



BOLETIN INFORMATIVO ESCUELA DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA

(Boletín nº 4)

Estimados lectores,

Este es nuestro primer boletín del año 2018 y pretende reflejar todo lo realizado en la Escuela de ERC a lo largo de su primer año de andadura desde su presentación oficial a finales de Marzo del 2017.

Documentos y Links para la educación y formación de pacientes y profesionales, recetas de cocina, actividades presenciales como visitas guiadas, taller de cocina y noticias de interés, han sido algunas de las actividades realizadas y que están recogidas en la página Web de la Escuela.

Como noticia destacada detallamos los datos estadísticos de acceso de usuarios a la Web, que reflejan el interés que ha despertado tanto a nivel de la CA de La Rioja, como a nivel de otras CCAA e incluso a nivel internacional. En este sentido, se pueden ver accesos desde prácticamente todos los países de Sud América y otros países como EEUU, Corea del Sur etc.

El tema de actualidad que tratamos en este número es "El Trasplante renal de vivo", que revisa como esta esta opción a día de hoy, que ventajas aporta respecto al de cadáver y el perfil idóneo del paciente.

Todo esto y mucho más están a su disposición en la página Web escueladepacientes.riojasalud.es

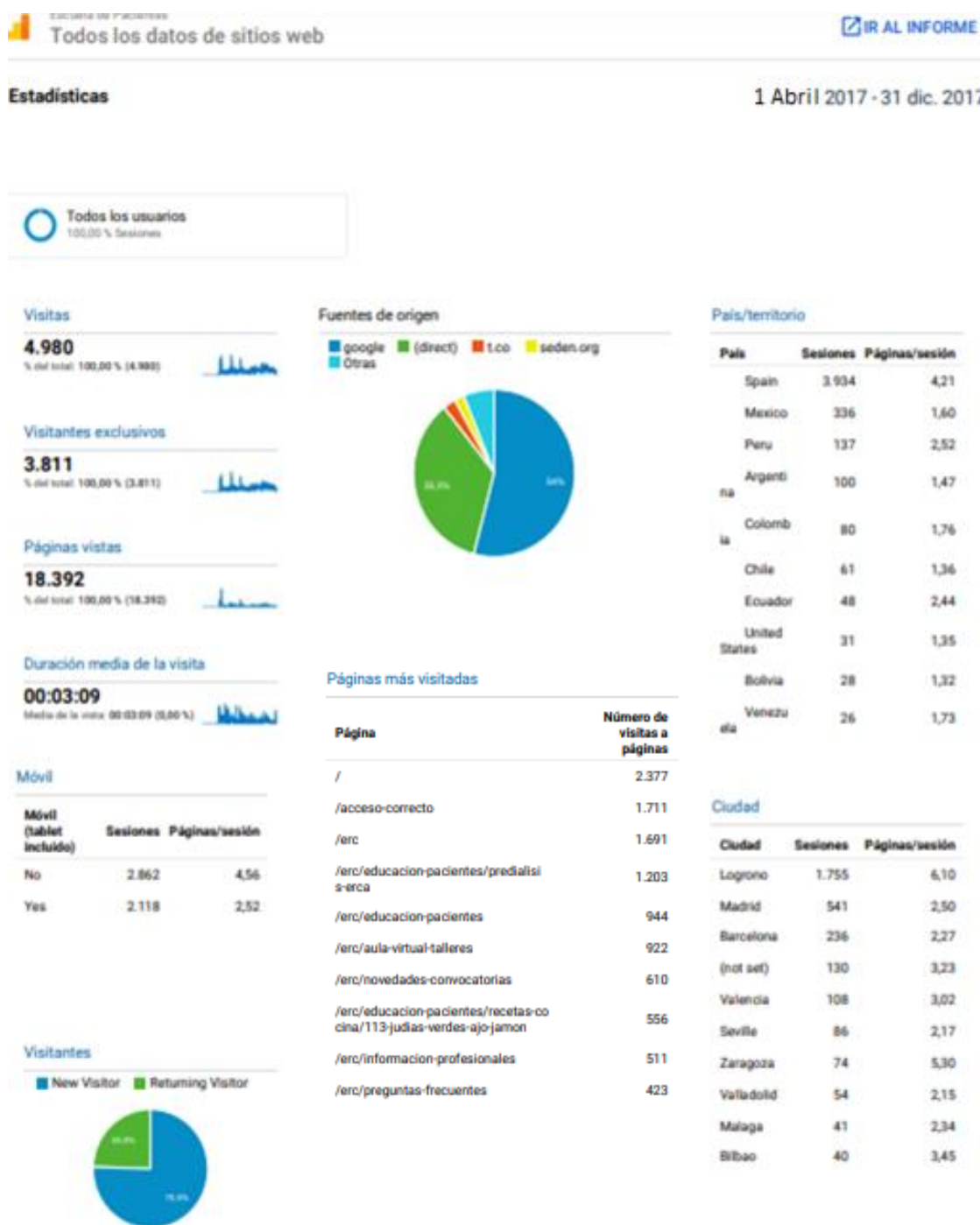
INFORMACION DESTACADA

Como información destacada queremos presentar la estadística de accesos a la página Web de la Escuela de Pacientes con ERC, a lo largo del año 2017 desde su presentación (Abril a Diciembre). Como podrá observarse, hay accesos de prácticamente todas las Comunidades Autónomas, así como de muchos países de habla hispana y también de EEUU

Hemos tenido un total de 4980 accesos (75% son nuevos visitantes), con 18.392 páginas visitadas, con un tiempo medio de permanencia de 3:09 minutos, que es un dato que revela interés por el contenido. Casi el 50% de

los accesos han sido a través de móvil o Tablet y el 35% de ellos fueron accesos directos a la página Web, no a través de un buscador.

