

2.º TRIMESTRE 2017

73

# 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  
JOSE ANTONIO GONZALEZ

## 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](http://www.alcerbizkaia.org)  
e-mail: [alcerbizkaia.bio@gmail.com](mailto: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  
INFORMACIÓN

6  
TEMA MÉDICO

8  
ACTIVIDADES

13  
JORNADAS

18  
TALLERES

20  
NUTRICIÓN

21  
ANUNCIOS

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



Aldizkariaren aleen bidez jasotzen ditugu hiruhileko bakoitzeko gertakari garrantzitsuenak. Elkartek esparru desberdinetan lan egiten du urte osoan, eta unean-unean ematen dugu egindako guztiaren berri.

Baina bada alderdi bat, garrantzitsua izan arren, gutxitan aipatzen duguna. Hemodialisian dauden pertsonen oporrez ari gara.

Gustatzen zaie bizilekutat dauzkaten hirietatik irtetea kanpora joateko: herrira, hondartzara edo mendira, bidaia antolatuetara, e.a. Gure zerbitzuen zati garrantzitsu bat jartzen da hor martxan, Gizarte Langileak kudeatuta.

2016. urtean 118 hemodialisi plaza tramitatu genituen, bai aldi-baterako toki-aldatzea eskatu zuten Bizkaiko pazienteentzat, eta bai Bizkaira etortzea eskatu zuten kanpoko pazienteentzat.

Era askotako jomugak aukeratu ziren, 28 Espainiako probintzietan eta beste batzuk Italian eta Portugalen. Bizkaira iritsi ziren plaza eskatzaileak espainiarrak (Espainaiako 11 tokitakoak) eta frantziarrak ziren.

“Familientzako Arnasaldian” Cádiz en izan dira aurten; hemodialisiko 7 paziente joan ziren, eta peritoneoko tratamendua jasotzen duen beste bat, aurrerapen handiz egin zirelarik horretarako tramite guztiak.

Oso gustura gaude hemodialisian dauden gure bazkideen nahiak bete ditugulako, eta lan handia egin ondoren, ia eskaera guztiak nahi bezala ase ditugulako.

ALCER Bizkaia elkarteko Zuzendaritza Batzordean espero dugu udako eguzkiak, aireak eta argiak suspertu eta animatuko zaituztela oporretako une guztiak intentsitate handiz bizitzeko.

En cada número de la revista, se recogen los acontecimientos más relevantes que suceden en el trimestre. Durante todo el año la asociación trabaja en diferentes ámbitos de los que vamos informando puntualmente.

Pero hay una parte muy importante que no solemos mencionar más que en contadas ocasiones. Se trata del disfrute de vacaciones de las personas que están en hemodiálisis y que desean salir un poco de su ciudad habitual para ir a la casa del pueblo, zonas de playa o montaña, viajes organizados, etc., y aquí es donde se pone en marcha una parte vital de nuestros servicios, que en este caso son gestionados por la Trabajadora Social.

En el año 2016 se tramitaron un total de 118 plazas de hemodiálisis tanto para pacientes de Bizkaia que solicitaron desplazarse temporalmente, como de otros enfermos que deseaban trasladarse a nuestra provincia. Los destinos fueron muy variados, y vinculados a 28 provincias españolas, así como a Italia y Portugal. Los solicitantes de plazas que llegaron a Bizkaia pertenecían a 11 lugares del territorio nacional, así como de Francia.

En el llamado “Respiro Familiar” de este año con destino a Cádiz, han acudido 7 pacientes en hemodiálisis y 1 en peritoneal, con todas las gestiones pertinentes realizadas con mucho tiempo de antelación.

Estamos muy satisfechos de poder cumplir los deseos de nuestros/as asociados/as que están en hemodiálisis, y además con mucho trabajo y perseverancia con las solicitudes, se ha conseguido que prácticamente se hayan resuelto satisfactoriamente las peticiones en su totalidad.

Desde la Junta Directiva de ALCER Bizkaia, os deseamos que el sol, el aire y la luz que acompañan en estos meses veraniegos os revitalicen y animen a vivir con intensidad cada momento de vuestras vacaciones.

Belén Herrera Furones

ALCER Bizkaiaiko presidentea

Presidenta ALCER Bizkaia



Hemos recibido este comunicado de la nueva directora de la Organización Nacional de Trasplantes.

Aprovecho este mensaje inicial para transmitir el firme compromiso de la ONT en seguir trabajando en la línea en la que siempre se ha trabajado, consolidando las vías de mejora ya identificadas, buscando nuevas formas de expansión de la donación, promoviendo la excelencia y asegurando la innovación y la continua modernización del sistema.

Si el sistema español de trasplantes ha llegado a la situación de éxito actual ha sido gracias a la contribución de todos. Por ello considero que, ahora más que nunca, es importante que actuemos de manera cohesionada en el logro de nuevos objetivos y afrontando los muchos retos que se nos plantean a corto, medio y largo plazo.

No creo que pueda plasmar en este mensaje todo mi agradecimiento y reconocimiento a Rafael Matesanz, pero permitidme resaltar que, continuar siendo un modelo a emular y un referente en donación y trasplante para todos.



Decía Theodore Roosevelt que “El mejor premio que la vida ofrece es poder trabajar duro en lo que valoras”. Me siento una privilegiada por trabajar en algo que valoro y que valoro mucho: la ocasión de dar una nueva oportunidad a miles de pacientes en lista de espera para un trasplante. Y me siento la más privilegiada sabiendo que cuento con un excelente equipo y con el apoyo de todos vosotros para lograrlo.

Se dirige a nosotros diciendo que todo el equipo de la Organización Nacional de Trasplantes y ella misma está a nuestra disposición para lo que podamos necesitar.

