasplantadas, cuidadoras con enfermedad renal oculta, mujeres migrantes— y que ayuden a romper estigmas.

La segunda es el conocimiento: recoger datos cualitativos y cuantitativos sobre brechas en diagnóstico, acceso a tratamientos, efectos adversos y barreras sociales.

La tercera es la formación: talleres sobre autocuidados, salud sexual y reproductiva, salud mental, derechos laborales y gestión del dolor y la fatiga. Y la cuarta, la interlocución: una voz organizada para dialogar con nefrología, enfermería, trabajo social, psicología clínica y decisores públicos.

El enfoque de género también interpela a la propia Federación. La reanudación del Grupo de Mujer abre la puerta a revisar protocolos internos de participación, cuidar la representación en órganos de gobierno y asegurar que el lenguaje, los materiales y los eventos sean inclusivos y sensibles a la diversidad. La equidad no es un anexo: debe atravesar la planificación estratégica, los presupuestos y la evaluación de resultados. Incorporar indicadores de impacto con perspectiva de género



—por ejemplo, cuántas mujeres lideran proyectos, cuántas acceden a formación específica o qué mejoras perciben en su itinerario asistencial— permitirá ajustar el rumbo con evidencias.

Otro eje clave es la alianza. **Ningún reto complejo se resuelve en solitario: tejer redes con sociedades científicas, colegios profesionales, unidades de alto riesgo obstétrico, servicios de salud mental y otras federaciones de pacientes multiplicará el alcance.**

Asimismo, colaborar con universidades y grupos de investigación ayudará a cubrir vacíos de conocimiento e impulsar estudios que contemplen diferencias biológicas y sociales. En paralelo, la cooperación con empresas socialmente responsables puede facilitar recursos para becas de formación, programas de inserción laboral o ayudas de conciliación.

La digitalización ofrece una oportunidad para escalar impacto sin perder cercanía. Comunidades online moderadas, sesiones híbridas, bibliotecas de recursos accesibles y canales de consulta segura pueden derribar barreras geográficas y de horario. No obstante, será crucial mantener espacios presenciales, especialmente para mujeres con brecha digital o necesidad de acompañamiento directo. La clave será diseñar itinerarios flexibles, centrados en la persona, que combinen formatos y respeten ritmos.

Por último, **reanudar el Grupo de Mujer es una invitación a la esperanza práctica. Significa reconocer las dificultades y, a la vez, organizar respuestas concretas:** un plan anual con objetivos medibles, un calendario de actividades, un protocolo de acogida para nuevas participantes y una evaluación transparente. Significa también celebrar los logros —pequeños y grandes— para sostener la motivación colectiva: una guía publicada, un convenio firmado, una barrera retirada en una sala de diálisis, una mujer que vuelve al empleo con apoyos adecuados.

La Federación Nacional ALCER ha sido históricamente un referente en defensa de derechos y acompañamiento en la enfermedad renal. Con la reanudación del Grupo de Mujer, renueva ese liderazgo desde la escucha y la innovación social.
Poner la mirada en las mujeres no excluye a nadie: amplía el foco para que el sistema vea lo que a veces pasa de largo. Ese es el sentido profundo de la equidad: que cada persona reciba lo que necesita para vivir con dignidad. Y hoy, devolver voz, estructura y ambición a las mujeres con enfermedad renal es un paso firme —y necesario— en esa dirección.



FIN DE SEMANA DE CONVIVENCIA EN ZARAGOZA

El pasado fin de semana, 55 personas de ALCER Bizkaia, entre personas con enfermedad renal, socios colaboradores, parejas y amistades, salimos desde Bilbao rumbo a Zaragoza para disfrutar de unos días de convivencia, cultura y naturaleza.

Nos alojamos en el hotel Central Ave, donde cenamos a nuestra llegada y descansamos para afrontar la jornada del sábado.

A la mañana siguiente nos dirigimos al Monasterio de Piedra, donde pudimos disfrutar de un entorno natural espectacular. El parque, recorrido por el río Piedra, nos ofreció sus famosas cascadas y saltos de agua, entre ellos la Cola de Caballo, además de lugares como el Pozo de Diana, el Lago del Espejo, la Gruta Iris y otros rincones llenos de vegetación y belleza. Algunos compañeros realizaron también la visita guiada al antiguo monasterio, mientras otros preferimos descansar después de la caminata.

Tras la comida, regresamos a Zaragoza. Algunos aprovecharon la tarde para pasear por la ciudad y acercarse hasta la Plaza del Pilar, mientras que otros regresamos al hotel para descansar. Por la noche cenamos nuevamente juntos y disfrutamos de un rato de conversación y convivencia.

El domingo pusimos rumbo a Sos del Rey Católico, un precioso pueblo medieval. Allí realizamos una visita guiada por sus calles y conocimos el Palacio de Sada, lugar donde nació en 1452 Fernando el Católico, esposo de Isabel I de Castilla. Sus calles empedradas, casas de piedra y edificios históricos nos permitieron conocer un poco mejor la historia de esta localidad.

Después de comer en Sos del Rey Católico emprendimos el regreso a Bilbao, al que llegamos a buena hora y con la satisfacción de haber disfrutado de un magnífico fin de semana.

