



AMARG

ASSOCIACIÓ DE MALALTS RENALS DE GIRONA

Ens podeu trobar a:

c/Barcelona, 23, ent. 2^a

17001 - GIRONA

Tel. 972 20 51 77

De dilluns a divendres de 10h a 13h.

Butlletí n° 6 Any 2012

Editorial

Ja fa molt temps que estem en crisi i pel que sembla en tindrem per uns quants anys més, fa tota la impressió que això no serà temporal ja que el problema és que el país estava vivint per sobre de les seves possibilitats, o sigui a crèdit, i el crèdit se'ns ha acabat.

Els polítics no saben com sortir-se'n, però el que si tenen clar és que no volen perjudicar en res els que els deixen els diners per fer funcionar la maquinària de l'estat o sigui, bancs/inversors. Tampoc es plantegen reduir tot el reguitzell de càrrecs de confiança que han servit per a "col·locar" tots els compromisos que tenen els partits polítics i evidentment tampoc es plantegen tancar el Senat.

L'estat s'ha venut/privatitzat tot el que donava beneficis i ara només queda el que genera despeses, sanitat, educació, policia, etc.

Ja hem vist que han començat les retallades en sanitat i serveis socials, (copagament dels medicaments, llei de la dependència, impagaments en centres per a col·lectius en risc, etc.), i això no s'ha acabat, ara més que mai és quan els col·lectius més necessitats de recursos com el nostre hem de fer sentir amb força la nostra veu. Per això ens convé una Associació forta, amb el nombre més gran possible de socis i col·laboradors.

Tenir una Associació amb un bon nombre de socis i col·laboradors també ens permetria ajudar a persones del nostre col·lectiu que passen per dificultats, doncs en l'actual context econòmic quasi no es pot contar amb subvencions i donacions d'entitats públiques ni privades.

Es per tot això que us demanem una altra vegada, FES-TE SOCI d'AMARG.

Vols col·laborar amb AMARG?

Pot fer-ho de moltes maneres:



Fes-te SOCI pagant la quota mínima de 36 euros, donant informació quan muntem una parada, penjant cartells quan organitzem un concert benèfic, realitzant una **donació de material d'oficina**, venent els nostres números de la Loteria de Nadal, mitjançant una donació anònima, **gaudint de la bona música** dels concerts benèfics, preparant una xerrada educativa o informativa, proposant noves idees a les reunions de socis, etc.

Fer-se donant és tan senzill com prendre la decisió i **fer-ho saber a la família** i a les persones més properes ja que ells seran els primers a qui es consultarà la possibilitat de la donació després de la mort.

També es pot emplenar el **carnet de donant** i portar-lo sempre amb la documentació personal com a testimoni de la decisió presa. El carnet de donant és un element simbòlic que ajuda a palesar la voluntat de donar òrgans o teixits en el moment de la mort. És un carnet que no compromet la persona i que es pot eliminar en qualsevol moment si, per la raó que sigui, hi ha un canvi d'opinió.

El fet de portar el carnet de donant amb la documentació personal ajuda a refermar i testimoniar la decisió.

CARNET DE

D₃ O₁ N₃ A₁ N₃ T₁

Manifesto la meua voluntat que, en morir, qualsevol part del meu cos apta per al trasplantament s'utilitzi per ajudar altres persones.

Nom i cognoms

Signatura

Telèfon d'informació 93 339 83 03

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

OCATT
Organització Catalana de Trasplantaments

Resum d'activitats 2012

Concert benèfic per AMARG



Moltíssimes gràcies als músics Natàlia Escalera i Xavier Zamora, per el seu magnífic concert i per la seva desinteressada col·laboració. Actes com aquest ens ajuden a seguir endavant amb la nostra tasca informativa i de suport als malalts.

Festival d'Art i Altruisme VIII Edició

Aquest mes de maig es va dur a terme la VIII edició del festival solidari d'Art i Altruisme i va ser tot un èxit!! Agraïm als que ens vareu poder acompanyar, als músics per venir a col·laborar i sobretot a Mariona Sarquella pel seu esforç i convicció, moltes gràcies!

ART I ALTRUISME
VIII Festival solidari de música de Girona
(a benefici de l'Associació de malalts renals AMARG)

Dimecres 16 de maig	Dimecres 23 de maig	Dimecres 30 de maig
RESIDENTS BRASS QUARTET Gabriel Mateu, trombó alt i tenor Emili Bayarri, trombó tenor Kiko Palacios, trombó baix Joan B. Doménech, tuba	Chantal Botanch, cant Xavier Mendoza, cant Quim Solà, piano	Mariona Sarquella, piano

Casa de la Cultura de Girona
Auditori Josep Vilader
Plaça de l'Hospital, 6 Girona

Tots els concerts es realitzaran a les 20.30 h
Venda d'entrades 1 hora abans del concert a les taquilles de la mateixa Sala - Preu 5 €

amb la col·laboració de

Obra Social "la Caixa" EL PUNT EXPERT Black Studio CAM

Diari de Girona

Taules informatives




Els dies 11 de maig (dia de l'infermer/a), 26 de maig (botiga al carrer) i 6 de juny (dia del donant) varem posar una taula per informar a la ciutadania de la importància de la donació d'òrgans, però també hem estat fent difusió dels futurs projectes de l'associació. També estem recollint firmes perquè l'OCCATT rebi la Creu de Sant Jordi.