# TÉCNICA EN OJAL PARA LA CANALIZACIÓN DE FÍSTULAS ARTERIOVENOSAS EN PACIENTES SOMETIDOS A HEMODIÁLISIS

2ª PARTE

*Marta Albareda Diez - Enfermera Hospital Universitario de Basurto  
Isusko Eguren Penin - Enfermero en el centro de salud Sopelana*



Esta técnica tiene la ventaja teórica de limitar el proceso de dilatación y fibrosis, debido a que el trombo se desplaza mientras se está formando, favoreciendo la formación de una cicatriz cilíndrica a partir de los tejidos subcutáneos y de la pared de los vasos.

Estos beneficios deben sopesarse contra el aumento del riesgo de complicaciones infecciosas y sépticas observados al utilizar esta técnica, ya que una desventaja potencial de la "Técnica en Ojal" es un posible aumento del riesgo de infección. Además también se puede producir un sangrado alrededor del punto de entrada de la aguja.

## Riesgos y beneficios:

Numerosos estudios han demostrado consistentemente la existencia de menos infiltraciones, menos hematomas, hemostasia más rápida y una reducción de la formación de aneurisma con el uso de la "Técnica en Ojal".

Además el uso de esta técnica también se asocia a un menor tiempo empleado para lograr la punción de la FAV.

Las conclusiones obtenidas en diversos estudios referentes a experimentar un menor dolor con la canalización mediante la "Técnica en Ojal" son contradictorias.

Sin embargo, el hallazgo de que se experimenten menos hematomas en pacientes sometidos a la "Técnica en Ojal" es un hallazgo bastante consistente.

La evidencia es contradictoria con respecto a la permeabilidad y supervivencia de la FAV con el uso de la "Técnica en Ojal"

## Indicaciones y contraindicaciones:

Se considera que está indicado o recomendado en pacientes que son ancianos, frágiles, diabéticos y que poseen fistulas arteriovenosas que se desarrollan mal y/o que presentan limitación en su área canalizable.

Características todas estas, que están adoptando los pacientes que hoy en día precisan de hemodiálisis, debido al aumento de la edad media y comorbilidad presente en la población dializada.

La canalización de la FAV en la población actual es más difícil y desafiante que nunca.

No todos los pacientes son adecuados para la implantación de la técnica, como por ejemplo, los pacientes que presentan injertos sintéticos.

## Diseño de implementación de la “Técnica en Ojal”

Con una rotación excesiva del personal de enfermería en sus puestos de trabajo, la implantación de la “Técnica en Ojal” se convierte en compleja y desafiante.

La clave del éxito para la implementación de la técnica, es probable que precise empezar con un pequeño equipo de dos a tres enfermeras, que demuestren un interés creciente en accesos vasculares y técnicas de punción, iniciando la técnica en un grupo reducido de pacientes.

Una vez el núcleo inicial de enfermeras formadas estén familiarizadas con la técnica, pueden convertirse en maestros y docentes tanto de más enfermeras como de pacientes, con el fin de fomentar la auto-canalización de las fístulas arteriovenosas.

Una vez establecida la técnica, se debe iniciar un programa de educación de enfermería para involucrar a todo el personal destinado a canalizar las fístulas arteriovenosas y también para formar a los nuevos.

Cualquier programa con el deseo de utilizar la “Técnica en Ojal”, debe incorporar un programa educativo que conlleve una técnica aséptica y revisiones frecuentes de las tasas de infección.

Se precisa una cuidadosa formación y experiencia, los cuales son determinantes importantes del riesgo de infección. Los métodos de antisepsia de la piel, la técnica de eliminación de la costra, el propio pinchazo y una técnica aséptica en general, son también factores relevantes, pero su importancia relativa no está clara.

Cada fístula debe ser evaluada cuidadosamente para encontrar el mejor sitio de punción antes de la introducción de la “Técnica en Ojal”.

### Discusión:

Con el creciente énfasis en el uso de FAV, existe una creciente concienciación de que la técnica de canalización puede contribuir al desarrollo de estenosis, trombosis y la pérdida de la permeabilidad de la FAV.

El método de canalización en ojal se ha promovido como una alternativa prometedora, con numerosos informes que sugieren menor dolor en la punción, menor aversión por la aguja, menor formación de aneurismas y hematomas, menor número de infiltraciones, menor tiempo empleado para la canalización de la fístula arteriovenosa y una hemostasia más rápida.



Numerosos estudios han demostrado consistentemente la existencia de menos infiltraciones, menos hematomas, hemostasia más rápida y una reducción de la formación de aneurisma con el uso de la “Técnica en Ojal”.



Además, esta técnica permite una mayor adaptación a la auto-canalización, la cual es particularmente relevante para la práctica de diálisis domiciliaria.

A pesar de los estudios observacionales iniciales que informaron una reducción del dolor, los recientes ensayos aleatorios no demuestran una reducción del mismo con el uso de la “Técnica en Ojal”, por lo que los hallazgos respecto al dolor que experimentan los pacientes mediante esta técnica en referencia a otras, son contradictorios.

Al mismo tiempo, un creciente cuerpo de evidencia sugiere un aumento del riesgo de infección con el uso de la “Técnica en Ojal” que debe ser tomado en consideración y valorado en relación a los beneficios potenciales.

Según lo observado, la “Técnica en Ojal” puede aumentar el riesgo de infección y de complicaciones sépticas.

Estas complicaciones infecciosas pueden ser muy devastadoras y a menudo no manifestarse hasta mucho más tarde, por lo que su asociación con el empleo de esta técnica debe ser estudiada en un futuro con el fin de evitar su aparición.

Parece razonable que los pacientes con segmentos restringidos utilizables para la punción, se puedan beneficiar de la “Técnica en Ojal” como alternativa a la pérdida de un acceso venoso permanente.

De todos modos, antes de que la “Técnica en Ojal” se pueda adoptar a mayor escala, se necesitan estudios más amplios que proporcionen evidencias más precisas acerca del riesgo de infección ocasionado por la propia técnica en sí.

# SEMANA DEL DONANTE

Este año la semana del donante se ha conmemorado durante los días 5 al 11 de junio. Muchos han sido los actos organizados por ALCER Bizkaia, en los que ha participado junto a sus asociados, voluntarios y colaboradores.

