



La Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) colabora desde hace diez años en esta iniciativa de la federación nacional de pacientes renales AL CER

UN CAMPAMENTO INFANTIL DE VERANO PARA APRENDER A CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD RENAL

35 niños con Enfermedad Renal Crónica (ERC), la mayoría trasplantados, conviven durante varios días en la Granja Escuela la Loma de Alicante, aprendiendo hábitos para el autocuidado y la adherencia al tratamiento.

El objetivo fundamental del campamento es sin embargo ayudarles a superar el fuerte impacto emocional que supone esta patología, que conlleva frecuentes revisiones e ingresos hospitalarios

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 la terapia renal sustitutiva de elección en la infancia, razón por la que el 90 por ciento de los niños en tratamiento sustitutivo renal 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

26 de junio de 2017.- La presidenta de la Sociedad Española de Nefrología, María Dolores del Pino, ha participado hoy en la inauguración del campamento CRECE, una iniciativa de la Federación Nacional de Pacientes ALCER que se comenzó a llevar a cabo en 1978 y con la que esta sociedad científica colabora desde hace una década. Durante una semana, un total de 35 niños y niñas con Enfermedad Renal Crónica (ERC), la mayoría trasplantados provenientes de toda España con edades comprendidas entre 8 y 16 años convivirán en Alicante, aprendiendo también a convivir con una enfermedad caracterizada por su fuerte impacto emocional, sobre todo en pacientes niños.

“Los beneficios de esta iniciativa de ALCER son extraordinarios”, ha manifestado María Dolores del Pino, que ha incidido en lo duro que resulta para un niño hacerse a la idea de tener que adaptarse a una enfermedad que conlleva frecuentes revisiones e ingresos hospitalarios y frente a la que *“el trasplante* mejora muchísimo su calidad de vida, porque les permite una mejor integración social escolar y familiar y la ausencia de las restricciones tan estrictas en la ingesta y la dieta que tiene la hemodiálisis”. *“Al convivir con otros niños en su misma situación, y al ver que no están solos, y que hay otros como ellos, los niños 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”,* ha explicado la doctora Del Pino.

Este es precisamente otro de los beneficios de esta iniciativa. Junto al impacto emocional positivo de esta experiencia, durante el Campamento los niños aprenden hábitos de vida saludables y recomendaciones para la adherencia a su tratamiento, asimilándolos mucho mejor que solo con la supervisión de un adulto. *“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 ALCER, Jesús Molinuevo por esta iniciativa *“Conseguimos niños informados y formados, excelentes agentes de salud además en su entorno, con todo el que le rodea. El campamento es una escuela de niños con enfermedad renal y para todos nosotros una escuela de vida”,* ha dicho Del Pino. La presidenta de la SEN también se ha referido al impacto emocional positivo favorable en los padres, *“que no sólo pueden descansar una semana de las obligaciones 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 frecuentemente les angustia cuando piensan en el futuro”.*

Cada año se registran en niños en España 8,1 nuevos casos por millón de habitantes de edad relacionada de Enfermedad Renal Crónica. Las anomalías estructurales son la causa de más de la mitad de los casos de ERC en la infancia (57% en datos del registro REPIR II), seguidas de las enfermedades renales quísticas y hereditarias (16%), las enfermedades vasculares (9,4%) y las glomerulopatías primarias o secundarias (5,1%). También anualmente, se realizan en nuestro país entre 60 y 70 trasplantes renales pediátricos. Uno de cada tres se realiza con órganos de donante vivo, generalmente procedentes de sus padres. El trasplante renal anticipado es la terapia renal sustitutiva de

elección en la infancia, razón por la que el 90 por ciento de los niños en tratamiento sustitutivo renal 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 pueden ayudarnos con su ejemplo a que otros que tienen la suerte de estar sanos cobren conciencia de la importancia que tiene la salud renal y de la importante función que cubren los riñones en el organismo”, ha explicado la presidenta de la S.E.N., que ha recordado que la Enfermedad Renal Crónica (ERC) es conocida como “la epidemia silenciosa” precisamente por el gran desconocimiento que existe por parte de la población y la escasa preocupación por la salud del riñón.

En la actualidad, la ERC afecta en España a un total de 4,5 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, contactar con José María García (630114329) o Manuela Hernández (954 62 27 27) Gabinete de Prensa de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)