



## **NOTA DE PRENSA**

**La Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) colabora desde más de una década con esta iniciativa de la Federación Nacional de Pacientes Renales ALCER**

### **MÁS DE UNA TREINTENA DE NIÑOS DE TODA ESPAÑA PARTICIPAN EN UN CAMPAMENTO DE VERANO PARA APRENDER A CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD RENAL**

Durante una semana conviven juntos realizando actividades de ocio pero también aprendiendo sobre una enfermedad que tiene un fuerte impacto emocional, sobre todo en menores, aprendiendo hábitos para el autocuidado y la adherencia a su tratamiento.

Participan un total de 32 niños y niñas con Enfermedad Renal Crónica (ERC), la mayoría trasplantados, con edades comprendidas entre 8 y 16 años.

La iniciativa se ha llevado a cabo este año en el Albergue de la Asociación Murciana de Hemofilia, en la localidad de Totana en Murcia, y ha contado con el apoyo del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca para aquellos chicos que precisan realizar diálisis.

Cada año se registran en España en niños 8,1 nuevos casos por millón de habitantes de edad relacionada de Enfermedad Renal Crónica, siendo las anomalías estructurales la causa de más de la mitad de los casos de ERC en la infancia (57%).

En España se realizan entre 60 y 70 trasplantes renales pediátricos anualmente, y el 33% se realiza con órganos de donante vivo, generalmente procedentes de sus padres.

El trasplante renal anticipado es el tratamiento renal sustitutivo de elección en la infancia, razón por la que el 90% de los niños en TRS en España son portadores de un trasplante.

Actualmente existe un plan de priorización del trasplante renal pediátrico que ha permitido reducir drásticamente la lista de espera de pacientes niños.

**Murcia, 03 de julio de 2018.-** La presidenta de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), María Dolores del Pino, ha participado en una visita al campamento CRECE, una iniciativa que promueve cada año la Federación Nacional de Pacientes con Enfermos Renales ALCER con el fin de



desarrollar un programa socioeducativo y de vacaciones para niños con enfermedad renal, y con el que la S.E.N. colabora desde hace más de diez años.

La iniciativa cuenta con la participación de un total de 32 niños y niñas con Enfermedad Renal Crónica (ERC), la mayoría trasplantados provenientes de toda España, y con edades comprendidas entre 8 y 16 años, que durante una semana conviven juntos realizando actividades de ocio y entretenimiento, pero también aprendiendo a convivir con una enfermedad que tiene un fuerte impacto emocional, sobre todo en menores.

Los niños y niñas con Enfermedad Renal Crónica (ERC) tienen seriamente limitadas sus posibilidades de ocio fuera de un entorno familiar, con dificultades para desplazarse a otras localidades o lugares, o para participar en actividades habituales en esta época del año, como son los campamentos de verano, ya que los establecimientos deben cumplir una serie de requisitos especiales. Por ejemplo, contar con el apoyo de centros sanitarios especializados en el tratamiento de los niños con ERC o poder establecer menús y dietas nutricionales específicas para estos chicos.

La iniciativa se ha llevado a cabo este año en el Albergue de la Asociación Murciana de Hemofilia, en la localidad de Totana en Murcia, mientras que el Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca se encarga de prestar los servicios para la diálisis de los chicos que lo precisen durante la estancia en el campamento. El proyecto se desarrolla a través de un equipo multidisciplinar compuesto por 13 personas, entre enfermeros especializados en nefrología, monitores socioeducativos y técnicos de ALCER.

“Se trata de una magnífica iniciativa de ALCER que aporta unos beneficios muy positivos para los niños y niñas que participan”, ha señalado María Dolores del Pino, quien destaca que no sólo consiste en un proyecto de actividades de ocio y tiempo libre, sino también en un programa para ayudar a establecer hábitos de vida saludable a niños con enfermedad renal, fomentar el ejercicio físico y una alimentación acorde a cada situación particular de cada chico, además de servir como programa de respiro para sus familiares y cuidadores habituales durante el resto del año.

La presidenta de la S.E.N. ha incidido en estas ventajas porque, “al convivir durante unos días con otros niños en su misma situación, y al ver que no están solos, y que hay otros como ellos, tienen una predisposición mayor a adaptarse al estilo de vida que les impone la diálisis o el trasplante, así como a cumplir ciertas recomendaciones y pautas relacionadas con la alimentación y la adherencia a los medicamentos que necesitarán prácticamente durante toda su vida”. “Este tipo de experiencias ayudan a los niños a ser más responsables y autónomos en el cuidado de su



enfermedad”, ha indicado la presidenta de la S.E.N., que ha felicitado al presidente de AL CER, Daniel Gallego, por esta iniciativa.

Para María Dolores del Pino, de este modo “estamos consiguiendo niños informados y formados. El campamento es una escuela de niños con enfermedad renal y para todos nosotros una escuela de vida”, ha afirmado, y también se ha referido al impacto emocional positivo favorable en los padres. “No sólo pueden descansar de la responsabilidad del cuidado de la enfermedad de sus hijos, sino que ven cómo hay otros niños en su misma situación y cómo aprenden a gestionarse de forma más autónoma, algo que a menudo les angustia cuando piensan en el futuro”.

Según los datos de la S.E.N, cada año se registran en España 8,1 nuevos casos de Enfermedad Renal Crónica en niños por millón de habitantes de edad relacionada. Las anomalías estructurales son la causa de más de la mitad de los casos de ERC en la infancia, seguidas de las enfermedades renales quísticas y hereditarias (16%), las enfermedades vasculares (9,4%) y las glomerulopatías primarias o secundarias (5,1%). En nuestro país también se realizan anualmente entre 60 y 70 trasplantes renales pediátricos, uno de cada tres de ellos con órganos de donante vivo, generalmente procedentes de sus padres. El trasplante renal anticipado es el tratamiento renal sustitutivo de elección en la infancia, razón por la que el 90% de los niños en TRS en España son portadores de un trasplante. Actualmente existe un plan de priorización del trasplante renal pediátrico que ha permitido reducir drásticamente la lista de espera de pacientes infantiles, actualmente por debajo de 20 niños.

La presidenta de la S.E.N. ha animado a los niños y a sus padres a unirse a la iniciativa CódigoRiñón, que pretende favorecer los hábitos de vida saludables para prevenir las enfermedades renales. “Estos niños son el mejor ejemplo para ayudar a tomar conciencia de la importancia de la salud renal y de la función esencial que cubren los riñones en el organismo”, ha indicado, al tiempo que ha recordado que la Enfermedad Renal Crónica es una gran desconocida por parte de la población y la escasa preocupación que existe por la salud del riñón.

En la actualidad, la ERC afecta en España a unos 7 millones de personas y, lejos de retroceder, su prevalencia crece anualmente –en la última década un 20%–, asociada al envejecimiento de la población y a estilos de vida poco saludables.

**Para más información:**

**Gabinete de Prensa de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)**

**Jesús Herrera / Manuela Hernández 954 62 27 27 / 625 87 27 80**