

GUÍA PARA FAMILIAS DE MENORES CON ERC



Federación
Alcer
Galicia

Coa colaboración de



Otsuka

Otsuka-people creating new products for better health worldwide





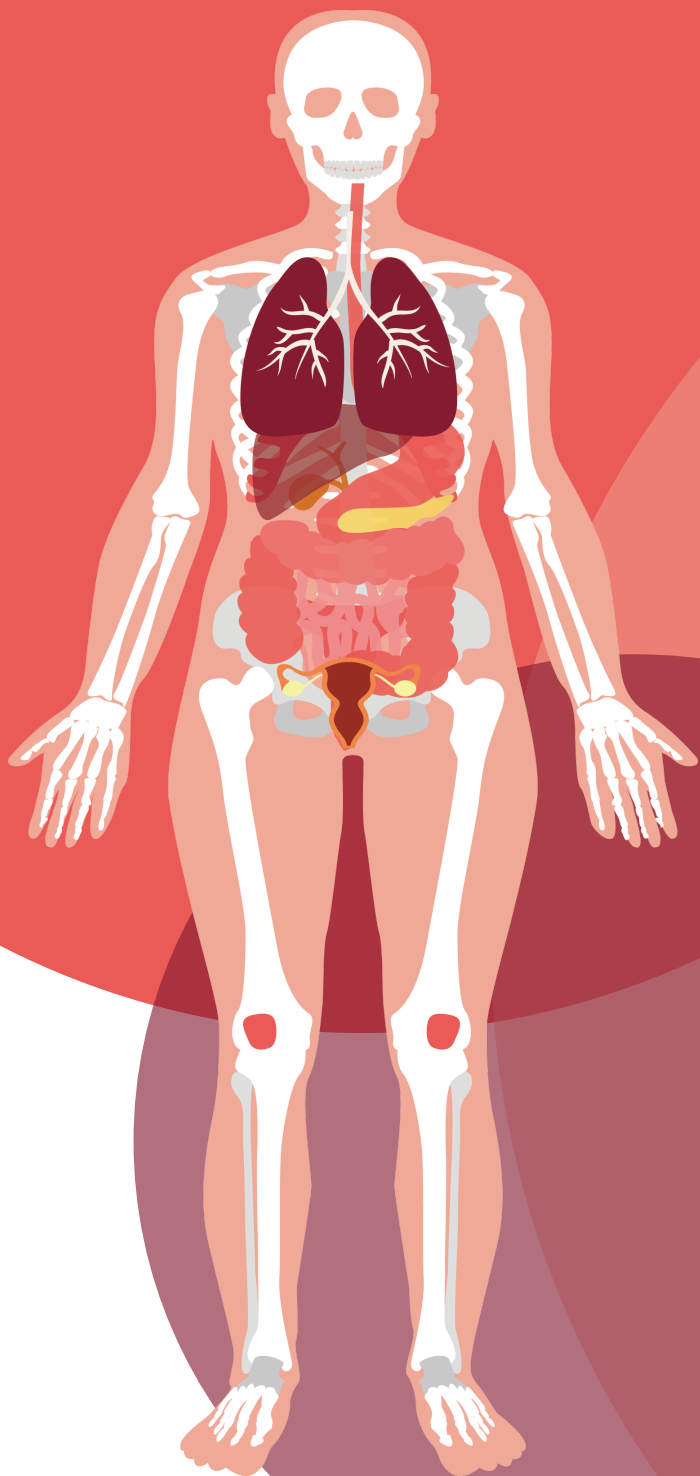


Ola

Eu son Andrea Sende Manteiga

Na miña familia, Sende Manteiga, o que máis nos gusta é facer cousas xuntos: comer, dar longos paseos, xogar cos e coas curmáns, estar cos amigos e amigas... Eu son Andrea, estou en sexto de primaria e encántanme as linguas. Participo nunha obra de teatro do cole e teño unha personaxe que ten todo o texto en inglés. Adoro falar e cantar en inglés, gravo moitos vídeos co móbil facendo playbacks das miñas cancións favoritas.

Os días de aniversarios coas amizades son días de excesos: de andar á choiva, de comer larpeiradas, de volver andar á choiva (ou ao sol) e días de torta! Os sábados vou pasear pola praia co meu avó. El é un vello mariñeiro e eu unha mociña surfeira (como me chama el), porque dende os 9 anos teño unha táboa de bodyboard que uso verán e inverno.