Col·laborem amb **La Marató**

Com bé sabeu el tema que aquest any tractava la Marató de TV3 ens tocava de ple, la regeneració i trasplantament d'òrgans i teixits. És per això que des d'AMARG hem estat organitzant diverses activitats per poder-hi col·laborar. La Marató 2011 va ser tot un èxit, en total es van recaptar 8.931.418€ i d'aquests nosaltres vam contribuir en 2.308,81€, per aportar el nostre granet de sorra.

Coincidint amb la Marató de TV3,
L'Associació Malalts Renals Girona i Província (AMARG)
vol insistir en la importància vital de la donació d'òrgans
i us anima a venir a veure la companyia teatral amb:



LA PISTA
Diumenge,
18 de desembre 2011
a les 19 h
a l'auditori de l'Ateneu de Banyoles
La recaptació serà donada com a aportació a la Marató de TV3.

Concert benèfic
a favor de la Marató de TV3

Xevi Compte, piano
M. Teresa Noguera, veu
Peces del seu nou disc "Ànima"
-mañeres i cançons-

20 · 05

Magda Peralta Lladó
Joan Roca Carreras
Lluís Casanova Martínez

Divertimento número 1
per a 3 clarinets
de W. A. Mozart, KV. 229

dimarts, 10 de gener a les 19 h
Casa de Cultura de Girona
Auditori Josep Vlàder

Entrada gratuïta - agraim la seva aportació voluntària per a la Marató de TV3

Organiza: AMARG
Associació Malalts Renals Girona i província



Aquest concert benèfic, va esser un mes dels actes que l'Associació va organitzar a benefici de la Marató de TV3, d'enguany.

Expressem el nostre agraiement als artistes per la bona estona que ens va fer passar i per la seva desinteressada col·laboració.

Llàstima que la idea no cobrar entrada i fiar en la generositat no sortís del tot be.

Volem agrair a l'Ajuntament de Banyoles i a l'Auditori de l'Ateneu, a l'Esbart Dansaire, també a la Casa de Cultura pels espais que ens han cedit, i sobretot al públic i als socis d'AMARG que sempre ens acompanyen! Moltíssimes gràcies!

L'Associació Malalts Renals Girona
presenta

Dansa

en benefici de la Marató de TV3
Amb la col·laboració de:
L'Esbart Dansaire del Foment de Banyoles
Escola d'ANS
Noemí Osorio Dansa
Ple d'Àts

Diumenge, 26 de febrer, 19 h
Al Teatre Municipal de Banyoles
Entrada: 12 €



Col·laborem:
FI
Venda anticipada d'entrades: a l'edifici de la Casa de Cultura de Banyoles Pg. Indústria, 25 (017 01 00 00)
a la oficina de Cultura Casal de l'Esportista: 902 29 12 22 o a www.idonem.com

Exercici físic en les sessions de diàlisi

Estem a punt d'iniciar un projecte en els diversos centres de diàlisi de la comarca de Girona, és a dir, Hospital Josep Trueta, Clínica Girona, Hospital de Palamós i Hospital de Figueres. El nostre propòsit és portar a terme **activitats físiques amb els malalts renals mentre aquests estan fent diàlisi**. Depenent de l'estat del malalt i seguint les indicacions mèdiques aquests podran gaudir des d'un massatge fins fer bicicleta o peses. Així doncs, durant les sessions d'hemodiàlisi els malalts podran aprofitar el temps fent exercici físic que per al col·lectiu és un aspecte molt important ja que **millora en gran mesura la seva autonomia** i en conseqüència la seva qualitat de vida.

AMARG ha firmat un **conveni** amb l'Escola Universitària de la Salut i l'Esport de Salt (**EUSES**), els alumnes de la qual faran de voluntaris i seran els encarregats d'ajudar a la fisioterapeuta fer els exercicis amb els malalts. Als alumnes se'ls convalidaran com a crèdits de pràctiques i podran fer treballs de recerca relacionats amb el tema.



Gómez i Narbona ahir abans de signar l'acord ■ J. SABATER

Font: Diari El Punt/Avui. Data 02/06/2012

També hem lluitat per aconseguir una **subvenció de Dipsalut** i finalment ens l'han donat. La Generalitat aportarà ingressos per fer front a gairebé la meitat de les despeses que suposa el projecte.

