



O LEGADO MÁIS PRESTIXIOSO

Vivimos nun tempo onde o éxito e o prestixio mídense a miúdo polo que temos, polo que acumulamos ou polos cargos que ostentamos. Porén, dende estas páxinas queremos propor unha nova definición de grandeza. Ser doante de órganos é, hoxe en día, o maior xesto de prestixio social ao que pode aspirar unha persoa.

Non hai recoñecemento público que supere a dignidade moral de quen decide que o seu final sexa o comezo para outras persoas. Levar o carné de doante e comunicar á familia esa vontade é unha distinción de alta cidadanía; é dicirle ao mundo que entendemos a nosa existencia como parte dun todo, onde a solidariedade continua cando non imos recibir ningunha loubanza.

E esa solidariedade ten unha aritmética poderosa, case máxica: unha soa persoa, tras a súa morte, ten a capacidade de salvar 7 vidas. Sete familias que deixan de sufrir, sete proxectos de vida que se retoman, sete pais, nais, fillos/as, irmáns, amigas/os que volven sorrir. Ese é o verdadeiro poder do doante: a capacidade de multiplicar a esperanza cando todo parece perdido.

Grazas por seguir camiñando xuntas. **Doar órganos é doar vida.**

JESUS CALVIÑO, PRESIDENTE DA SOCIEDADE GALEGA DE NEFROLOXÍA (SGAN)

Como lle explicarías o que é a enfermidade renal crónica á sociedade?

A enfermidade renal crónica (ERC) é aquel mal funcionamento dos riles tanto na su función depurativa ou excretora (eliminación de toxinas) como nas súas outras funcións (control da presión arterial, formación de glóbulos vermellos, etc.). Ista disfunción ten un carácter crónico, e dicir, cunha duración mínima de tres meses. Na maioría dos casos pódese controlar ou mellorar inda que a súa evolución é crónica (de por vida) e se asocia a outras enfermidades cardiovasculares (diabetes, hipertensión, cardiopatía, arteriopatía, ...) cun gran impacto na calidade de vida das persoas que a padecen.



O Dr. Jesús Calviño, xefe do Servicio de Nefroloxía do Hospital Lucus Augusti

Que síntomas poden recoñecerse para saber que unha persoa ten ERC?

Na maioría dos casos a enfermidade renal é asintomática, ou cando da síntomas, estes soen ser inespecíficos (cansazo, hipertensión, molestias dixestivas ou malestar xeral). Raras veces a enfermidade renal se acompaña de sintomatoloxía urinaria ou dolor. Por iso, ata o 40% das persoas que teñen ERC non o saben. O diagnóstico precoz mediante un análise de sangue e de ouriños é fundamental para identificar esta doenza.

Que patoloxías están interrelacionadas coa evolución da enfermidade e/ou factores de risco?

A enfermidade renal se asocia a certas condicións como a presenza de antecedentes de risco ou enfermidade cardiovascular previa (hipertensión, diabetes, enfermidade coronaria, cerebrovascular, arteriopatía, etc.). A idade avanzada (especialmente a partires dos 60 anos), os antecedentes familiares de enfermidade renal e o consumo de tóxicos (tabaco, alcohol e outras drogas), e fármacos nefrotóxicos sen control médico como os antiinflamatorios son condicións que frecuentemente se asocian a ERC.

Cando se dá un diagnóstico na ERC a unha persoa que ten que entrar en diálise, que é o que se percibe que máis impacta aos teus pacientes?

Como calquera mala noticia, o impacto inicial é negativo, con sentimentos de negación, incompreensión ou rebeldía. Afortunadamente o seguimento precoz destes doentes en servizos ou unidades especializadas de ERC avanzada que dispoñen de persoal médico, enfermería, psicoloxía e traballo social facilita e prepara as persoas para este proceso axilizando a asimilación da enfermidade e impulsando sentimentos de superación e esperanza. A posibilidade de realizar unha técnica de diálise domiciliar e o transplante de doante vivo axuda a superar este proceso.

Cómo se pode prever a ERC?

Ademais da prevención e tratamento dos factores de risco modificables como a presión arterial, diabetes, consumo de tóxicos (incluíndo antiinflamatorios), etc. A maior prevención da enfermidade renal basease nun diagnóstico precoz mediante un análise de sangue (coa determinación da creatinina) e de oríños (para detectar sangue ou proteínas). A consulta co médico de atención primaria e a realización destas probas a partir dos 50-55 anos, e despois anualmente se se teñen condicións de risco e a medida fundamental para prever a ERC.

Que importancia ten a nutrición para as persoas con ERC?