Son datos de los 9 primeros meses de andadura y en su conjunto podemos considerarlos muy satisfactorios y un reto para seguir creciendo en contenido y calidad



RESUMEN DE TODO UN AÑO

Fechas Clave

- ✚ El **día 9 de Marzo**, celebramos el "Día mundial del Riñón", con el lema "Estilo de vida saludable para unos riñones sanos". Invitamos a visitarnos a los niños de primaria del Colegio San Pio X. Les presentamos un video de dibujos, con el objetivo de concienciar a los niños sobre que función tenían los riñones y como cuidarlos, haciendo especial hincapié en estilos de vida saludables (dieta sana, evitar el tabaco, ejercicio físico etc). Compartir este día con estos niños fue una verdadera experiencia de interés y aprendizaje. En este enlace tienen los dibujos del concurso que se convocó con posterioridad, no se lo pierdan.



<https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/novedades-convocatorias/157-entrega-premio-mejor-dibujo-concurso-dia-mundial-del-rinon>

- ✚ El **día 17 de Mayo**, se celebró el "Día Mundial de la HTA" y profesionales de la Unidad de HTA de Nefrología, lo celebraron tomando la Tensión Arterial en el Hall del Hospital a todo el que deseara hacerlo e informando de cómo prevenirla.



- ✚ El **Día 19 Mayo** finalizó el "Curso de Paciente y Profesionales expertos" modelo Stanford modificado, iniciado en Enero, e impartido por la Fundació Salut i Envelliment de la Universidad Autónoma de Barcelona. Un curso muy interesante dirigido a adecuar los contenidos educativos para los pacientes y adquirir habilidades en el desarrollo y puesta en escena de sesiones grupales para los pacientes expertos



- ✚ El **22 de Junio**, hicimos nuestra **primera visita guiada** por la Unidad de diálisis, para pacientes y sus familiares interesados en conocer directamente las diferentes opciones de diálisis. La actividad resulto muy ilustrativa y satisfactoria para los asistentes.