Estem molt contents de poder dur a terme aquesta iniciativa de l'Ester, una infermera de la Clínica Girona, esperem que us entusiasmi!

Entrevista al soci

Fa uns mesos AMARG i altres associacions de trasplantats d'arreu de Catalunya vam col·laborar amb La Vanguardia en la realització d'un reportatge sobre els trasplants i vam presentar les següents entrevistes. Us en fem cinc cèntims!



Entrevista a Ignasi Parés per Sílvia Oller

Ignasi Parés amb només 37 anys ja ha passat per dos trasplantaments i està esperant el tercer. Amb només 12 anys li van fer el primer, als 15 li va rebutjar i fins al cap d'11 anys més no va trobar un donant compatible. L'Ignasi a crescut entre hospitals i això li ha marxat el caràcter, diu "Em vaig tornar més madur i vaig començar a valorar els petits plaers de la vida". Ara està altre cop

Font: La Vanguardia digital

fent sessions d'hemodiàlisi a la Clínica de Girona perquè la medicació li ha deixat el ronyó tocat. Et desitgem el millor Ignasi, molts d'ànims!

Entrevista a Lino Liébana per Sílvia Oller

Un trastorn hereditari va portar a Lino Liébana a passar pel quiròfan. Quan només tenia 19 anys li van detectar poliquistosi renal, una malaltia que va destruint poc a poc els ronyons. Si el pes normal d'un ronyó és de 150 grams, els seus pesaven 10 kg cada un. Lino ens explica que "l'espera va ser dura però que és vital com ho afrontes." En el seu cas va decidir fer diàlisi de nit per poder-ho compaginar amb la feina de comercial, per a ell "La feina ha estat la meitat del tractament ja que ha fet l'espera més suportable". Explica que per a ell el trasplant va ser "com tornar a néixer després de tantes limitacions (medicaments, diàlisi, etc.). Malgrat tot el que ha passat, ara li han detectat un problema a la cama a conseqüència de la malaltia renal, però afirma que "cal ser optimista i seguir lluitant mentre hi hagi esperança". Des d'AMARG li donem tot el nostre suport i ànims per seguir endavant!



Font: La Vanguardia digital

Notícies

LA DIÀLISI PERITONEAL

Davant el diagnòstic de malaltia renal crònica en estadi avançat hi ha la necessitat vital d'entrar en programa de Tractament Renal Substitutiu mitjançant diàlisi i/o trasplantament.

Existeixen dues tècniques de diàlisi: l'**Hemodiàlisi** és la modalitat més utilitzada, l'altra és la **Diàlisi Peritoneal**, encara que s'utilitza des de la dècada dels anys 80 no és tan habitual en el nostre entorn, tot i que en els darrers anys el nombre de malalts que opten per la diàlisi peritoneal va en augment degut a les millores en la tècnica i en els seus resultats. No hi ha diferència en l'efectivitat dels dos tractaments. La diàlisi peritoneal és una tècnica domiciliària, el malalt després d'un període d'aprenentatge (6 sessions aprox.) inicia la diàlisi a casa. Proporciona major independència, intimitat, autonomia i evita desplaçaments. La freqüència de la diàlisi és diària, al ser un tractament continuat és la tècnica més semblant al funcionament dels ronyons, això implica menys o cap restricció en la dieta i del líquid que es pot beure al dia. La diàlisi peritoneal consisteix en introduir a través d'un catèter permanent un líquid dialitzant dins la cavitat peritoneal (situada a l'abdomen). La introducció del líquid a la cavitat peritoneal no fa mal, no cal punxar, no hi ha presència de sang. El líquid dialitzant està en contacte amb la membrana peritoneal que actua de filtre i es produeix la depuració de la sang i l'eliminació del líquid sobrant del cos. El catèter queda tapat amb la roba, no es veu. La tècnica de diàlisi peritoneal és senzilla i es basa en la manipulació de forma asèptica per evitar infeccions.

Es pot fer de dues maneres:

CAPD, diàlisi peritoneal contínua ambulatoria: és la tècnica manual, el bescanvi de líquid es fa de 3 a 4 vegades al dia. El temps necessari per cada bescanvi és d'uns 30 minuts. El líquid que s'utilitza per la nit permet no fer cap bescanvi en 10-12 hores per facilitar el descans nocturn.