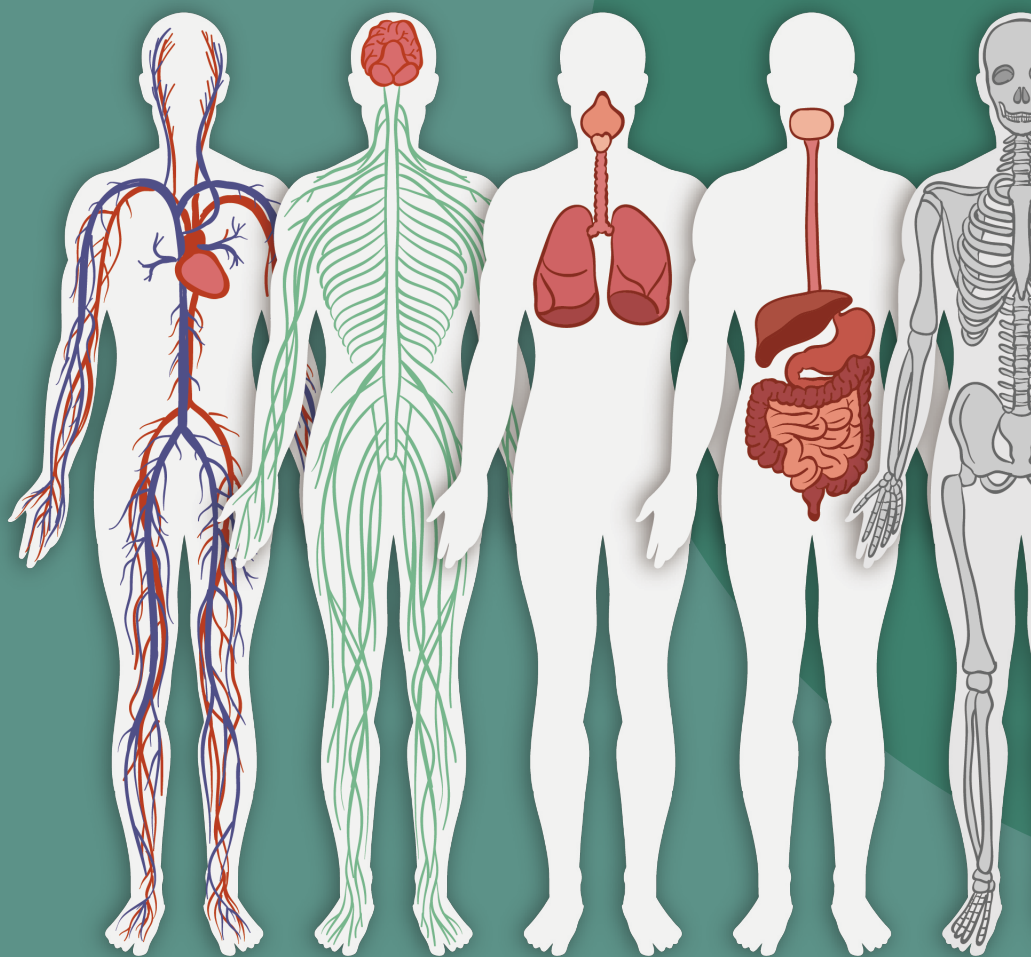
Aínda que son moi nova, teño ben claro que quero ser mestra de inglés. Toleo por poder pasar un tempo vivindo fóra e aprender outra lingua, como a miña curmá Sabela.

Na familia Sende Manteiga encántannos as pelis e series de todo tipo. Aprendemos moitísimo con docus sobre reciclaxe, sobre a historia, sobre como limpar ben a casa... e vemos centos de pelis!

Érase unha vez a vida, que eran uns debuxos da tele, a min encántame. Con esta serie aprendemos o funcionamento de todos os sistemas do corpo: o circulatorio, o respiratorio, o muscular, o dixestivo, o inmunolóxico, o excretor...

Todos estes procesos realizámoslos sen sermos sabedores deles. Suceden e listo. Ata que algún deles non funciona correctamente e entón é cando notamos que algo non vai como debería. É dicir, enfermamos!

