



AMARG



Associació de Malalts Renals de Girona

Entrevista al soci

Activitats 2014

Activitats de donació i trasplantaments

Notícies

Fer-se donant i voluntats anticipades

Butlletí nº7 Any 2014



TENIM FEINA A FER

Durant un temps, ens ha semblat que ja ho teníem tot resolt, el nombre de donacions és molt alt, el nombre de trasplantaments també i per tant en aquest tema ja no calia fer res més, però hi ha alguns factors que han alterat aquesta situació tan favorable.

Per una part, i per sort per tots, doncs tothom té fills, pares, germans, familiars, etc. que circulen, han disminuït considerablement les morts per accident i per tant el nombre de donacions derivades d'aquests també. No obstant les donacions es mantenen a un nivell acceptable gràcies als nous mètodes de captació d'òrgans com la mort en assistència, l'aprofitament de donants de més edat i l'augment de donants vius, etc.

Per altra part, la crisi econòmica, amb la conseqüent reducció de salaris i de recursos destinats a la sanitat en general, comporta, al nostre entendre, una desmotivació general i de la sanitat en particular. Pensem que si aquesta desmotivació arriba als equips de coordinació i de trasplantament, tindrem un greu problema.

L'AMARG s'esforça a crear consciència entre la població que la donació d'òrgans és vital, tant si és de donant viu com si és de difunt, i és necessària la implicació de tots, malalts i familiars en particular, per tal d'aconseguir que el tema de les donacions es mantingui viu i actiu en tots els àmbits de la societat.



Redacció:

President

Francesc Gòmez

Ens podeu trobar a:

c/Barcelona, 23, Ent. 2ª. 17001 · GIRONA

Tel. 972 20 51 77 o 629 22 73 46

De dilluns a divendres de 10h a 13h.

<http://amarg.entitatsgi.cat>

www.facebook.com/associaciomalaltsrenals.girona

amarggirona@telefonica.net

Entrevista al soci

Continuant amb les entrevistes que fem als socis, avui us volem presentar en Carles.

Una diabetis Mellitus tipus 1, diagnosticada als divuit anys, li desencadena al cap dels anys a una insuficiència renal que el fa entrar a diàlisi als quaranta set, (aprox. un 35-40 % dels malalts de diabetis pateixen amb el temps una IRC), al cap d'un any, rep un trasplantament de ronyó i pàncrees, que malgrat algun problema inicial, ara funciona perfectament i li permet fer una vida normal.

Com a conseqüència de la seva entrada a diàlisi, va haver de deixar la seva feina de transportista i se li reconeix una invalidesa total pel treball habitual. Per edat i circumstàncies personals li és difícil trobar una altra feina, però en Carles és una persona inquieta, no es sap estar sense fer res.

Ara té seixanta-dos anys i està col·laborant de diferents formes en moltes i variades associacions, Càritas, Mifas, FCVS, Special Olympics, Associació de diabètics, Servei Sport Girona, AMARG i d'altres.

El dia que vàrem parlar amb ell estava fent una desfilada de models amb roba de segona mà per Càritas, a Mifas de Vilafant hi va un cop per setmana a ajudar en tasques de mobilitat als discapacitats, a d'altres Associacions i entitats hi col·labora en l'organització d'esdeveniments, taules informatives, etc.

AMARG té molt clar que, per desgràcia, no tots els malats poden fer el que fa el Carles, doncs n'hi ha que no tenen possibilitat de rebre un trasplantament, i d'altres tot i trasplantats arrosseguen problemes afegits que no els permeten fer una vida gaire activa, però ens agrada fer veure que les donacions i trasplantaments serveixen per integrar persones a la vida laboral i/o social.

Des d'aquí, volem encoratjar als professionals de la medicina a que, malgrat les dificultats actuals, segueixen fent aquesta gran feina, i els volem agrair, i mai ho farem prou, tota la seva entrega i dedicació.



Resum D'activitats 2014

Festival benèfic de dansa



El festival de dansa organitzat per l'acadèmia Alira a benefici de la nostra associació va ser un èxit, tant de participació d'acadèmies i escoles de ball, com de públic.

Participants i organitzadors varen expressar-nos la seva satisfacció per poder actuar/treballar en un entorn tan magnífic com és el Teatre Municipal.