- ✚ El **24 de Octubre**, organizamos el primer taller de cocina "Comer es un placer", impartido por D. Alberto Caverni, dietista-nutricionista experto



que hablo de las características especiales de la dieta de la enfermedad renal, y D. Jesús Miguel González Berlanga, cocinero experto y colaborador de la Escuela, que elaboró unas deliciosas recetas que todos los asistentes tuvimos la oportunidad de probar.

Nuevos contenidos de la página Web

Hemos mantenido actualizados los contenidos educativos para pacientes y cuidadores, así como información de interés para profesionales de diferentes ámbitos:

✚ Pacientes:

- Módulo de recetas Cardiosaludables para pacientes Hipertensos y con riesgo cardiovascular
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/recetas/193-Decalogo%20dieta%20baja%20en%20sodio.pdf>
- Guía del uso de vías venosas, versión para pacientes
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades-200.pdf>
- Documento sobre el Lupus Eritematosos Sistémico de la Sociedad española de Reumatología
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades-199.pdf>
- Alimentación saludable cuando se tiene Diabetes
https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/educacion-pacientes/informacion-documentacion/2018_Alimentacion%20saludable%20cundo%20se%20tiene%20DM.pdf
- Informe sobre el Aceite de Palma
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/educacion-pacientes/informacion-documentacion/informe-el-aceite-de-palma>

✚ Cuidador:

- Estudio investigación socio sanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes, de la Sociedad española de Geriatría
https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/Estudio_Cuidadores_5vX7.pdf

✚ Profesionales:

- Curso completo de Urgencias Nefrológicas para profesionales de Urgencias, Atención Primaria y Especializada
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/novedades-convocatorias/212-disponible-en-la-seccion-profesionales-el-curso-completo-de-urgencias-nefrologicas-impartido-por-profesionales-del-servicio-de-nefrologia-a-los-profesionales-del-urgencias-del-hospital-san-pedro>
- Guía Práctica Clínica en pacientes con Diabetes y ERC estadios IIIb aV
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/SEN.pdf>
- Nuevas Guías de Alimentación sana en la población Española:
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/informacion-profesionales/nuevas-guias-alimentacion-sana-poblacion-espanola.pdf>
- Prevalencia del consumo de tabaco en pacientes en tratamiento renal sustitutivo. Dependencia y actitudes ante el abandono
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades186.pdf>
- Guía para la prevención de úlceras de presión, Junta de Andalucía
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/informacion-profesionales/ulceras-por-presion.pdf>
- Guía Práctica Clínica del SNS sobre "Terapia intravenosa sobre dispositivo no permanente en Adultos"
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades-201.pdf>
- Metodología de la Investigación Clínica basada en la Evidencia
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades-202.pdf>
- Guía de Práctica Clínica para la prevención y cuidados de las úlceras arteriales
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades-203.pdf>
- Estudio de Prevalencia de obesidad general y obesidad abdominal en la población adulta española (25–64 años) 2014–2015
https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/informacion-profesionales/2017_Estudio%20Obesidad%20en%20España.pdf
- Hipertensión Arterial nocturna
https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/informacion-profesionales/hta_nocturna.pdf
- Cuidados Cardiovasculares integrales en Atención Primaria
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/informacion-profesionales/ducap.pdf>

Difusión de la Escuela de ERC

Fuimos invitados a hablar y presentar nuestra Escuela de Pacientes en diferentes foros:

- **V Foro sobre la Responsabilidad Social Socio-Sanitaria**, celebrado en el Hospital Fundación Calahorra y organizado por el Instituto de Innovación y Desarrollo INIDRESS y la Consejería de Salud de La Rioja.

El tema de la mesa era "La responsabilidad sobre nuestra salud como fórmula para hacer un buen uso del sistema sanitario. El ejemplo de las Escuelas de Pacientes". Al final de la exposición se abrió un interesante debate por parte de los asistentes

- En Marzo fuimos invitados por la **Universidad de La Rioja y ALCER**, en unas jornadas informativas sobre la enfermedad renal y la donación de órganos. La presentación está disponible en el Aula virtual de la Escuela.