Sistemas do corpo



Sistema circulatorio

Sistema respiratorio

Aparato dixectivo

Sistema excretor ou aparato urinario

Sistema endócrino

Sistema inmunolóxico

Sistema linfático

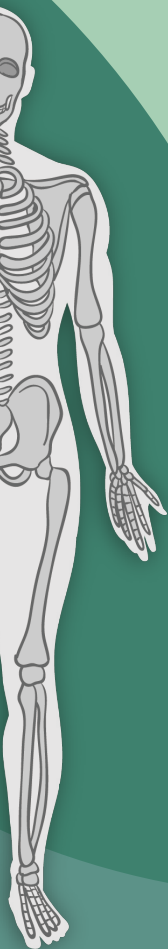
Sistema nervioso

Aparato reprodutor

Sistema muscular

Sistema esquelético

Sistema integumentario



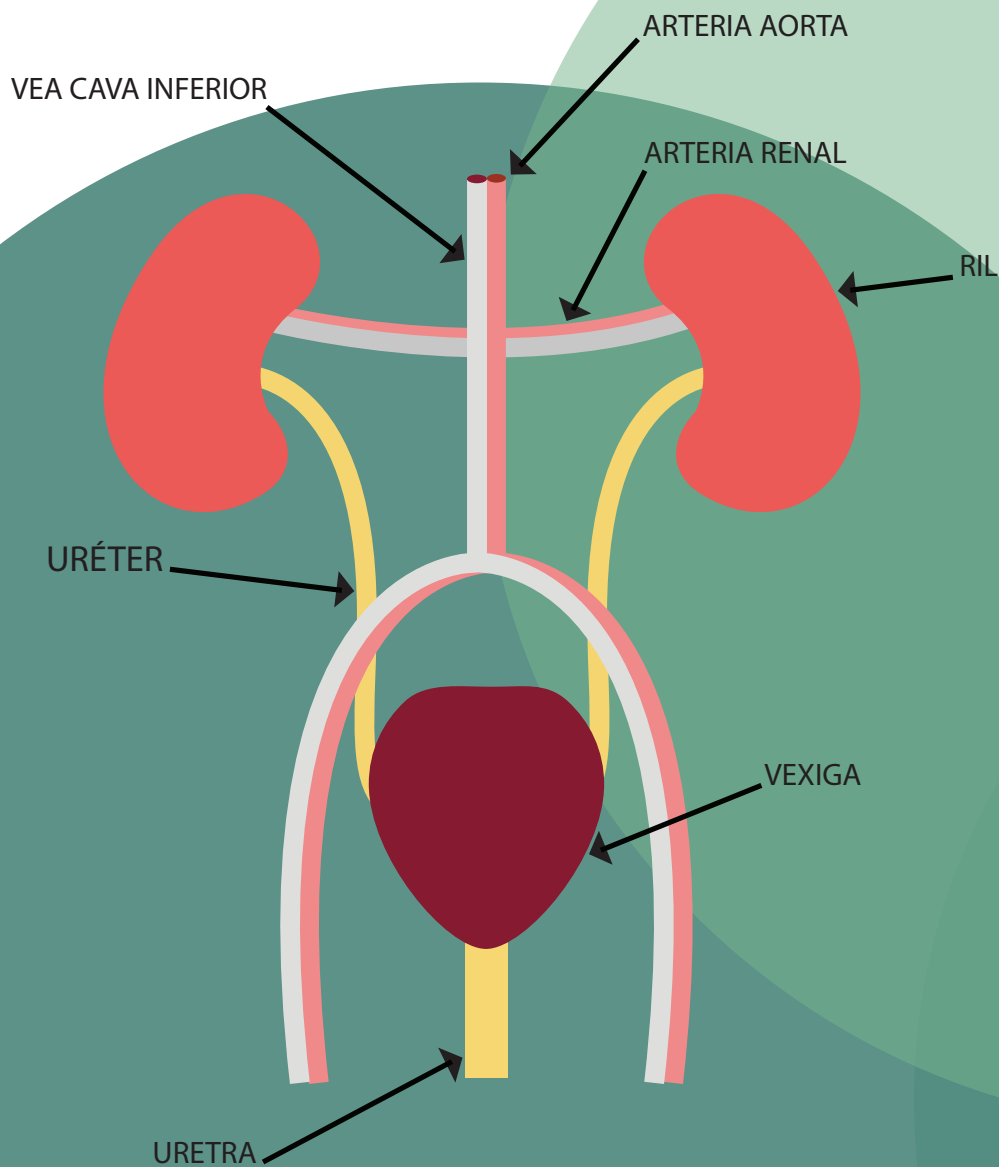


A familia Sende Manteiga e a nosa **ENFERMIDADE**

Os meus compas de clase enferman de gripe, de varicela... e están tres días ou unha semana na casa. Eu enfermei, pero dunha enfermidade crónica, é dicir, para toda a vida. Unha enfermidade á que me teño que afacer no meu día a día.