A nutrición na ERC é fundamental para manter o equilibrio entre nutrientes, minerais e calorías así como para atrasar a progresión do dano renal. Unha dieta baixa en sodio, rica en vexetais, cun moderado consumo de proteínas animais, e cunha inxesta líquida moderada, e o patrón máis razoable ata estadios avanzados da ERC. Nestas persoas, é imprescindible un manexo nutricional axeitado (corrixido para o gasto enerxético e a actividade física) que sirva para prever tanto a desnutrición como a obesidade e que mellore a calidade de vida.

Consideras que é necesario o apoio psicológico para as persoas con ERC?

O apoio psicológico nas doenzas crónicas é imprescindible tanto para doentes como para familiares e conviventes. Na ERC, a axuda psicolóxica alivia o impacto emocional da enfermidade, a ansiedade e depresión asociada a mesma, e redonda nunha mellor calidade de vida. Así mesmo facilita a adherencia aos tratamentos e axuda a readaptación das actividades da vida diaria, incluíndo o mantemento da actividade laboral.

Que importancia lle otorga a SGAN a ALCER para as persoas con enfermidade renal?

As asociacións de doentes, como ALCER, son fundamentais para mellorar a calidade de vida das persoas afectas de ERC proporcionándolles axuda na asistencia, na formación para o autocuidado e tamén apoio psicosocial. Dende a SGAN traballamos conxuntamente con ALCER na mellora destes aspectos, promovendo a prevención e o diagnóstico precoz da ERC, impulsando medidas para a sensibilización da sociedade en xeral, nun marco de colaboración bidireccional. A colaboración de ambas entidades (SGAN e ALCER) xunto con AGAL (asociación galega de lupus) no impulso para declaración institucional sobre saúde renal realizada polo Parlamento de Galicia o pasado 25 de Xuño de 2025, e o punto de partida no que debemos seguir traballando.

Cales consideras que deben ser as principais liñas de colaboración entre a SGAN e ALCER Galicia para fortalecer a atención ao paciente renal no SERGAS? (programa Sinerxias de FAG)

En relación coa resposta anterior, a declaración institucional do 25 de Xuño, marca algunha destas sinerxias no eido da concienciación cidadá, campañas de difusión e educación sobre a saúde renal, apoio e colaboración conxunta no día mundial do ril, acordos de colaboración, apoio a innovación e a investigación, fomento das terapias substitutivas domiciliarias e a doazón de órganos, especialmente a doazón de vivo, etc. Establecer liñas de colaboración entre as asociacións de pacientes e os profesionais sanitarios e sempre positivo.

De que maneira podemos traballar conxuntamente para sensibilizar os médicos/as de Atención Primaria sobre a detección temperá da ERC, e que protocolos de derivación se poden optimizar?

A saúde renal non só impacta na progresión da enfermidade renal, senón tamén na saúde doutros órganos do sistema cardiovascular. De aí que sexa crucial o seu diagnóstico e tratamento precoz para prever estas complicacións e para retardar a progresión da enfermidade renal. Establecer un cribado mediante un análise de sangue e oríños en aquelas persoas con factores de risco coa colaboración de

atención primaria e cuns algoritmos claros de derivación as consultas (tanto presenciais como teleconsultas) e fundamental. A utilización de modelos de intelixencia artificial nos próximos anos que permitan detectar e cribar automaticamente e anualmente a aquelas persoas de risco, con diagnósticos e resultados analíticos dispoñibles nas bases de datos dos sistemas sanitarios, simplificará en gran medida este procedemento.

Consideras que se deben incrementar as técnicas de diálise domiciliaria?

Por desgracia, a ERC nun porcentaxe non desprezable de casos, precisará tratamento renal substitutivo. O transplante renal e a diálise domiciliaria, cando poden realizarse, son os tratamentos que permiten a mellor calidade de vida e integración social das persoas con ERC. Ademais, estes tratamentos cun menor custo económico fronte a hemodiálise en centro sanitario, contribúen a sostibilidade do sistema sanitario público. Acadar un obxectivo mínimo dun 30% de doentes en diálise no seu domicilio, ben sexa en diálise peritoneal o hemodiálise domiciliaria (fronte ao 10-15% actual), debe ser un reto que debe comprometer a pacientes, administración e profesionais sanitarios. Ademais da promoción destas técnicas nas consultas de nefroloxía e nas asociacións de pacientes, tratar de impulsar modelos de diálise asistida nos domicilios, en residencias sociais ou unidades intermedias, pode ser unha ferramenta útil para acadar estes obxectivos.