Previamente al comienzo de la semana del donante, concretamente el día 2 de junio, en los locales de la asociación, contamos con la presencia de la Doctora Patricia Rodríguez Landajueta, que trabaja desde hace 9 años en la Unidad de Coordinación de Trasplantes.

Impartió una charla destinada a las personas que iban a actuar como voluntarios en la semana, con el fin de que los mismos tuvieran conocimientos fiables de todo lo que se realiza para llevar adelante un trasplante. Muchas son las preguntas que a veces nos hacen las personas que se hacen donantes, y este ha sido un medio de aprendizaje totalmente satisfactorio para nosotros, porque la doctora contestó a todas las dudas que le planteamos, de una forma concisa y sencilla para todos/as.

No tenemos capacidad de expresar adecuadamente con estas líneas, la profesionalidad, entrega, rigor, fuerza, amor, pasión por su trabajo, que transmitió la Dra.; con cada palabra, con cada frase empleada, hizo llegar a los asistentes el deseo de seguir participando en esta lucha común que hace posible el milagro de la donación y el trasplante.

Comenzó diciendo que el Coordinador de trasplante es como el director de una orquesta; el que va a hacer que todo el engranaje funcione, ya que las 150 personas implicadas que trabajan en llevarlo a cabo, saben cada una perfectamente lo que tiene que hacer y en el proceso no se deja nada a la improvisación, pero se necesita de ese hilo conductor que una a todos.

El trasplante supone la mejor y a veces la única alternativa que permite salvar la vida de muchos pacientes, y la donación se considera el acto de mayor bondad y generosidad entre los seres humanos. Es muy importante el manifestar a los familiares en vida, el deseo de ser donante una vez se haya fallecido, porque en un trasplante como la familia se niegue a la donación, el eslabón de esta cadena humanitaria se rompe, y no se puede continuar. Si se expone ese deseo de antemano, no se suelen dar negativas.



También habló la doctora de la donación de tejidos, la vertiente más desconocida de la donación y trasplante. Dio una información detallada de cómo y cuándo se emplean los tejidos de forma diaria en los hospitales y en las específicas intervenciones médicas que se necesiten.

Respondió a las preguntas sobre la donación de médula, haciendo hincapié en que los donantes deben estar con una media de edad entre los 18 hasta los 55 años. Para ello deben solicitar ser incluidos en el registro que existe para ello, donde se ofrece información exhaustiva sobre el proceso a seguir. Cuando el donante está dispuesto a continuar, se realiza una entrevista personalizada, se incluyen sus valores inmunológicos, y se le hace una ficha en la Fundación Carreras.

El día 5 se instalaron mesas de información para la donación de órganos en la Plaza Circular y en la de Indautxu, ambas en Bilbao. El día 6 en Basauri y en el Hospital de Galdakao. El día 7 en Durango y Amorebieta. Día 8 en el Hospital Universitario de Cruces y en el municipio de Etxebarri. Día 9 en el Valle de Trápaga.

El día 10 se estuvo todo el día en la tienda de Forum Sport del Centro Comercial ARTEA, para hacer entrega de las camisetas y dorsales de la carrera Kosta Trail que se celebró en Sopelana el día 11, a beneficio de las asociaciones ALCER Y ASVIDIA.

El Día Nacional del Donante se conmemoró el 7 de junio, con dos objetivos principales: homenajear a todos los donantes y por otro lado continuar la labor de informar y sensibilizar a la sociedad en pro de la donación de órganos. Desde el año 1.979 que se inició este día, nuestras entidades de ALCER, han gestionado más de un millón de tarjetas de donantes.

En la mañana tuvo lugar una rueda de prensa en los locales de la asociación con la participación de D. Joseba Aranzábal (Coordinador de Trasplantes de la C.A.P.V.) y de Belén Herrera presidenta de nuestra asociación, a la que acudieron varios medios de comunicación.

Se dieron datos y estadísticas importantes sobre la donación y el trasplante. También comunicó el reciente relevo en la dirección de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), donde ha dejado su cargo por jubilación el Dr. Rafael Matesanz, y continúa con el trabajo emprendido la Doctora Beatriz Domínguez-Gil.

Por la tarde se habilitó una zona de juegos infantiles en Los Tinglados del Arenal, con talleres, camas elásticas, reparto de globos, etc. que junto a un día luminoso y sin lluvia, permitió disfrutar mucho a los peques. También se instaló una mesa informativa para todas las personas que se acercaron al lugar, y con ello se favoreció el que un elevado número de ellas, se hicieran donantes de órganos y tejidos

Queremos destacar que en la lista de espera para trasplante, se encuentran muchos niños, que necesitan de esos órganos para llevar una vida normalizada como los demás.

Culminó la Semana del Donante el día 11 de junio, con la celebración de la Kosta Trail en Sopelana. Nosotros teníamos pensado organizar la carrera popular como en años anteriores en el circuito urbano de Bilbao.

Como la fecha coincidía con la de Kosta Trail, la Caja Laboral que colabora con nosotros en estos y otros asuntos, nos propuso participar en ella. Los beneficios económicos que se consiguieran serían destinados a la Asociación Vizcaína de Diabéticos (ASVIDIA) y a nuestra asociación ALCER Bizkaia, así que tomamos la decisión de unirnos a ese proyecto común.

Después de muchas gestiones, solicitud de voluntarios (50 han colaborado de nuestra parte), llamadas, puntos de encuentro, etc. se llegó al día 11 con cansancio acumulado de toda la semana, pero con la satisfacción de llevar adelante un nuevo reto.

A las 8 de la mañana ya estábamos preparados cada grupo en los puestos asignados. No faltó como siempre, el instalar una mesa informativa para dar a conocer las necesidades constantes de la donación, siendo muchas las personas que se hicieron donantes.

En la prueba se inscribieron miles de personas repartidas entre la carrera de 30 kilómetros, la media maratón de 21, una marcha de 10 kilómetros y otra de 20.