Durante unha tempada comecei a sentirme moi cansa. Polas noites espertaba varias veces para ir mexar, despois polo día non podía co sono, e cando facía body aguantaba moito menos, nalgunha ocasión ata sentín unhas cambras que me doeron moito. Dicían que podería ser un virus, ou que estaba na idade de crecer e serían as medras... Ao final fun con papá a recoller os resultados dunha analítica e a pediatra comezou a dicir unha chea de cousas que eu non entendía (e creo que o meu pai tampouco): creatinina, función renal, proteínas... Cando me falan en inglés entendo moito mellor!

Sistema excretor



A miña pediatra explicounos o que estaba a pasar no meu corpo: si que tivera algún virus invernál, e si que as medras estaban presentes xa que estaba en plena puberdade pero, neste caso, o meu sistema excretor non estaba a funcionar como debería. Isto significaba que os meus riles non estaban a facer as súas función principais:

- * Eliminar substancias de refugallo
- * Eliminar líquidos
- * Manter o equilibrio químico do corpo
- * Producir hormonas
- * Regular a presión arterial

Tiña unha Enfermidade Renal Crónica! Unha enfermidade que ten múltiples causas, ás veces aparece de súpeto e outras por causas conxénitas ou relacionadas con outras patoloxías como a diabete ou a hipertensión arterial.





O sistema excretor, que eu xa coñecía por *Érase una vez a vida*, estúdao unha médica chamada nefróloga. Claro, como teño menos de 16 anos, ten que levarme unha pediatra, pero unha que estea especializada en nefroloxía.

Agora debo estar pendente de moitos aspectos da miña vida: emocións, alimentación, exercicio físico, medicacións... Pero tamén me dou conta de que, canto máis sei da Enfermidade Renal Crónica, mellor me poderei coidar, porque eu son a que mellor se coñece a sí mesma e a mellor coidadora que podo ter. Eu teño que ser unha experta nisto, aínda que a familia Sende Manteiga sempre está ao meu carón. A miña familia tamén ten que adaptarse a moitas cousas, cousiñas e súper cousas, xa que a vida deles tamén se ve afectada.



Visita ás consultas

MÉDICAS

Vou visitar ás médicas con frecuencia para ir vendo como funcionan os meus riles. Cando xa non funcionen hai posibilidade de facer un transplante ou ben facer diálise no hospital ou na casa. Todo o mundo me di que se chego a ter que facer diálise que a faga na casa, eu creo que é o que vou escoller!

Cando teña que empezar coa diálise terei que ir fóra de Galicia, a Madrid, a Bilbao ou a Barcelona. Dáme moita preguiza ter que ir aló para isto, pero seguro que tamén podemos aproveitar para ver unha obra de teatro, que me encantan. Sempre penso en ser actriz, ademais de profe de inglés.

CONSULTAS DE PEDIATRÍA NEFROLÓXICA:

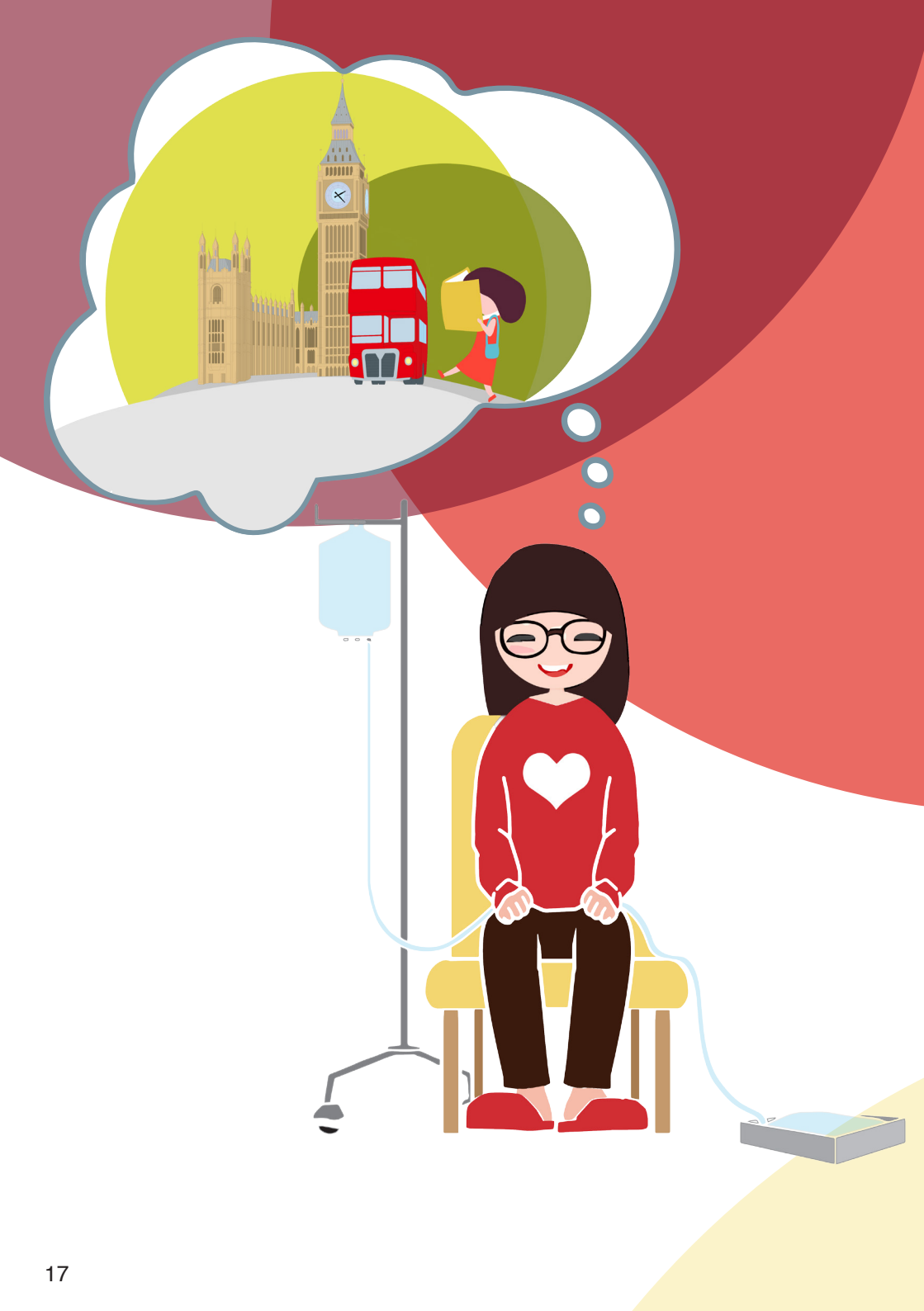
En Galicia, mentres poida ser atendida pola consulta de pediatría que leva nenos e nenas coma min, podo ir aos seguintes hospitais:

- * Complexo Hospitalario Universitario da **Coruña** (CHUAC)
- * Complexo Hospitalario Universitario de **Santiago** (CHUS)
- * Complexo Hospitalario de **Pontevedra** (CHOP)
- * Complexo Hospitalario Universitario de **Vigo** (CHUVI)
- * Hospital Universitario Lucus Augusti **Lugo** (HULA)
- * Complexo Hospitalario Universitario de **Ourense** (CHUO)

Cando o funcionamento dos meus riles vaia a peor e haxa que valorar a diálise ou o transplante, xa non irei á consulta de pediatria, senón ás de nefroloxía pediátrica, que se atopan fóra de Galicia:

- * Hospital Universitario de Cruces en **Bilbao**
- * Hospital Universitario Vall d'Hebron en **Barcelona**
- * Hospital Universitario La Paz en **Madrid**

Tamén nos explicaron que, chegado o caso, o máis habitual é considerar o TRANSPLANTE de vivo, é dicir, que me poñan un ril que ao mellor me pode doar a miña nai ou o meu pai, como primeira opción, pois con pouca medicación inmunosupresora (esa que che dan para que o teu sistema de defensas non ataque ao órgano doado e non o rexeite) tería máis posibilidades de que o transplante fose para ben.