Que papel pode xogar ALCER Galicia no apoio e promoción da investigación en Nefroloxía na comunidade, especialmente en proxectos respecto a calidade de vida das persoas con ERC de Galicia?

A investigación e a innovación son fundamentais para acadar unha medicina de calidade. Participar en proxectos de investigación resulta importante non so para o avance dos coñecementos senón tamén para poderse beneficiar destes resultados antes de que estean accesibles o resto da poboación. En Galicia dispoñemos dun laboratorio de nefroxenética a vangarda da investigación renal. Coñecer os factores xenéticos relacionados coa enfermidade renal permitirá establecer diagnósticos mais precisos, con máis antelación (evitando probas innecesarias) permitindo instaurar, nun futuro non moi lonxano, un tratamento precoz de xeito personalizado o que sen dubida redundará nunha mellor calidade de vida.

Que novidades ou avances hai en transplante renal?

O transplante renal e as terapias inmunosupresoras evolucionaron moi rapidamente nas últimas décadas e pode parecernos que na actualidade acadaron os máximos resultados. No momento actual, os programas de transplante centrase na supervivencia a longo prazo, os pacientes en lista de espera para un segundo ou terceiro transplante e cun alto risco inmunolóxico (hiperinmunizados), doazón de vivo grupo incompatible, e noutras terapias en desenvolvemento que oxalá estean dispoñibles nun futuro próximo, usando técnicas de nanomedicina e biotecnoloxía como a dos órganos animais modificados con organoides renais humanos, e incluso a fabricación dun ril biónico.



Cal é o principal reto que da SGAN se propón abordar nos próximos anos para mellorar a calidade de vida da persoa con ERC?

Os principais retos que na actualidade se formula a SGAN como sociedade e o de fomentar a visibilidade da ERC nos obxectivos de saúde da poboación mediante un diagnóstico precoz, o fomento das terapias substitutivas domiciliarias (incluíndo a diálise asistida), o transplante renal preventivo e impulsar a presenza da Nefroloxía na asistencia sanitaria como eixo fundamental para acadar estes obxectivos.

MARILUZ PUMAR, UN MODELO DE SABER VIVIR

Familiares, amizades e compañeiras/os atopamos na vida de Mariluz un exemplo onde mirarnos para aprender a vivir mellor, a sermos mellores persoas.

Podes facernos un pequeno resumo de como empezaches coa ERC?

En xuño de 1989, con 19 anos, logo dunha alta tensión arterial con hemorrxias nasais, quedei ingresada no Hospital A. Marcide, de Ferrol, despois no actual CHU da Coruña, onde xa empecei co tratamento de hemodiálise. O 22 de decembro deste ano tiveron o meu primeiro transplante de ril, que me quitaron aos 5 días; en 1991 tiveron o segundo transplante que me durou 18 meses; en 1995 tiveron o terceiro e durou 3 anos, é dicir, levo 36 anos con enfermidade renal (ER) dos cales máis de 31 en diálise.



Cando te decataches que ías ser unha enferma toda a vida, que pasou pola túa cabeza, como se xestiona esa situación?

Enfermei moi nova, a miña nai e pai tiñan un pequeno negocio de hostalería, 2 irmáns pequenos, hai que seguir adiante.

Cando fallou o terceiro transplante e houbo unha valoración negativa para un cuarto debido ao alto risco de non sobrevivir á operación, elixín vivir por amor á vida, á miña familia. Marchei vivir a Compostela a estudar Deseño e Interiorismo na Escola Mestre Mateo, cidade na que vivín 5 anos, saquei o carné de conducir, tentei vivir coa mochila que cada persoa leva no lombo.

O tratamento de hemodiálise forma parte da túa vida pero non é toda a túa vida.

Pois non, para min ir 3 días á semana ao Hospital a dializarme é como ir a un traballo, algo que hai que facer como outras moitas cousas; cando saio tento esquecerme, teño límites, normas, moita sede, claro, teño aficións, teño parella, amizades, moita axuda da familia, dos amigos/as, e, sobre todo, da miña parella, Leandro, que foi o mellor de estar en hemodiálise, coñecelo e poder estar xuntos, 21 anos xa van, 6 deles compartindo tratamento de hemodiálise, agora el xa leva 15 cun transplante de ril.

Cal é a principal fonte de enerxía para non deixar que a enfermidade che amargue a vida?

Vivo a vida pensando na vida dos demais, de min mesma, para axudar no que poda, para non preocupar; o cariño, o amor, a amabilidade, ter un sorriso na cara alegre e serve para vivir mellor que a queixa perpetua. Nesta andaina houbo momentos de esgotamento e frustración, se estou mal, que o estou en bastantes ocasións, adapto o ritmo da hemodiálise á miña vida, tentando evadirme do medo e vivindo cada día, disfrutando de cada momento.