Encara que ja s'ha fet per altres vies,

des d'aquí reiterem el nostre agraïment als organitzadors i a l'Ajuntament de Girona per la seva imprescindible col·laboració en l'organització d'aquest esdeveniment que tant ajuda a tirar endavant els fins de l'Associació.

Festival d'Art i Altruisme X Edició

Enguany hem celebrat el desè aniversari del Festival Art i Altruisme, i en aquesta ocasió, a més de dos concerts a la Casa de Cultura s'ha organitzat un espectacle d'òpera al Teatre Municipal de Girona.

Els tres concerts varen esser molt lluïts i amb una bona assistència de públic que va gaudir d'allò més.

Reiterem el nostre agraïment als participants per la seva desinteressada col·laboració, a la Coral del GE-IEG, i a la Srta. Mariona Sarquella per la seva ajuda a l'Associació organitzant aquests cicles de concerts.



Resum D'activitats 2014

Teatre solidari



Obre de teatre que es va representar al centre Cívic del Pla de Palau - Sant Pau, que va promoure la nostra Associació, conjuntament amb l'associació de veïns del barri.

Els assistents s'ho varen passar d'allò més bé, i esperem anar-ho repetint cada any.

Llàstima que l'assistència de socis, malalts, trasplantats i familiars fos molt escassa.

Esperem que en la propera edició us animeu.

Taules informatives

A partir del mes de novembre engegarem un nou pla de difusió sobre la importància de la donació d'òrgans. Posarem mensualment a l'hospital Josep Trueta una taula d'informació per tots aquells interessats i també visitarem els hospitals de Figueres i de Palamós.



Visita a Montserrat



El passat diumenge 26 d'octubre socis i amics d'AMARG vam anar d'excursió a Montserrat. L'excursió va anar molt bé. Els socis van tornar contents a casa havent visitat el museu, i amb la panxa plena.

Esperem que us hi apunteu a la pròxima!

Activitat De Donació i trasplantament

Evolució trasplantament renal any 2014 segons centres

Trasplantament renal													
	Gen.	Feb.	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Total
H. Clínic de Barcelona	11	9	15	9	8	18	12	8	13				103
H. de Bellvitge	9	7	8	21	9	12	8	5	10				89
Fund. Puigvert	12	15	8	8	4	10	7	0	11				75
H. General Vall d'Hebron	8	13	9	6	1	8	9	8	5				67
H. M. Infantil Vall d'Hebron	1	0	2	2	1	3	0	1	1				11
H. Germans Trias i Pujol	5	2	5	5	2	7	5	2	6				39
H. del Mar	7	7	2	4	6	11	4	6	8				55
H. Sant Joan de Déu	1	0	0	0	0	2	2	0	0				5
Total	54	53	49	55	31	71	47	30	54				444

Font: OCATT

Com es pot observar l'Hospital Clínic de Barcelona és el que ha fet més trasplanta-
ment renals, així com també és pioner amb els trasplantaments hepàtics, cardíacs i
pancreàtics, en canvi, pel que fa els pulmonars ho és l'Hospital Vall d'Hebron ha-
vent realitzat 51, dels 52 trasplantaments amb el que portem d'any.