APD, diàlisi peritoneal automatitzada: en aquest cas s'utilitza un monitor de fàcil ús. El vespre abans d'anar a dormir es prepara el monitor. El temps necessari de preparació és d'uns 15 minuts. Un cop connectat, la màquina fa els bescanvis de líquid dialitzant de forma automàtica, segons la pauta programada (temps de tractament entre 8 i 10 hores). El malalt es dialitza durant la nit mentre dorm i disposa del dia lliure. En el cas que el pacient pugui realitzar APD la interferència en la seva vida laboral i personal és menor. El monitor és portàtil cosa que facilita el seguiment del tractament durant les vacances. Cada mes o cada dos mesos, el pacient ha de traslladar-se al seu centre per fer una revisió del seu tractament, analítiques i proves necessàries. El material que s'utilitza és subministrat al domicili mensualment. Pot tractar-se mitjançant diàlisi peritoneal tot pacient que així ho esculli i no presenti cap contraindicació. En cas de presentar interès o tenir algun dubte, cal dirigir-se al seu nefròleg o infermera, que amb tota seguretat el podrà informar amb més precisió dels seus dubtes, donat que ells són qui més coneixen les diferents tècniques de diàlisi i les seves característiques individuals.

Font: Hospital de Figueres

Trasplantaments

Entre gener i juny d'aquest any s'han fet 25 trasplantaments a pacients giro-nins. Entre aquests 25 hi trobem 19 trasplants de ronyó, 3 cors i 3 fetges. L'any 2011 se'n van fer 58 a la comarca de Girona.

Trasplantaments a Catalunya	2011	Fins juny 2012
Renals	579	283
Hepàtics	187	94
Cardíacs	54	25
Pulmonars	49	30
Pancreàtics	23	11
Intestinals	0	0
Total trasplantaments	892	443

El coordinador de trasplantaments del Trueta, l'únic hospital de la comarca on es fan extraccions, afirma que els familiars són força receptius ja que el percentatge que refusa donar òrgans és d'entre un 10 i un 20 %.

Font: OCATT

El 50 % de les persones que estan en llista d'espera a Catalunya necessita un ronyó. Segueixen per aquest ordre els que esperen fetge, pulmó, cor, pàncrees i intestí.

Segons dades de l'OCATT a Girona dia 29 de juny són 73 persones que estan esperant un ronyó, 8 un fetge i una que espera un pulmó.

Aquest any hi ha hagut quatre donants a Girona dels quals se n'ha extret vuit ronyons, un cor i dos fetges. A més hi ha hagut sis donants de teixits (pell, còrnies, tendons, ossos, etc.) Aquesta xifra de donants es manté ja que l'any passat al mes de juny hi havia el mateix nombre de donants i l'any es va tancar amb 10 donants.



Font: OCATT

Ser soci té avantatges

VA D'AJUDES

Tot tipus d'ajudes tècniques i adaptacions per les persones i la llar.

DESCOMPTA D'UN 10%

La botiga de la gent gran.

C/Cardenal Margarit, 1. Tel. 972427667

A prop de La Salle de Girona. Ofereix tot tipus d'ajudes tècniques per les persones i adaptacions per a la llar. Us recomanem que hi passeu, us assessoraran sense cap cost, també a domicili.

novòptica

CENTRE ÒPTIC

DESCOMPTA D'UN 20%

A novòptica i Òptica Sta. Clara de Girona us ofereixen una àmplia gamma d'ulleres graduades, ulleres de sol, lents de contacte, etc.



DESCOMPTA D'UN 17%

La Consulta de podologia de la M. Carme Font ofereix un 17 % de descompte en cada visita de quiropodia a tots els socis. Cal demanar hora prèviament al telf. 972 21 96 69. La consulta de la podòloga M. Carme Font està situada a la c/ Barcelona, nº 23, 1r, 2a, de Girona i disposa d'ascensor. Recordeu que cal demanar hora!

SONOR

AUDIFONOS

DESCOMPTA D'UN 15 %

Als 3 establiments que tenen (a Girona, Figueres i Vic) hi trobeu audiòfons, accessoris i piles, però també fan reparacions d'aquests aparells.



DESCOMPTA D'UN 15%

Si voleu gaudir d'un bon menjar en família, amb carns a la brasa i unes bones amanides vine al Foster's HollyWood a tastar la cuina americana, mexicana i mediterrània.

Aquesta promoció és vàlida de diumenge a dijous, durant els mesos d'octubre i novembre de 2012, **presentant-li aquesta revista**, i només al restaurant de l'Espai Gironès de Salt.

El número de la loteria d'enguany és:

75.610

Si voleu comprar-ne poseu-vos en contacte amb nosaltres, o bé en podeu aconseguir a les unitats de diàlisi de la Clínica Girona, a l'Hospital Josep Trueta o a l'Hospital de Palamós.

MERTIMER SL
Recursos humans

DESCOMPTA D'UN 15 %

En cursos i serveis, també tens la possibilitat de presentar gratuïtament candidats interessats que ho demanin a empreses selectes. Posar-se en contacte amb la Sra. Mercedes Escudera a través de mertimer@mertimer.com o bé al telf. 666 051 125.