Que significa ALCER para ti?

Son socia de Alcer, grazas a Alcer estiven e estou arroupada, teño amizades, vou a actividades, mágoa non poder participar máis. Alcer segue a ser moi necesario pois, ademais de tratamentos renais, necesitamos moitas máis cousas, como calquera persoa, e Alcer tenta que así sexa.

Se puideras falarlle a Mari Luz no momento de recibir o diagnóstico, se souberas o que che ía esperar, que mensaxe lle dirías?

Neses momentos non o pensaba pero agora, logo de 36 anos, paréceme increíble; creo que agora, logo da miña experiencia, optaría por un 4º transplante e, se vai ben, mellor, a vida estando sa é moito mellor que estando enferma.

Que mensaxe mandarías aos poderes públicos e privados que deben procurar o benestar das persoas con enfermidade renal?

Dende 1989 a hemodiálise para a persoa enferma é case o mesmo, 4 horas conectada a unha máquina nun hospital condiciona moito a vida, certo é que as máquinas son mellores, claro.

As persoas con enfermidade renal debemos poder ter unha vida estable, en moitas ocasións non puidemos case traballar, cotizar á Seguridade Social pois a nosa enfermidade non nolo permitiu. As persoas con enfermidade de ril temos dereito a ter unha vida digna.

ENTREVISTA A UN FAMILIAR DUN DOANTE DE ÓRGANOS FALECIDO.

Nun momento de dor inmensa tras a perda da túa parella, tomas a decisión de continuar co seu desexo de doar os seus órganos. Podes describirnos o que pasou pola túa mente neses momentos de tanto sufrimento?

Pois foi un momento un pouco caótico no que despois de varios días de non saber o que ía pasar, lle diagnosticaron morte cerebral. Foi un duro golpe, xa que nunca se me pasara pola cabeza que algo así puidese pasar, sempre tiña a esperanza de que se recuperase, e ao final non foi así. E sabía que nestes casos o tempo é moi importante para o deterioro dos órganos polo que firmei o consentimento para a súa doazón. Lembro que pensei:” que ironía, a mín acabanme de dar a peor noticia do mundo, e noutro sitio estaránlle dando a unha persoa a mellor noticia do mundo” Xa que soubemos que un dos órganos ía para un paciente que a única oportunidade de salvarse era gracias a Marcos.

Por qué cres que Marcos desexaba ser doante de órganos?

Facía uns 9 anos que se operara dun pequeno tumor no páncreas, e estivo ingresado na unidade de transplantes do CHUS. Alí estivo en contacto con pacientes ós que se lles realizaran transplantes e estaba moi sensibilizado con ese tema.

Influíu que Marcos fora primo dunha persoa en tratamento de hemodiálise?

Si, esa foi tamén unha das razóns polas que falabamos de ese tema.

Como te sentes sabendo que, a través da xenerosidade Marcos varias persoas sigan con vida?

Él era moi boa persoa e sempre estaba axudando cando se precisaba, ben á familia, ou aos amigos. Quero creer que gracias a doazón non marchou de todo, xa que unha parte del sigue viva en todos e en cada un das persoas que axudou. E eso me axuda tamén a seguir adiante

Como tratarades na familia este tema?

De momento as nosas fillas aínda son pequenas e é un tema que de momento non quero tratar porque eso implica ter que dar explicacións médicas, que todavía non entenderían, pero nun futuro si que espero contarlles o que seu pai fixo por outras persoas que non conocía e como as axudou.

Que lles dirías ás persoas que dubidan ou que nunca falan coa súa familia sobre a doazón?

Eu diríalles que non teñan medo a falalo, que si estivesen no lugar do paciente que necesita unha doazón, estarían desexando que chegase ese órgano co cal se salvaría a súa vida, ou co cal a súa calidade de vida melloraría.

Cres que ter un carné de doante de órganos facilita que a familia respecte a postura da persoa que xa morreu?

Facilita os trámites, xa que pode atopar reticencias por parte dos integrantes da familia. Neste caso non tiña carné, pero falabamos sobre o tema morte, do que faríamos cando chegase o día, e como quería ser enterrado. Como non estaba escrito en ningún sitio, (sólo o sabíamos nolos dós), pois algún membro da familia díganos que non o tomou moi ben.

Máis alá da doazón, cal é o recordo ou a calidade do seu esposo que quere que perdure no tempo?