El día 11 amaneció nublado pero según fue avanzando la mañana lució el sol con todo su esplendor, lo que hizo que los participantes llegaran a los puntos de avituallamiento establecidos, con muchas ganas de hidratarse, comer algo que elevara el nivel de sus energías, y seguir el recorrido que habían previsto realizar. El trayecto con el que cuenta esta carrera, permite pasar por caminos sinuosos y serpenteantes desde donde se puede visualizar unas maravillosas vistas de nuestra costa.



El trasplante supone la mejor y a veces la única alternativa que permite salvar la vida de muchos pacientes, y la donación se considera el acto de mayor bondad y generosidad entre los seres humanos.



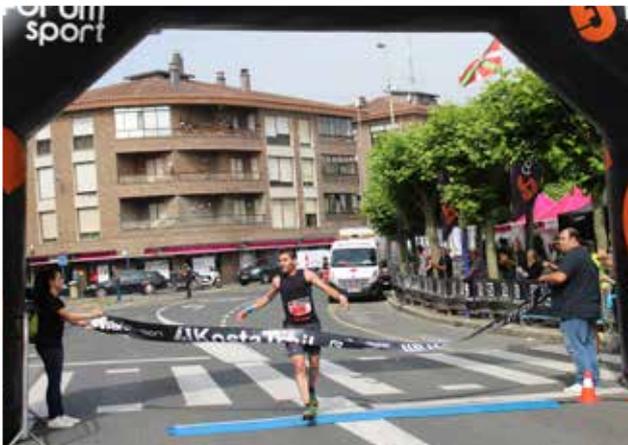
Para llevar a cabo todo lo anteriormente expuesto, han sido necesarios la colaboración de muchas personas, entidades, empresas colaboradoras y ALCER Bizkaia con sus voluntarios y trabajadoras volcado en llevar todos los proyectos adelante.

En general estamos contentos con los resultados obtenidos, porque los boletines para hacerse donantes, este año han sido de record. Sabemos que necesitamos mejorar, siempre es así, no podemos dormirnos en los laureles, porque hay mucho trabajo por delante y siempre lo habrá mientras existan pacientes renales que nos necesiten.

Deseamos una vez más y de todo corazón, dar las gracias a todos/as que han hecho posible el poder llevar adelante la Semana del Donante. Fue una semana intensa de trabajo, acabamos todos con muchísimo cansancio pero también muy satisfechos por haber llegado a tantos lugares con nuestros mensajes de solidaridad, concienciación y sensibilización.



Este año la semana del donante se ha conmemorado durante los días 5 al 11 de junio. Muchos han sido los actos organizados por ALCER Bizkaia, en los que ha participado junto a sus asociados, voluntarios y colaboradores.





Deseamos una vez más y de todo corazón, dar las gracias a todos/as que han hecho posible el poder llevar adelante la Semana del Donante. Fue una semana intensa de trabajo, acabamos todos con muchísimo cansancio pero también muy satisfechos por haber llegado a tantos lugares con nuestros mensajes de solidaridad, concienciación y sensibilización.





Han sido necesarios la colaboración de muchas personas, entidades, empresas colaboradoras y ALCER Bizkaia con sus voluntarios y trabajadoras volcado en llevar todos los proyectos adelante.



# JORNADA EN NAVARRA SOBRE POLIQUISTOSIS RENAL AUTOSÓMICA DOMINANTE

El 26 de marzo se celebró en el Salón de Actos del Hospital Virgen del Camino en Pamplona una jornada informativa con el título “Hablemos de poliquistosis autosómica dominante”. Durante la mañana, diferentes profesionales expusieron con claridad los síntomas, los tratamientos actuales y el impacto físico y psicológico de esta enfermedad.



Itziar Castaño, del servicio de nefrología del Complejo Hospitalario de Navarra, realizó una presentación de la PQRAD desde una perspectiva global y con un estilo especialmente accesible que permitió dar pie a una ronda de preguntas muy interesante y clarificadora.

Por su parte, Isabel Martínez, jefa del servicio de nefrología del Hospital de Galdakao, tras explicar algunos aspectos generales de la poliquistosis, expuso un proyecto que abrió la puerta a la esperanza a muchos de los presentes. Isabel incidió en la base genética de la enfermedad y en la posibilidad de detectarla en el embrión, ya que se conoce en qué genes se encuentra.

Tanto es así que, a día de hoy, existen parejas que han podido eliminar las posibilidades de que su bebé contrajera la poliquistosis con ayuda de la DGP (Diagnóstico Genético Preimplantacional) a pesar de que uno de los dos era portador de la enfermedad.

En primera persona contó Martín Aznarez todo su proceso como afectado por la poliquistosis renal. Debido a su experiencia pidió a todos los asistentes que reflexionaran sobre la importancia de la actitud para sobrellevar la enfermedad. En este sentido, afirmó que él había podido salir adelante gracias a que había aprendido a pensar de forma positiva; que tenía altibajos, como todos, pero que sabía que podía volver a levantarse.

Joan den martxoaren 26an jardunaldi informatibo bat egin zen Iruñeko Virgen del Camino Ospitaleko Ekitaldien Aretoan “Hablemos de poliquistosis autosómica dominante” izenburuan. Goizean zehar hainbat profesionalak argi eta garbi azaldu zituzten gaitz horren sintomak, egun dauden tratamenduak eta eragiten dituen ondorio fisiko eta psikologikoak.

Nafarroako Ospitaleko Nefrologia Zerbitzuko Itziar Castaño doktoreak Giltzurruneko Polikistosi Autosomiko Dominantearen aurkezpena egin zuen ikuspegi global batetik eta modu oso ulergarrian, eta horrek bide eman zuen galdera-txanda oso interesgarri eta argigarri bat irekitzeko.

