

## ■ JOSÉ ALFONSO CASTILLEJO CASTELLANOS • Presidente de Alcer y enfermo renal

La Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Renales de Albacete acaba de renovar su junta directiva, siendo su nuevo titular en la presidencia José Alfonso Castillejo Castellanos, que asegura que el objetivo es relanzar la asociación para que a través de la misma se consiga **más información** para el enfermo renal y con ello se logre un **mayor bienestar** del paciente con enfermedad renal. Aunque la asociación llegó a tener un centenar de socios, la nueva junta directiva ha nacido con tan sólo quince asociados, aunque espera crecer poco a poco.

# «Echamos en falta una mayor información hacia los enfermos renales»

TERESA ROLDÁN / ALBACETE

La Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Renales de Albacete (Alcer) acaba de renovar su junta directiva, siendo su presidente José Alfonso Castillejo Castellanos, un enfermo renal que con tan sólo 41 años lleva ya seis años pegado a una máquina, es decir, someténdose día sí y día no a diálisis. De momento la asociación nace con un reducido número de socios y está a la espera de que las instituciones le cedan un local para su sede.

**¿Cómo surgió la idea de relanzar la Asociación, que en los últimos años ha estado prácticamente inoperante?**

Ante las carencias de información que tenemos los enfermos renales, un grupo de enfermos pensamos en formar una asociación, y fue cuando nos dijeron que ya existía Alcer. Entonces nos pusimos en contacto con los antiguos directivos de la asociación, en concreto con Abel García Navarro y nos dio los papeles viejos y fue cuando retomamos la asociación. Hablamos también con la Federación nacional de asociaciones, ubicada en Madrid, e integrada por 50 asociaciones en toda España. También Alcer cuenta con una Fundación. La verdad es que cuando vimos que ya estaba montada la estructura asociativa nos dio una gran alegría.

**¿Usted o algún familiar suyo es enfermo renal?**

Sí, yo, llevo seis años en diálisis, por eso es por lo que decidí impulsar la asociación, porque el problema te afecta directamente y necesitas ayuda, apoyos y muchas cosas. Para todas esas cosas una asociación viene muy bien.

**¿Qué objetivos fundamentales se plantea la nueva junta directiva de Alcer?**

Conseguir el mayor bienestar del enfermo y mejorar su calidad de vida. Nuestro deseo es que nos atiendan bien por parte de los médicos y las instituciones sanitarias, que tengamos un buen transporte público, algo que ha mejorado notablemente en los últimos tiempos, porque hemos pasado de las ambulancias a tener taxis la mayoría de los pacientes. Otra cosa que echamos en falta es una mayor información a los pacientes renales, porque estamos bastante desinformados, no nos cuentan mucho, y lo cierto es que queremos saber más de nuestra enfermedad, de los avances médicos, de nuevas medicaciones, nuevas técnicas para tratar la enfermedad o nuevas máquinas de diálisis.

**¿Cuenta la asociación con alguna sede física?**

*Como toda asociación nueva que se crea, necesitamos todo tipo de ayudas sociales para poder subsistir* »

No, estamos realizando gestiones para que nos cedan un espacio bien a través del Ayuntamiento de Albacete o mediante el Sescam, pero de momento no hemos obtenido respuesta. Aunque de momento nos han dejado un sitio la asociación Cocemfe-FAMA, en las oficinas de la calle Alcalde Conangla, número 66, donde contamos con un despacho para reunirnos y una dirección para recibir el correo.

Como toda asociación nueva que se crea necesitamos ayudas de las instituciones, como es el caso de que podamos beneficiarnos de las ayudas sociales que dan las distintas entidades bancarias y la administración a las asociaciones de autoayuda como la nuestra.

**¿Cuántos socios tiene actualmente Alcer?**

El antiguo secretario de Alcer, Abel García nos contó que en la anterior directiva la asociación llegó a tener un centenar de socios. Ahora hemos comenzado con quince socios.

**¿Está activo laboralmente o de baja por enfermedad?**

No, estoy de baja por incapacidad laboral, porque tengo que ir un día sí y uno no a someterme a diálisis, y la diálisis es un método de tratamiento muy agresivo, porque además el día que vas a la máquina no puedes hacer nada. Yo tengo 41 años y cuando café enfermo me despidieron en mi empresa, y gracias al sindicato CCOO, que me guió, conseguí la invalidez.

**¿Cómo lleva con la edad que tiene el someterse casi a diario a diálisis o después de seis años uno termina acostumbrándose a esa dinámica?**

Acostumbrarse uno no se acostumbra nunca. Es duro. Aunque hay un cambio y lo peor como en todas las cosas es empezar, en el momento que te diagnostican la enfermedad que es cuando te cambia la vida totalmente y te encuentras sin salida. Cuando pasa un año y vas viendo que sigues viviendo y que más o menos puedes hacer una vida parecida a lo normal te llena un poco de esperanza, porque piensas que aunque tengas que ir a diálisis por lo menos estás vivo. Y llega un momento en que te re-



José Alfonso Castillejo Castellanos es el nuevo presidente de Alcer en Albacete. / LAURA ARROYO

*Nuestro principal objetivo es conseguir el mayor bienestar del enfermo renal y mejorar su calidad de vida* »

signas con tu enfermedad y piensas que eso es lo que te ha tocado, por lo que intentas llevarlo de la mejor manera posible. Lo que ocurre es que como es tan agresiva la diálisis se producen muchos altibajos en la enfermedad. Hay días que uno no se encuentra muy bien.

**¿Cuál es su diagnóstico?**  
Amilosis renal, que es una enfermedad hereditaria para la que

*Como la diálisis es tan agresiva se producen altibajos en la enfermedad. Hay días que uno no está bien* »

de momento parece que no hay solución.  
**¿Se encuentra en la lista de espera del Hospital para recibir un trasplante renal o no es posible en su caso?**

No, de momento no estoy en lista de espera en ningún sitio. Aquí en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete me lo han denegado totalmente porque además he tenido cuatro epi-

sodios de tumor y me han dicho que con estas características de momento no es conveniente realizar un trasplante. Sin embargo, he acudido a otro centro hospitalario, al Hospital Clínico de Barcelona, donde están estudiando mi caso, y parece ser que se podría intentar realizar un trasplante pero sólo de donante vivo, algo a lo que se ha ofrecido mi padre. El trasplante renal con donante vivo es otra opción que se está poniendo de moda últimamente, porque la insuficiencia renal tiende a aumentar en la población española por diversos factores y los donantes tienden a disminuir, porqueafortunadamente hay menos accidentes, con lo que se va a producir un conflicto y la única solución parece que pasa por la donación del donante vivo.