Marcos tiña uns valores moi arraigados sobre a familia e a amizade, e como lle dixo o seu mellor amigo: “marchas pola porta grande, marchas axudando a alguén” E iso perdurará no tempo.



TRANSPORTE DE ÓRGANOS DE LOS PACIENTES DONANTES

El transporte de órganos de pacientes donantes implica una cuidadosa logística para preservar los órganos. Los órganos que se extraen, se colocan en soluciones de preservación especiales y se refrigeran a baja temperatura en contenedores térmicos con el fin de minimizar el daño al órgano. Una vez extraído, cada órgano se empaqueta con capas protectoras y se etiqueta con información detallada.

El transporte puede ser terrestre o aéreo (avión o helicóptero). El transporte se decidirá según la prioridad del órgano donado. El transporte aéreo se emplea para traslados rápidos y larga distancia, mientras que el transporte terrestre, se usa para distancias cortas (también podría ser realizado por helicóptero).



A Dra. Estefanía Prol, coordinadora de la Unidad de trasplantes del CHUO



Según las prioridades:

- **Corazón:** máxima prioridad, dado que su viabilidad es de 4 horas. Tiempos más prolongados se asocian con mayor riesgo de fallo del injerto.
- **Pulmones:** máxima prioridad, viabilidad en torno a 6-8 horas.
- **Hígado:** presenta una viabilidad de 8-12 horas.
- **Riñones:** tienen un tiempo de viabilidad de hasta 24 horas.
- **Páncreas e intestino:** manipulación delicada con control estricto de tiempo y temperatura.

El transporte puede incluir o no un equipo móvil, pero siempre se asegura que el órgano llegue al receptor de forma eficiente y segura.

NURIA E MERCE: A NOSA HISTORIA

Presentación

Somos Nuria e Merce e **somos amigas dende que tiñamos 17 e 15 anos**, respectivamente. Aínda non lembramos moi ben como xurdiu ese momento, pero sabemos todo o que pasamos xuntas: moitas risas e cousas boas, pero tamén bágoas, xente que se nos foi, enfermidades, separacións...

Cando eu enfermei hai 20 anos, éramos moi novas e estabamos nun momento no que estabamos un pouco distanciadas. Dúas persoas novas con moitos soños por diante, pero algúns dos meus truncáronse ao aparecer de súpeto na miña vida unha **enfermidade crónica que me levou a hemodiálise**. Porén, a miña familia e os meus amigos de sempre foron o meu gran apoio.



O Transplante

Nuria: Como te sentes, Merce, tanto mental coma fisicamente, despois de me ter doado un ril?

Merce: Fisicamente atópome **igual ca sempre**, non notei nada diferente. E mentalmente, pois **síntome FELIZ porque te vexo ben**, chea de vida, alegre, con ganas de facer moitas cousas. E a moita xente pareceralle unha parvada, pero xa só o escoitarte dicir: "Vou un segundo ao baño que teño ganas de facer pis"... Xa só iso, non hai palabras para describilo.

Nuria: Cando vos contei que necesitaba un segundo transplante de ril, que pasou pola túa cabeza?

Merce: Pois que **algo había que facer**, que nos indicases as opcións, e a partir de aí, empezar co plan A, seguir co B... ata que désemos coa mellor solución posible.

Nuria: O teu círculo próximo de familiares e amizades, entenderon o que querías facer?

Merce: Houbo de todo: desde que estaba **LOITA** ata que era moi **VALENTE**. Pero bo, como todo o mundo me viu moi firme na miña decisión e que non ía cambiar, ao final o apoio foi total. A día de hoxe **somos unha GRAN FAMILIA**.

Reflexións

Merce: Algunha vez pensaches que me ía botar atrás?

Nuria: Pois a verdade é que agora, escoitando a pregunta, e é a primeira vez que se me vén á cabeza, **nunca pensei nesa opción**, ha, ha, ha. Si que pensei moitas veces na opción de ser eu quen parase todo e continuar na diálise, ata que aparecese un ril de doante cadáver.

Merce: Que sensación tiñas cando baixaches a quirófano?

Nuria: Medo, **moito medo**. Foi a primeira vez que entraba nun quirófano con medo. Podía ter a sorte de que saíse todo ben, incluso de ter o tan desexado ril, pero tamén de perder algunhas das persoas que máis quero e que me fan vivir. Non só a ti, senón aos amigos e á "familia" que compartimos.

Merce: Que foi o primeiro que se che pasou pola cabeza cando nos vimos por primeira vez despois da operación?

Nuria: Aínda que xa me dixeran que todo estaba ben cando entraches na miña habitación, **suspirei e pensei**: todo está ben, agora si, **xuntas para sempre**.