<https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/aula-virtual-talleres/jornadas/enfermedad-renal-consecuencias-tratamiento>

- En Octubre participamos junto con el Presidente Nacional de ALCER, D. Jesús Molinuevo, en una mesa redonda sobre "Escuela de Pacientes y Paciente Mentor", en el **Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología 2017**, celebrado los días 6-9 de Octubre en Burgos.



- Contamos la evolución de la Escuela de ERC en las **XIII Jornadas de ALCER La Rioja** celebradas en Noviembre

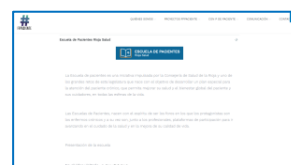
- Presentamos también nuestra Escuela en la **Reunión anual de la Sociedad Norte de Nefrología**, celebrado los días 10-11 de Noviembre en Logroño



- Y hablaron de nuestra Escuela en Julio del 2017 en **Diario Médico**, **describiendo** detalladamente los objetivos, contenidos y actividades que desarrollamos. Todo un hito

<https://escuelapacientes.riojasalud.es/files/erc/novedades/novedades-198.pdf>

- Además, estamos incluidos como Escuela de Pacientes en el **Blog #FFpaciente** que reúne a todas las Escuelas de Pacientes activas hasta el momento. Es para nosotros todo un reconocimiento.



Nuestras recetas

No puede faltar en una Escuela de ERC, una parte fundamental del cuidado de la enfermedad, como es la dieta y cómo podemos hacerla atractiva.

A lo largo de los meses del año 2017, hemos ido incluyendo recetas que nos han parecido interesantes y adecuadas, pero tenemos que destacar las recetas elaboradas por Jesús, un gran cocinero y experto en la adecuada elaboración de platos para enfermedad renal. A lo largo de este año, iremos publicando mensualmente un menú completo con recetas preparadas por Jesús. Es todo un lujo contar con su colaboración y su experiencia. Disfrute de todas las recetas ya disponibles en su sección en la Web



<https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/educacion-pacientes/recetas-cocina>

NUESTRO CORREO

Recibimos múltiples consultas de usuarios interesados en temas relacionadas con la enfermedad renal y sus cuidados, nutrición y dietas, enfermedades concretas etc.

Además de los usuarios que acceden a contenidos a modo de información reflejados en la estadística arriba señalada, hay más de 150 pacientes registrados en la página Web, que reciben puntualmente en su correo, las convocatorias de talleres, actividades presenciales y el boletín informativo.

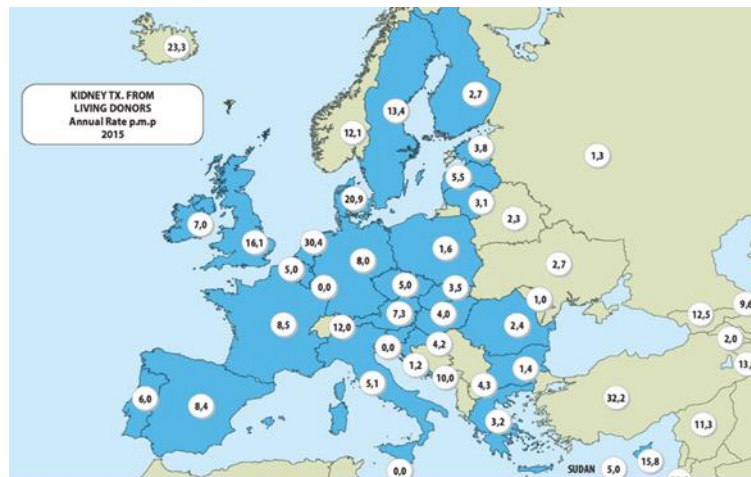
Para contactar, nuestro correo es: escuelapacienteserc@riojasalud.es o bien a través del formulario contacta de la página Web. Quedamos a su disposición para cualquier consulta de aspectos generales relacionados con la enfermedad renal y sus cuidados.