Bestalde, Isabel Martínezek, Galdakaoko Ospitaleko Nefrologia Zerbitzuko buruak polikistosiaren alderdi orokor batzuk aurkeztu zituen eta proiektu baten berri eman zuen, zeinak itxaropena piztu baitzuen bertaratutako askoren artean. Isabelek beraizik azpimarratu zuen gaixotasunaren oinarri genetikoa eta adierazi zuen posible dela enbrioian detektatzea, badakigulako zein genetan dagoen. Izan ere, gaur egun, badira bikote batzuk haurrari polikistosi arriskua ezabatu diotenak Inplantatu aurreko Diagnosi Genetikoaren bidez (DGP), nahiz eta euretako bat gaixotasunaren eramaile izan.

Martín Aznarezek lehen pertsonan kontatu zizkigun giltzurruneko polikistosi gaitzaren gorabeherak. Bere esperientziatik abiatuta, bertaratutako guztiei eskatu zien ondo hausnartzeko zein garrantzitsua den gaixotasuna jasaten ikastea. Zentzu horretan, esan zuen bera gai izan dela aurrera egiteko ikasi duelako positiboki pentsatzen, eta badituela gorabeherak, denon moduan, baina badakiela posible dela altxatzea eta aurrera egitea.

Aunque los síntomas de la poliquistosis suelen manifestarse en edades adultas, Leyre Madariaga, pediatra nefrológica del Hospital de Cruces, habló sobre los casos en los que se presenta de manera precoz.

Realizó una exposición muy pulcra donde explicó las singularidades de la enfermedad en los niños y del papel de los padres en el proceso. Pero, ante todo, puntualizó que no debemos olvidar que antes que enfermos renales son niños y en la importancia de ofrecerles una infancia lo más normalizada posible.

La psicóloga de Alcer Bizkaia, Itziar Domingo, hizo mayor hincapié en los aspectos emocionales que habitualmente aparecen en el paciente poliquístico.

Desde un punto de vista psicológico, quiso remarcar los efectos del diagnóstico en las personas afectadas y las consecuencias más frecuentes de las pérdidas asociadas a la enfermedad. Por otro lado, mencionó también algunas medidas a tomar para asegurar una mejor adaptación a la poliquistosis.

Para terminar, se dio paso a una mesa redonda donde participaron las doctoras Itziar Castaño, Isabel Martínez y Leyre Madariaga.

El tema más controvertido resultó ser el proyecto presentado por la doctora Martínez (DGP), puesto que contó con ciertas discrepancias por parte de las demás ponentes.

En este sentido, las doctoras Castaño y Madariaga quisieron recalcar que la protección del paciente y del niño, junto con sus principios y valores, deberían estar en primer lugar; cosa que cuestionaban que se conseguiría con la implantación de la DGP.

La doctora Martínez insistió en que la DGP no consistía en una obligación para el paciente poliquístico que deseaba tener un bebé, sino que se trataba de una herramienta a la que debería poder tener derecho a acceder. Sin embargo, para

Nahiz eta polikistosiaren sintomak adineko jendearengan azaltzen diren, Gurutzetako Ospitaleko pediatra nefrologo Leyre Madariagak hizpide hartu zituen kasu goiztiarrak.

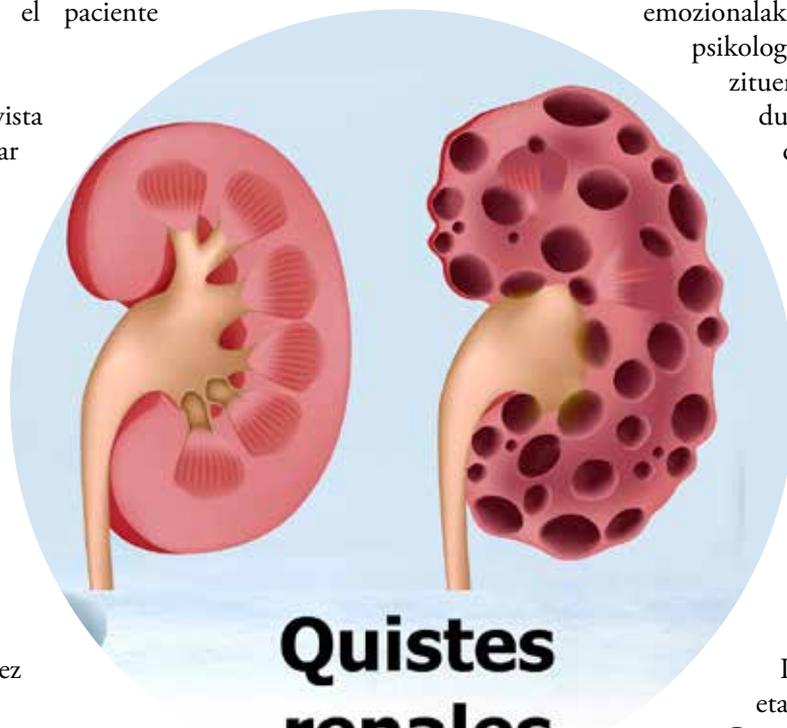
Azaldu zuen nolakoak diren gaitzak haurrengan dituen berezitasunak eta gurasoek prozesu horretan duten papera. Baina, oroz gain, adierazi zuen ezin ahaztu dezakegula gaixoak baino lehen umeak direla eta oso garrantzitsua dela haurtzaro ahalik eta normalizatuena eskaintzea.

Alcer Bizkaiko psikologoak, Itziar Domingok, polikistosisidun pazientearen alderdi emozionalak aipatu zituen. Ikuspegi psikologikotik, hizpide hartu zituen diagnostikoak gaitza duten pertsonengan dituen ondorioak eta gaixotasunagatiko galera ohikoenen efektuak. Bestalde, hainbat neurri aipatu zituen polikistosi gaitzari hobeto egokitzen ikasteko.

Bukatzeko, mahai-inguru bat egin zen non parte hartu baitzuten Itziar Castaño, Isabel Martínezek eta Leyre Madariagak.