Logo está a diálise, haina de varios tipos:

- *peritoneal

- *hemodiálise

Son tratamentos moi especializados supervisados por profesionais especialistas en nefroloxía pediátrica.

Se a opción do transplante en vivo non é posible de forma inmediata ou se o neno ou nena se atopa na procura nunha listaxe de agarda de transplante, a elección dunha técnica de diálise vai depender de moitos factores, pero o habitual é escoller a DIÁLISE PERITONEAL, polo menos en xente nova coma min.

Respectan as túas
decisións e
acompañante a tomalas
xunto coa túa
familia

Acompañan en
todo o relacionado cos
coidados e a conciliación
da vida laboral

Compaxinan
tratamentos médicos
cos procesos
de socialización

Buscan
recursos para aquelas
situacións de maior
vulnerabilidade
social

Organizan espazos
de lecer con outros
rapaces e rapazas con
ERC, a miña familia tamén
aprende moito coñecendo a
outras familias

Axudan
cos desprazamentos.
Están en contacto con Alcer
Bizkaia, con FNA e cos
hospitais de referencia para
xestionar pisos de apoio en
Madrid, Bilbao ou
Barcelona

Campamento Crece
Encontro de Familias Medro con
ALCER – A Federación ALCER Galicia
realiza todos os anos un encontro de
familias e menores con ERC. Aí coñezo
outros rapaces e rapazas que teñen
dúvidas similares ás miñas, e ademais
a miña familia tamén atopa apoio

Contactan co
teu centro de ensino para
que adapten os teus
estudos e tempo de cole
ao teu momento
da ERC

Quen somos as persoas con ERC

As persoas coma min que temos Enfermidade Renal Crónica (ERC) somos persoas coma ti, só que os nosos riles funcionan mal ou deixan de funcionar. Esa é a única diferenza, podemos facer moitas cousas, a meirande parte delas como as podes facer ti. En Galicia somos máis de 3 500 persoas en tratamento renal substitutivo, das cales ao redor de 30 somos menores de idade, como é o meu caso.

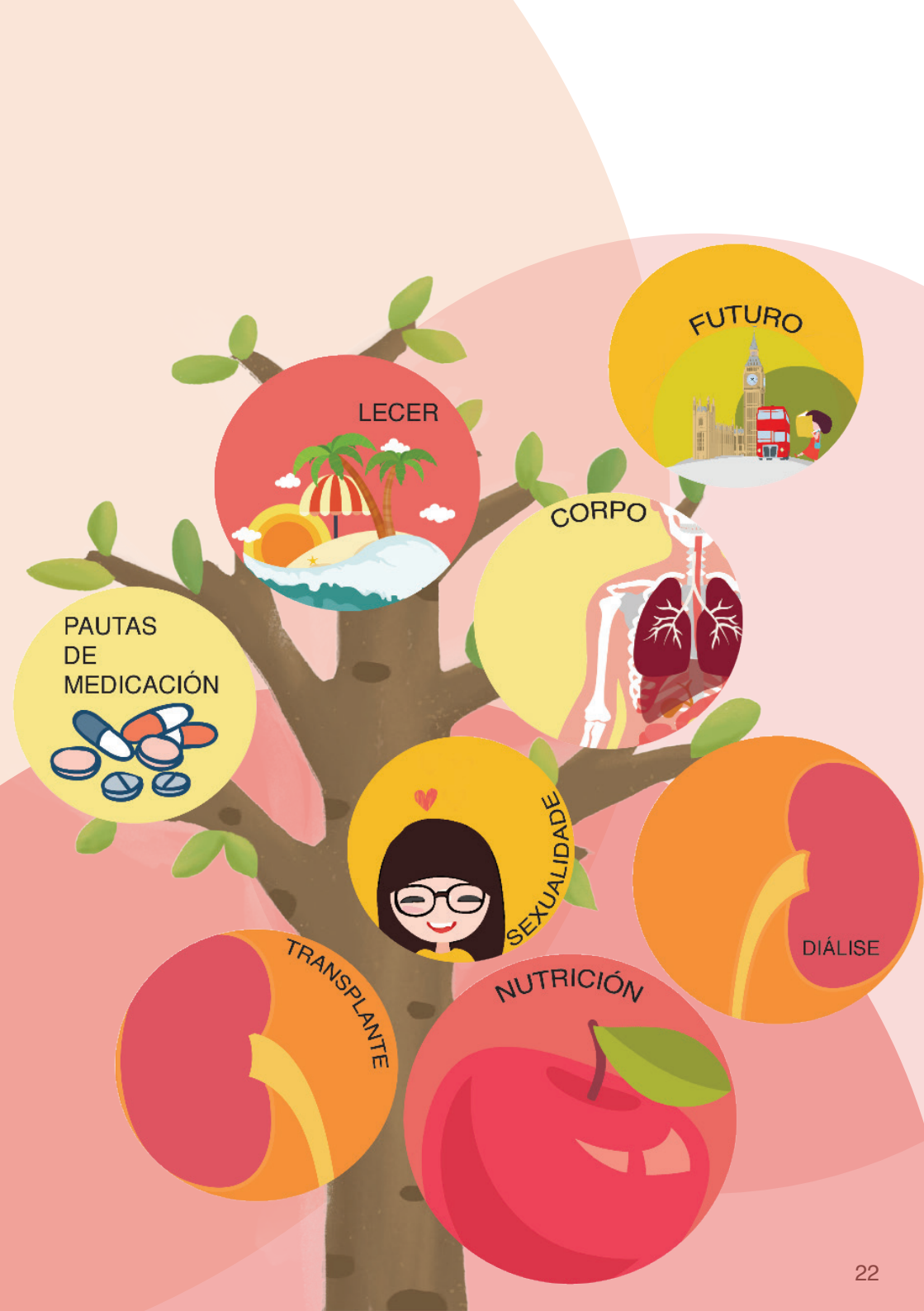
As persoas con ERC estamos representadas na asociación ALCER (Asociacións de Loita Contra as Enfermidades do Ril). En Galicia contamos con 4 asociacións ALCER, unha por cada provincia. ALCER Coruña, ALCER Lugo, ALCER Ourense e ALCER Pontevedra. Estas forman parte da Federación ALCER Galicia e da Federación Nacional ALCER.