TEMA DEL MES: "El Trasplante Renal de vivo"

El trasplante renal de donante vivo es la mejor opción para el tratamiento de la insuficiencia renal crónica. Ofrece claras ventajas sobre el trasplante renal de donante cadáver, con unos resultados claramente mejores en cuanto a supervivencia del injerto y del paciente.

Las tasas de donación de vivo es muy variable según los distintos países de nuestro entorno (Figura). Dentro de Europa las tasas más elevadas se dan en los países nórdicos, Reino Unido y Holanda, donde representan entre el 20 y el 45 % del total de donantes, a diferencia de los países del sur de Europa donde oscilan entre el 1 y el 10%. En Estados Unidos, Australia y Canadá se alcanzan tasas elevadas representando el 35-45 % del total de los donantes.

En España, en la última década se ha conseguido aumentar del 1% al 14 % del total de las donaciones.



El trasplante de riñón de donante vivo, conlleva en todos los estudios, mejores resultados que el de cadáver tanto en supervivencia del paciente como del injerto.

En Europa, las supervivencias estimadas a 20 años para los trasplantes renales realizados entre 1985 y 2002 de donante HLA idéntico, no idéntico y cadáver fueron de 62, 43 y 32%, con vidas medias de 30,4, 17,1 y 13,4 años. En Estados Unidos las tasas de supervivencia en estos periodos fueron del 56, 36 y 22%, con vidas medias de 24,7, 13,9 y 9,8 años (Tabla I).

TABLA I.- SUPERVIVENCIA COMPARADA DE INJERTOS RENALES PROCEDENTES DE DONANTES VIVOS O CADAVERES Y RECEPTORES SEGUN DISTINTOS REGISTROS.

ET- Eurotransplant (registro obligatorio de la actividad de trasplante en Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Alemania, Austria y Eslovenia)
 CTS- Collaborative Transplant Study (registro europeo voluntario de la actividad de trasplantes de centros de todo el mundo)
 UNOS- United Network for Organ Sharing (registro obligatorio de toda la actividad de trasplante realizada en Estados Unidos con apoyo económico del gobierno)

SUPER-VIVENCIA	ET estimación según datos 1980-2000			CTS estimación según datos 1985-2000			UNOS estimación según datos 1987-2000		
	Vivo idéntico n=497	Vivo no idéntico n=3107	Cadáver n=47015	Vivo idéntico n=6698	Vivo no idéntico n=37208	Cadáver n=157328	Vivo idéntico n=5077	Vivo no idéntico n=24177	Cadáver n=87535
Injerto 1 año	96,2%	89,7%	80,9%	94%	89,6%	81,8%	95,9%	92,4%	85,1%
Injerto 5 años	87,1%	73,5%	62,4%	83,5%	71,8%	63,9%	86,7%	75,8%	63,8%
Paciente 1 año	99%	97,4%	94,1%	97,4%	95,5%	93,4%	98,4%	97,4%	94,1%
Paciente 5 años	96%	92,5%	84,1%	92,1%	87,4%	83,2%	94,8%	90,6%	82,3%

En las dos últimas décadas se ha reducido de forma considerable la incidencia de rechazo agudo en el trasplante renal, tanto de donante vivo como cadáver. Así, entre los años 1999 y 2003 la ausencia de rechazo agudo fue del 84,7%, con una clara mejoría respecto a tasas del 57% observadas en los años 1984 y 1998. Estos mejores resultados se han relacionado con la introducción de nuevas pautas de inmunosupresión y el mejor manejo diagnóstico y terapéutico tanto del rechazo agudo como de otras complicaciones. Así entre 1978 y 1983 la supervivencia del injerto al año y a los 4 años fue 89% y 74,4% respectivamente, mientras que entre 1999 y 2003 la supervivencia del injerto aumentó al 96,6% al año y 85,2% a los 4 años.