Gai polemikoena izan zen Martínez doktoreak aurkeztutako proiektua (DGP), beste hizlariak ez baitziren ados etorri hark emandako azalpen batzuekin.

Zentzu horretan, Castaño eta Madariaga doktoreek azpimarratu zuten lehenik eta behin pazienteak eta haurra babestu behar direla, beti ere beren printzipioak eta baloreak kontuan hartuta, baina zenbaiten iritziz ez dago argi hori lor daitekeen DGP aplikatuz gero. Martínez doktoreak azaldu zuen haurra izan nahi duen paziente polikistikoak ez duela derrigorrik DGP egiteko, baizik eta bere eskura jartzen den tresna bat dela, hala nahi badu aukera izan dezan erabiltzeko. Halere, hori errealitate bihurtu dadin, ezinbestekoa da informazioa



## Quistes renales

que esto resultara una realidad, tanto la transmisión de la información médico-médico como médico-paciente debía ser totalmente fluida y perfectamente clara.

El presidente de ALCER Navarra, Manuel Arellano, destacó por su gran sensibilidad y cercanía hacia los presentes, que en su mayoría eran enfermos y familiares.

Durante toda la jornada y, fundamentalmente durante la mesa redonda, alentó a que se hicieran preguntas, las cuales fueron resueltas una por una por los ponentes. Tanto fue así que el evento duró algo más de lo esperado con el objetivo de atender la mayor cantidad de dudas posibles.

argi eta garbi transmititza mediku-mediku artean eta mediku-paziente artean.

Alcer Nafarroako presidente Manuel Arellano oso abegikor agertu zen bertaratutakoekin, gehienak gaixoak eta euren senitartekoak. Jardunaldian zehar eta batik bat mahi-inguruan, bertaratu guztiak animatu zituen galderak egitera, hizlariak erantzun zietelarik galdera eta zalantza guztiak.

Galderen txanda luzatu egin zenez, ekitaldia uste baino beranduago bukatu zen, astia hartu zelako zalantza guztiak argitzeko.

---

---

## JORNADA SOBRE POLIQUISTOSIS EN MÁLAGA

---

---



La poliquistosis es una enfermedad renal con alta incidencia en nuestro país y en el resto del mundo. Las asociaciones de pacientes renales estamos siempre muy interesadas en poder informar a nuestros asociados, de todas las cosas que tengan relación con ella.

ALCER Bizkaia junto a los excelentes profesionales que la apoyan, está llevando una labor divulgativa sobre este tema tan importante.

El día 18 de mayo, la Dra. Isabel Martínez acudió junto a Belén Herrera, presidenta de nuestra asociación, al Colegio de Médicos de Málaga, donde la doctora expuso sus grandes conocimientos en poliquistosis, y de las posibilidades de poder realizar la DGP, de los que hablamos al comienzo de este artículo. La Conferencia presentada por la Dra. Martínez tuvo una excelente acogida por los participantes que asistieron.

Se abren nuevos caminos para poder erradicar esta enfermedad renal. Como se decía anteriormente hay mucho que debatir sobre ello y existe controversia incluso entre los profesionales, pero estamos seguros que el final será positivo y se podrá conseguir los buenos resultados que todos/as los pacientes deseamos.



# EXCURSIÓN HONDARRIBIA

La excursión programada el día 30 de abril a Hondarribia, tuvo una aceptación tan grande, que a pesar de llevar un autobús de 60 plazas, no se pudo cubrir la gran demanda de peticiones que había.

Desconocemos los motivos que mueven a nuestros socios/as en acudir o no, a los viajes y excursiones que se preparan, porque a veces sobran muchas plazas y otras, como en esta ocasión, y en el viaje a Jerez de la Frontera, las peticiones desbordan cualquier planificación al respecto.

A nuestra llegada a Hondarribia, nos estaba esperando la guía local que nos acompañaría en la visita. Comenzó explicando el origen de la villa creada por Sancho Abarca de Navarra, siéndole otorgado el título de ciudad en el siglo XVII, tras vencer varias batallas contra los franceses.

Iniciamos el recorrido entrando por la Puerta de Sta. María y muralla medieval que es la entrada principal a la ciudad.

El Casco Viejo está lleno de hermosas casas, muchas de ellas con sus escudos de armas en las fachadas y con balcones de madera pintados en un abanico de colores. Caminamos por la Kale Nagusia, donde está el Ayuntamiento de estilo barroco del siglo XVIII.

También hay otros dos edificios barrocos en la misma calle: el primero es el Palacio Zuloaga, un palacio urbano del siglo XVIII que en la actualidad alberga la Biblioteca Municipal y el Archivo Histórico; el otro es la Casa Casadevante construida en el siglo XVII y que hoy se ha convertido en el Hotel Pampinot.

Un poco más adelante se encuentra la Iglesia de la Asunción y del Manzano, que se construyó inicialmente en estilo gótico; durante el siglo XVI se añadieron al edificio algunos elementos renacentistas y su torre del campanario es de estilo barroco.

Llegamos hasta la Plaza de Armas, donde se encuentra una fortaleza construida a finales del siglo X por el Rey Sancho II. Se la conoce como Castillo de Carlos V por los trabajos de restauración y extensión ejecutados por Carlos V en el

siglo XVI. En la actualidad es un Parador. Continuamos recorriendo otras calles principales hasta llegar al barrio de La Marina que era el antiguo barrio de los pescadores, situado extramuros y que presenta una arquitectura de carácter popular con casas tradicionales de colores vivos.

Alde zaharra etxe ederrez beteta dago, askok  
armarriak dituzte fatxadetan, eta kolore anitzez  
margotutako zurezko balkoiak ere bai.