Comparativa any 2013 i setembre 2014

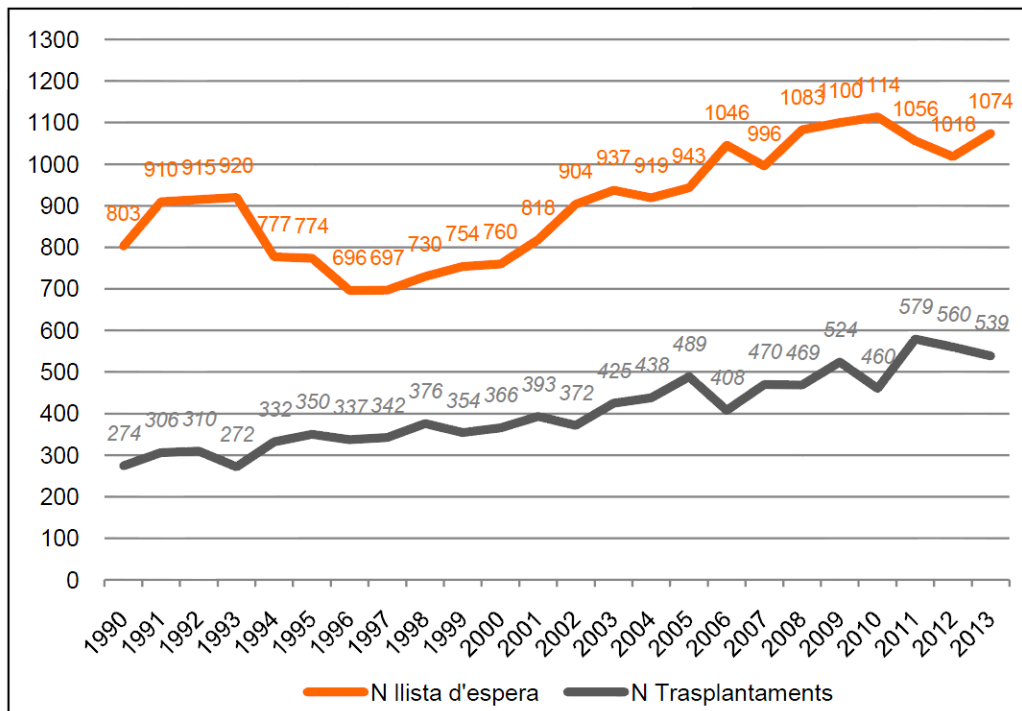
En la taula següent hi ha el nombre total de trasplantaments que es van realitzar
l'any 2013 i el que portem de l'any 2014. Com es pot observar ja s'ha arribat al ma-
teix nombre de trasplantaments pancreàtics.

Trasplantaments a Catalunya	2013	Fins a setembre 2014
Renals	539	444
Hepàtics	168	119
Cardíacs	52	40
Pulmonars	69	52
Pancreàtics	15	15
Intestinals	0	0
Total trasplantaments	847	670

Font: OCATT

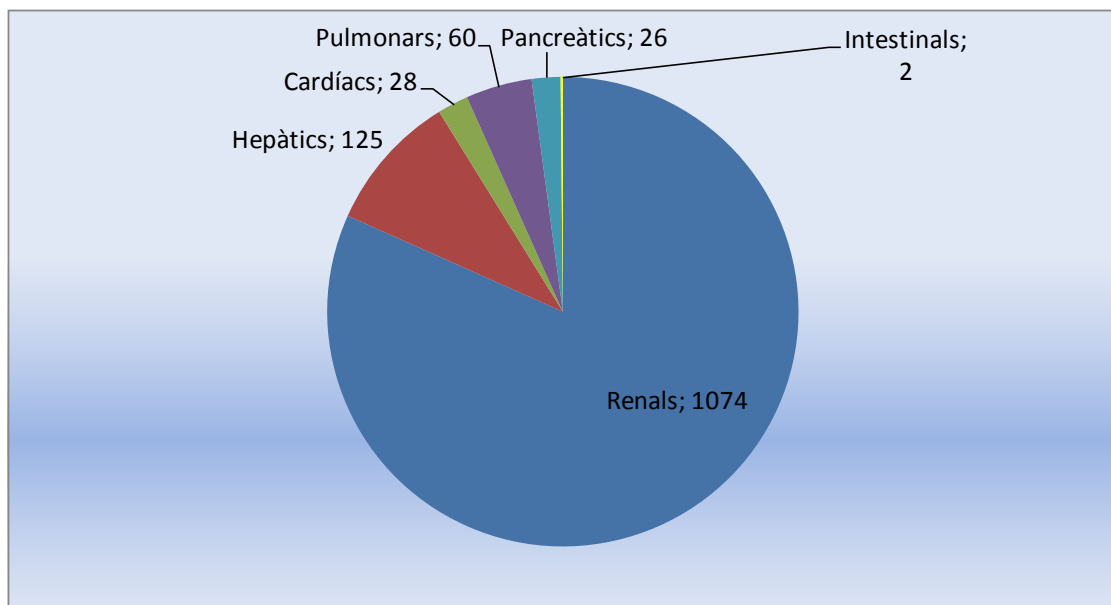
Activitat De Donació i trasplantament

Evolució de la llista d'espera 1990-2013



Font: OCATT

Llista d'espera 2013 segons tipus de trasplantament



Font: OCATT

La calcificació vascular, associada amb la mort per patologia cardiovascular en els malalts renals crònics