Además de lo anterior, existen diversas condiciones propias del trasplante renal de donante vivo, que justifican los mejores resultados de esta opción terapéutica pudiendo destacar entre otras:

- El receptor presenta mejor compatibilidad HLA con su donante.
- El donante, se ha sometido a un estudio extenso confirmando su buen estado de salud.
- La ausencia de muerte cerebral con los fenómenos fisiopatológicos intrínsecos a ella.
- Los tiempos de isquemia fría inferiores a los observados en el trasplante renal de donante cadáver.
- La posibilidad de realizar el trasplante de forma anticipada, es decir que el trasplante se realice sin mediar tratamiento sustitutivo previo con diálisis.

En relación con este último punto, en un estudio realizado por el Registro Catalán de enfermos renales, se objetiva que reducir de forma clara el tiempo en diálisis previo al trasplante, es el factor más importante a la hora de explicar los mejores resultados en cuanto a supervivencia en el trasplante renal de donante vivo respecto al de donante cadáver.

Por último, la donación de vivo se ha relacionado clásicamente como factor que aumenta la autoestima del donante y le proporciona claras ventajas de tipo psicológico. En muchas ocasiones estrecha la relación entre donante y receptor.

Los candidatos a donación renal de vivo deben cumplir con una serie de requisitos como son, la mayoría de edad, tener un buen estado de salud, la conformidad para la donación, tras haber recibido información adecuada sobre los riesgos y beneficios de la misma, y la ausencia de coerción o de compensación económica.

La idoneidad del donante vivo requiere un estudio detallado de éste, que permita detectar patología que de otra forma podría permanecer encubierta, haciendo especialmente hincapié en la detección de patología cardiovascular, neoplásica y en la detección de enfermedades renales que tengan carácter familiar.

A modo de conclusión, el trasplante renal de donante vivo es una muy buena opción terapéutica que debe recomendarse siempre que sea posible.

Al tratarse de una alternativa de tratamiento programable, el trasplante renal de donante vivo ofrece la posibilidad de planificar con tiempo y, en muchas ocasiones, obviar el inicio del tratamiento con diálisis. Lo que permite no solo disminuir la morbilidad para el receptor, sino que además influye en la supervivencia del injerto renal. Por otro lado, mejora las expectativas y la problemática socio- laboral o familiar que acompañan con mucha frecuencia a la insuficiencia renal crónica en las fases más avanzadas, y a la necesidad del paciente de enfrentarse a otras opciones de tratamiento renal sustitutivo como la diálisis.

Bibliografía:

- COLLABORATIVE TRANSPLANT STUDY. www.ctstransplant.org
- Guirado L, Vela E, Cleries M, Diaz JM, Facundo C, Garcia-Maset R. Why renal transplant from living donors gives better results than cadaver renal transplant? *Nefrología* 2008; 28: 159- 167
- Meier- Kriesche HU, Schold JD. "The impact of pretransplant dialysis on outcomes in renal transplantation". *Semin Dial* 2005; 18: 499-504
- Beatriz Domínguez-Gil, María de la Oliva Valentín, et al. "Situación actual del trasplante renal de donante vivo en España y otros países: pasado, presente y futuro de una excelente opción terapéutica". *Nefrología* 2010; 30 (Suppl 2): 3- 13

LA ESCUELA EN TWITTER

Infórmate de lo publicado de nuestra Escuela en Twitter ([#escuelaERC](https://twitter.com/hashtag/escuelaERC))

<https://twitter.com/hashtag/escuelaERC>

Nos gustaría conocer su opinión sobre la Escuela y para ello dispone de un sencillo formulario en la página principal, que agradeceríamos completara, así como un formulario de contacto a través del cual nos puede hacer llegar sugerencias que nos permitan mejorar y avanzar en su desarrollo. La escuela es un proyecto de todos y entre todos la tenemos que hacer posible