ALCER acompañanos coa nosa vida:

Aprendemos moito sobre ERC e sobrevivir con ERC: sobre nutrición, sobre o noso corpo, sobre sexualidade, sobre como tomar a medicación, sobre as diálise, sobre o transplante, sobre o lecer, sobre o presente e o futuro.

Aprendemos a que a ERC é unha parte importante da miña vida pero que podo seguir facendo plans: ser mestra, ir á praia, celebrar o meu aniversario e os aniversarios das miñas amizades, estudar, vivir a vida que paga a pena vivir.

Agora, acompañada pola miña familia e as miñas amizades, polo equipo sanitario de nefroloxía e de ALCER, sei como debo facelo, sei que non son a única, sei que podo seguir sendo Andrea!



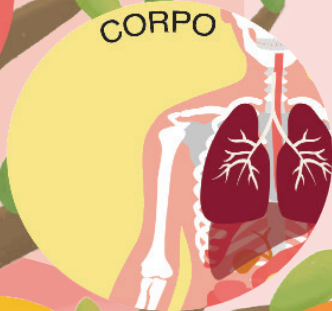
PAUTAS
DE
MEDICACIÓN



LEGER



CORPO



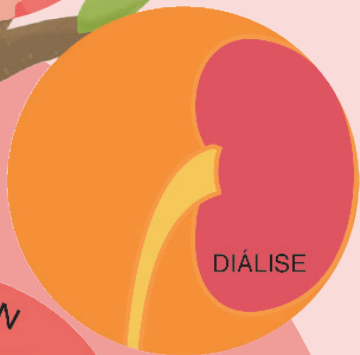
FUTURO



SEXUALIDADE



DIÁLISE



TRANSPLANTE



NUTRICIÓN



Edición

Federación ALCER Galicia

Patrocinador

Otsuka Pharmaceutical

Texto

Federación ALCER Galicia

Agradecementos

Silvia Díaz Iglesias
(corrección lingüística)

Ana Vázquez Muñiz
(diseño e maquetación)

OPSA/049/JIN/1272

Federación ALCER Galicia
alcergalicia@gmail.com
medroconalcer.galicia@gmail.com

ALCER Coruña
info@alcercoruna.org
981290123 / 670339066

ALCER Lugo
alcerlugo@gmail.com
982243231 / 619609797

ALCER Ourense
alcerourense@hotmail.com
988229615 / 663780330

ALCER Pontevedra
infoalcerpontevedra@gmail.com
693714005



Coa colaboración de