Tras la visita a la parte antigua de Hondarribia, nos trasladamos a hacer un paseo en catamarán por la Bahía de Txingudi. Durante el recorrido observamos las playas de Hondarribia y de Hendaia, la Isla de los pájaros, creada artificialmente para facilitar el paso de aves y la crianza de las que se quedan en el lugar. La naturaleza ofrece allí un paisaje espectacular; el monte Jaizkibel con sus verdes intensos y el color del agua del mar crean una fusión maravillosa para los sentidos. Fue una pena que el tiempo no acompañara porque hacía frío y llovía con intensidad, lo que hizo que la visita no se disfrutara como cuando hace sol, pero este es un aspecto que no se puede contratar ni elegir a gusto nuestro.

Como el día era tan desapacible, tras la comida se decidió volver pronto a Bilbao, sin hacer la parada que estaba prevista.

Muchas gracias a todos/as que nos acompañaron y sufrieron con ánimo y paciencia, las inclemencias del tiempo. Hasta pronto amigos/as.

Hondarribiko alde zaharra bisitatu ostean, Itsaso-  
zeharkaldi bat egin genuen katamaran batean  
Txingudiko Badian barrena.

Eskerrik asko gurekin izan ziren guztiei, eta  
eguraldi txarra umorez eta pazientziaz beterik  
jasan zutenei. Laster arte lagunok.





## NUEVOS TALLERES

Quienes conformamos ALCER Bizkaia estamos deseando que compartáis momentos inolvidables con nosotros y, por eso, queremos que estéis totalmente informados de todas las actividades que ofertamos. Para ello, podéis consultar nuestra página en Facebook, en Twitter, en nuestro Blog y, como novedad de este año, el calendario que muchos de vosotros habéis recibido en vuestros hogares.

En septiembre, tras el parón estival, se sumarán nuevos proyectos al ya establecido Taller de Memoria activa y al Curso de Acercamiento a la Lengua de Signos. Entre ellos se encuentran el Taller de Potenciación y Crecimiento, y el Taller de Búsqueda Activa de Empleo, ambos impartidos en nuestra sede, sita en Plaza Haro 1, Bajo (Bilbao).

El Taller de Potenciación y Crecimiento constará de seis sesiones de una hora de duración y lo impartirá nuestra psicóloga, Itziar Domingo.

El objetivo del curso es aportar herramientas a las personas con enfermedad renal y sus cuidadores para hacerlas más partícipes de su enfermedad y capacitarlas para asimilar y aceptar su situación.

Se tratarán temas relacionados con la autoestima, el autoconocimiento y el cambio de roles tras el diagnóstico.

Se trabajará, mediante dinámicas y con ayuda de materiales audiovisuales, técnicas para manejar el estrés y resolución de conflictos. Además, se proporcionará información sobre los recursos sociales a su alcance.

El Taller de Búsqueda Activa de Empleo será impartido por nuestra trabajadora social, Cristina García del Castillo.

El objetivo principal de este taller es dotar a las personas asistentes de herramientas que faciliten su acceso al mercado laboral. Para ello, se proporcionarán una serie de pautas generales sobre elaboración de un curriculum vitae, búsqueda de empleo y nuevas tecnologías, empleo protegido, lenguaje verbal y no verbal en entrevistas de trabajo, etc.

Además de estas pautas generales, se atenderá a las particularidades de cada uno de los asistentes a fin de proporcionar el apoyo necesario para facilitar su empleabilidad.

Si bien está previsto que los nuevos talleres den comienzo en el mes de septiembre, pedimos confirmación de asistencia por los cambios organizativos que pudieran surgir.

¡Os esperamos!

### ALCER BIZKAIA EN INTERNET



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



<http://alcerbizkaia.org>



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



<https://twitter.com/AlcerBizkaia>

# CURSO DE LENGUA DE SIGNOS

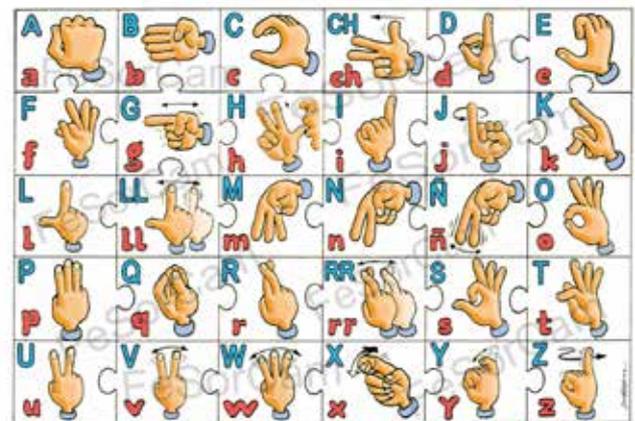
En el mes de marzo ha comenzado en nuestra sede de ALCEB Bizkaia, un curso de lengua de signos, con una asistencia media de 12 personas.

Tenemos la gran oportunidad de contar entre nuestros asociados/as, con una persona muy joven, voluntaria, paciente renal, que debido a una discapacidad ha cursado sus estudios en lengua de signos, para así poder apoyar y desarrollar su lenguaje oral, lo que le permite hoy en día el hacer posible iniciar a otros/as en el adecuado aprendizaje, empleando una metodología en concordancia con la edad de los/as participantes.

Con nuestros deseos de mejorar las capacidades y habilidades de todas las personas que acuden a nuestra asociación y que así lo deseen, dentro de los talleres y cursos que se organizan, pensamos que este sería innovador, útil y gratificante a la vez.

La lengua de signos no es simplemente mímica, ni tampoco una reproducción visual de alguna versión simplificada de ninguna lengua oral. Tiene una gramática compleja, creativa y productiva como la de cualquier otra lengua natural.

## ALFABETO DACTILOLÓGICO ESPAÑOL



La lengua de signos ha pasado de una situación doméstica y restringida, a una situación como la de hoy en día, en la que su uso trasciende poco a poco a todos los ámbitos y contextos sociales.

La lengua de signos ha sido reconocida el día 23 de octubre de 2007 como la lengua de signos española para regular los medios de apoyo a la comunicación oral a las personas sordas, con discapacidad, y sordociegas. El día 30 de septiembre se conmemora este año a nivel mundial, el Día Internacional de las personas sordas o con discapacidad auditiva.