La patologia cardiovascular és la causa més freqüent de mortalitat dels malalts amb insuficiència renal crònica i la calcificació vascular juga un paper fonamental, segons el doctor nord-americà Myles Wolf, un dels ponents del XV Congrés Internacional sobre Diàlisi Peritoneal. En aquest sentit, l'expert assenyala que la calcificació vascular es produeix per mitjà d'un procés actiu de formació d'ossos, que és degut a la falta d'equilibri entre substàncies afavoridores i inhibidores d'aquesta formació. Wolf explica el paper fonamental que el factor de creixement fibroblàstic 23 ('FGF-23')/Kloto té en els trastorns del metabolisme mineral en malalts amb insuficiència renal crònica (IRC). El 'FGF-23' ha estat identificat com el principal factor regulador del metabolisme del fòsfor, un element fonamental en el manteniment de la integritat de l'esquelet. A més, el fòsfor té un paper important en la fisiopatologia de la calcificació vascular en malalts amb IRC. "Aquest descobriment ha suposat un gran avenç en la prevenció i el tractament de la patologia cardiovascular d'aquests pacients", ha assegurat. Per altra banda, el cap de la Secció de Nefrologia de l'Hospital Universitari La Paz de Madrid i ponent al Congrés, María Auxiliadora, assenyala que "les alternacions del metabolisme ossi-mineral augmenten a mesura que disminueix el grau de funció renal i que apareixen pràcticament el 100 per cent dels pacients tractats amb diàlisi, degut a les alteracions endocrines i metabòliques relacionades amb la insuficiència renal.

Les calcificacions vasculars són pròpies de l'envelliment

Les calcificacions vasculars es solen observar en població normal i són considerades com una condició pròpia de l'envelliment, però en els pacients amb IRC la taxa és molt alta, apareixen de forma precoç i progressen molt ràpidament, sosté la doctora. Entre el 40 i el 75 per cent dels pacients que comencen els programes de diàlisi tenen patologies cardiovasculars, essent aquesta la responsable de quasi la meitat de les morts d'aquests pacients en aquesta situació. La doctora María Auxiliadora explica que el dèficit de vitamina D apareix de forma precoç en el curs de la insuficiència renal crònica. Les alternacions del seu metabolisme juguen un paper fonamental, no només en l'evolució de la malaltia òssia, sinó també en altres patologies com la hipertensió arterial, la immunitat o la mortalitat cardiovascular. Per això, "es recomana mantenir un nivell adequat de vitamina D, doncs influeix en la supervivència". **A més, en pacients amb IRC, la utilització de fàrmacs anàlegs de la vitamina D "contribueix a millorar els resultats clínics ja que proporcionen beneficis addicionals derivats dels seus efectes antiinflamatoris i també a nivell cardiovascular". A Espanya, la insuficiència renal crònica afecta a un 10 per cent de la població, el que suposa uns 50.000 pacients (la meitat trasplantats i l'altra en diàlisi). Segons el Registre Espanyol de Malalts Renals, d'aquests 2.454 estan amb el tractament substitutiu de la diàlisi peritoneal.**

Notícies

L'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) ha estat guardonada amb la Creu de Sant Jordi

El guardó va ser recollit per la Sra. Monserrat Collado, qui va ser trasplantada de fetge fa 28 anys, i pel Dr. Federico Oppenheimer, cap de la Unitat de Trasplantament Renal de l'Hospital Clínic i donant viu de ronyó. L'OCATT ha estat distingida amb la Creu de Sant Jordi de la Generalitat de Catalunya. Aquest premi ha estat concedit a l'Organització per la feina que realitza gràcies a la generositat dels donants i les seves famílies, als professionals que fan possible el procés de donació i trasplantament, als malalts i a les associacions de pacients que els aglutinen. Des que es va crear l'OCATT a l'any 1984, s'han realitzat més de 19.000 trasplantaments d'òrgans i més de 70.000 de teixits.