Desde ALCER Bizkaia queremos agradecer a las 55 personas que participaron su disposición, puntualidad, colaboración y buen ambiente durante todo el viaje. No hubo prácticamente ninguna pega y, sobre todo, disfrutamos de unos días en los que volvimos a comprobar que compartir experiencias y tiempo juntos es una parte muy importante de nuestra asociación.

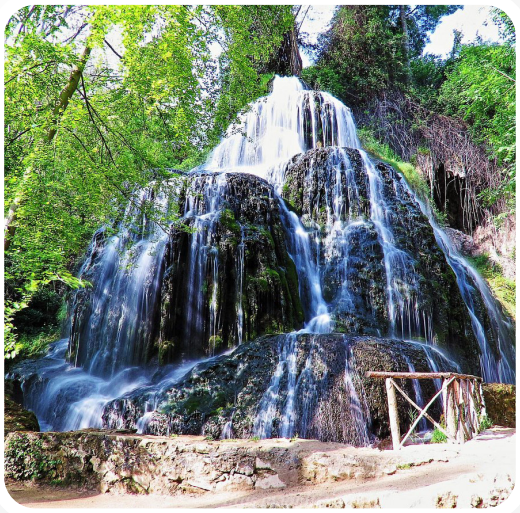
Esperamos que en la próxima escapada podamos volver a reunirnos muchos más y seguir disfrutando de estos momentos.

Hasta la próxima. ¡Vivir cada día, Egunero bizia!

UNA EXPERIENCIA PARA RECORDAR











TOSTAS DE PIPERRADA CON BACALAO

Ingredientes (para 2-3 personas):

– 150g de bacalao limpio
– 1 pimiento rojo de asar
– 2 pimientos verde tipo italiano
– 1 cebolla pequeña
– 1 diente de ajo pequeño
– 2 cucharadas de aceite de oliva virgen
– Unas ramas de cebollino fresco
– 100g de pan bajo en sal.

Elaboración:

1. Cocer el bacalao unos 8 minutos. Dejar enfriar.
2. Limpiar los pimientos y cortar en juliana.
3. Pelar la cebolla y cortar en juliana.
4. Pelar el ajo y cortar en láminas.
5. Poner a fuego medio en una sartén el ajo con el aceite. Tras 1 minuto,añadir la cebolla y sofreír sin dejar de remover.
6. Al de 3-4 minutos, añadir los pimientos. Cocinar todo junto durante 10-12 minutos aproximadamente (cuando esté toda la verdura blandita). Apagar el fuego y pasar a un bol. Dejar que se temple.
7. Abrir el pan y tostar en sartén con un poco de aceite.
8. Picar el cebollino fino.
9. Coger el bacalao cocido ya frío, y sacar as láminas.
10. Emplatado: Colocar el pan con la parte tostada hacia arriba, encima echar la piperrada, después el bacalao, y por último espolvorear con cebollino

A tener en cuenta:

✓ Las verduras de esta receta tienen bajas concentraciones de potasio, por lo que no será necesario aplicar ninguna técnica de reducción sobre ellas.
✓ El bacalao es un alimento protéico; en esta receta los 150 g nos aportan 27g de proteínas aproximadamente, es decir, 13.5g por ración. La cantidad diaria de proteína hay que personalizarla y ajustarla.
✓ El pan, es recomendable elegirlo “bajo en” o “sin sal”. Puede ser blanco o integral, en función de los gustos y de la situación personal. Los granos integrales pueden ofrecer beneficios para las personas con enfermedad renal ayudando a regular las deposiciones y controlar la presión arterial, los niveles de colesterol y la glucosa en sangre.

Andrea Velasco Fernandez
Dietista-Nutricionista

NOTICIAS

Recordaros que el 29 Noviembre del 2026 se realizará como todos los años nuestras XVIII Jornadas Socio-informativas de personas con enfermedad renal, la cual os enviaremos más información.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Campeonatos: Se harán en la asociación por las tardes a partir de las 16h, excepto el de pinchos que se hará por la mañana.
Tute 2 Noviembre - Pintxos 3 Noviembre - Parchis 4 Noviembre
Mus 9 Noviembre - Jenga 10 Noviembre - Dardos 11 Noviembre

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€

MERCHANDISING ALCER BIZKAIA

DISPONIBLE EN LA OFICINA



Taza: 6€



Botella: 12€

Taza + Botella 15 €



Camiseta: 10€



Tote bag: 5€

Servicio de alojamiento

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

Para más información y reservas

944598750 - 688601020

DESPLAZAMIENTO TEMPORAL DE PACIENTES EN HEMODIALISIS



¿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

SE GESTIONARÁN DE MANERA PRIORITARIA LAS SOLICITUDES DE DESPLAZAMIENTO DE LAS PERSONAS ASOCIADAS









EL MAYOR HOTEL DE EVENTOS EN BILBAO

spirit.
HotelGranBilbao

Creciendo juntos y de la mano



BAUTIZOS COMUNIONES EVENTOS SOCIALES Y EMPRESARIALES
CURSOS Y FORMACIONES CELEBRACIONES

Av. Indalecio Prieto 1, Bilbao www.hotelgranbilbao.com @hotelgranbilbao