# CHOCO EN SALSA



*Carmen M<sup>a</sup> González y María Rodríguez*  
Enfermeras  
OSI BARRUALDE- GALDAKAO

## Ingredientes (6 pax )

Choco sepia	1500 gr
Ajos	3 dientes
Cebolla	300 gr
Pimiento	150 gr
Tomate pelado enlatado	200 gr
Laurel	1 hoja
Vino blanco	100 ml
Aceite oliva virgen	50 cc
Pimienta recién molida	
Sal	
Agua	

## Equivalencias

Calorías:	263 Kcal
Proteínas:	33 gr
Sodio:	822 mgr
Fosforo:	315 mgr
Potasio:	700 mgr

## ELABORACIÓN

- En una olla, poner el aceite y hacer el refrito con los ajos, el pimiento y la cebolla, todo bien picado, cuando comience a tomar color, añadir el tomate, bien escurrido, cortado en dados pequeños y la hoja de laurel, rehogar para conseguir que se ligue bien al sofrito anterior.
- Agregar el choco-sepia que tendremos limpio y cortados en trozos no muy grandes.
- Mezclar bien y añadir el vino blanco la pimienta, sal. Dejaremos unos minutos, hasta que evapore el vino.
- Cubriremos con agua y dejaremos cocer a fuego suave hasta que reduzca el caldo y el choco-sepia estén tiernos.

## Recomendaciones:

Una vez limpio y troceado el choco-sepia, dejar en un bol con agua, para que elimine sodio. La cebolla y el pimiento lo cortaremos muy pequeñito y lo dejaremos por separado en un bol con agua para que elimine potasio.

Este es un plato con mucho sabor, por lo que cuidaremos la cantidad a agregar de sal.



COMER FORMA PARTE  
DE LA ALEGRÍA  
DE VIVIR

ANÍMATE CON NUEVAS RECETAS CREATIVAS PARA  
HACER LA DIETA MÁS PLACENTERA

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES:

Fin de Semana a León - 29 - 30 de Septiembre y 1 Octubre.

Taller de signos, a partir del 2 de Octubre todos los lunes a las 11:30h.

Próxima carrera en favor de ALCER - 22 Octubre

Excursión a la Rioja - 31 de Octubre.

Taller de Formación de Empleo en septiembre

Taller de Potenciación y Crecimiento.



## PUBLICACIONES

“La alimentación en la enfermedad renal”

Venta en la asociación, 16€

## PRÓXIMO ARTÍCULO

Trasplante de Médula.



Próximamente en la oficina de ALCER, lotería Navidad 2017

## INFORMACIÓN

HORARIO DE VERANO

Del 15 de Junio al 15 de septiembre de 8h a 15h.

## 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<sup>bat</sup>

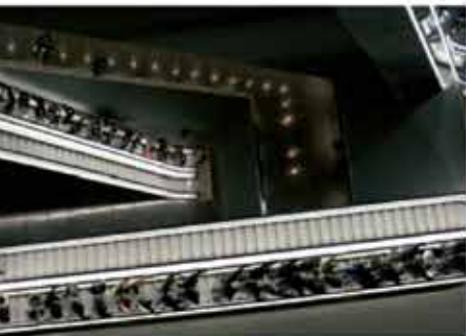
**TOPAKETARAKO LEKURIK EGOKIENA**

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

# un espacio SIN límites

**EL MEJOR LUGAR PARA EL ENCUENTRO**

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



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

EXPOSSIBLE!

[www.bilbaoexhibitioncentre.com](http://www.bilbaoexhibitioncentre.com)



# DISFRUTE DE UNAS VACACIONES REVITALIZANTES

Diaverum es una empresa líder en servicios de diálisis a nivel mundial, con una amplia experiencia, presente en más de 20 países. En España, disponemos de 29 clínicas, ubicadas en las principales ciudades con un gran atractivo turístico y vacacional, como son Cataluña, Valencia, Andalucía y Galicia.

Es nuestro deseo y trabajamos para que el paso de los pacientes por nuestros centros sea una experiencia revitalizante. Cuidamos de cada uno de nuestros pacientes, ofreciéndoles una terapia renal de máxima calidad. El paciente es el centro de nuestra actividad y nos esforzamos por mejorar su calidad de vida.

Simplemente elija su destino de vacaciones soñado y nosotros gestionaremos su plaza de diálisis en el lugar de vacaciones elegido. Le proponemos algunos ejemplos y a disfrutar.

## MÁLAGA: TORREMOLINOS

Temperatura adecuada en cualquier momento del año. En plena Costa del Sol y a sólo 12 km de Málaga.



## BARCELONA: MATARÓ

En el Maresme, ubicado a 60 km de Barcelona. Su playa, ofrece excelentes servicios y una gran oferta de deportes náuticos.



## CASTELLÓN: OROPESA DEL MAR

Gran oferta hotelera y de ocio. Buen clima, playas de arena fina e históricos monumentos.



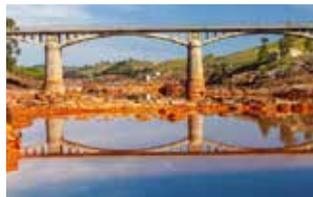
## BARCELONA: PINEDA DEL MAR

Buena opción si desea visitar la Costa Brava. Más de 3 km de playa y buena comunicación con Barcelona y Girona.



## HUELVA: PLAYAS DE CARTAYA

Típico pueblo andaluz con un cuidado desarrollo turístico. Ofrece sol, playas blancas, campos de golf y otros paisajes naturales.



## PONTEVEDRA: PONTEVEDRA

En el Centro de las Rías Baixas. Muy bien comunicada con las principales ciudades gallegas, donde disfrutar de playas e historia.



Y estamos presentes en muchos más sitios.

No dude en contactar con nosotros [Paulina Walkowiak](#) | email: [paulina.walkowiak@diaverum.com](mailto:paulina.walkowiak@diaverum.com) | teléfono: 91 670 76 63