Font: gencat.cat

L'Estat assoleix el nou rècord de 45 trasplants en un sol dia

Espanya ha tornat a batre el seu propi rècord en realitzar 45 trasplants en un sol dia, provinents de 16 donants, 2 d'ells vius. La solidaritat de 14 famílies de donants cadàver i la de 2 donants vius, van permetre realitzar un total de 26 trasplants de ronyó, 10 de fetge, 5 de cor, 3 pulmonars i 1 de pàncrees. A més, tres dels cardíacs es van efectuar en pacients "d'urgència zero" i dos dels trasplantaments de fetge en situació molt greu. En els diversos operatius hi ha participat un total de 22 hospitals de 11 comunitats autònomes. De fet, 5 equips de trasplantament van haver de moure's per via aèria, el que va suposar la participació de vuit aeroports. El record anterior (26 de juny del 2012) estava a 36 trasplants en un sol dia. El Ministeri anima a tots els ciutadans a seguir donant, doncs amb aquest gest cada any salven a milers vides.



Font: gencat.cat

Fer-se Donant

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

Voluntats anticipades

Es pot fer una declaració de voluntats anticipades quan no es pateix cap malaltia però és molt recomanable emmarcar-lo en un pla anticipat de cures com una previsió de les actuacions que es duran a terme si us trobeu malalts i es preveu que perdreu la capacitat d'expressar els desigs i la voluntat. És fruit del diàleg entre vosaltres, la família i els professionals sanitaris. Pot incloure indicacions sobre les teràpies que voleu i les que no, la sedació davant el dolor o sobre el lloc on voleu morir. Per tant si és el vostre desig podeu posar-hi també si voleu ser donant d'òrgans. El resultat és un document que s'ha d'incloure a la història clínica i s'ha de revisar cada cop que hi hagi un canvi clínic i sempre que vosaltres, com a pacients, ho requeriu. És important que trieu dos representants. Aquest document es pot anul·lar o modificar quan ho desitgeu. El personal mèdic està obligat a respectar aquest document.

Vols col·laborar amb AMARG?

Pots 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.



Us volem informar del que estem iniciant aquest mes de novembre.

Per una banda estem engegant una campanya de **difusió** sobre la donació d'òrgans i la nostra associació als diferents centres hospitalaris de la comarca on hi ha un servei d'hemodiàlisi, si voleu participar-hi només ens heu de trucar o enviar-nos un correu electrònic!

Per l'altra estem a punt de passar uns qüestionaris sobre el transport sanitari als centres d'hemodiàlisi per veure el grau de satisfacció dels usuaris i poder fer-ne una devolutiva als responsables.

Finalment us convidem a comprar números de la Loteria de Nadal, aquest any és el número **81.372**, en podeu aconseguir al servei d'hemodiàlisi de la Clínica Girona o als locals de l'associació!

També **us presentem el primer carnet de soci de l'associació!**



Associació sense ànim de lucre, creada l'any 1978, amb la finalitat d'ajudar als malalts renals en els aspectes psicològics, mèdics, laborals i socials, així com també fomentar la donació d'òrgans i el trasplantament.



c/ Barcelona, nº 23, Ent 2n
17001 · GIRONA
972 20 51 77
<http://amarg.entitatsgi.cat>

Ser soci té avantatges

VA D'AJUDES

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

DESCOMPTE D'UN 10%

La botiga de la gent gran.
C/ Cardenal Margarit, 1. Tel. 972 427 667
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

DESCOMPTE 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.



DESCOMPTE D'UN 17%

La **Consulta de podologia** de la M. Carme Font a la c/ Barcelona, nº 23, 1r, 2a, de Girona i disposa d'ascensor. Ofereix un 17 % de descompte en cada visita de quiròpoda a tots els socis. Cal demanar hora prèviament al telf. 972 21 96 69.

SONOR AUDIFONOS

DESCOMPTE 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.



DESCOMPTE D'UN 25%

Tractament de fisioteràpia

Ester Barris (DI i fisioterapeuta núm. col·legiada 5.037). Preu econòmic! Tel. 649 727 467.



DESCOMPTE 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 Tel. **666 051 125**.

DESCOMPTE D'UN 15%

Servei de perruqueria i estètica, situat al centre de Girona, pujada de les Pedreres número 6. Podeu reservar hora al telèfon **972. 486. 457**.



DESCOMPTE D'UN 10%

El Centre d'estètica i salut Galdana, situat al c/ M. Caldes de Montbui nº29, ofereix una gran varietat de serveis, tractaments facials i corporals, massatges... Truca al 972 20 83 02 o visita **www.galdana.net**