



**MANIFESTO DE
PERSOAS CON
ENFERMIDADE
RENAL CRÓNICA**



INDICE

1	Respecto á vontade e libre decisión
2	Recibir información e educación axeitada sobre a súa enfermidade
3	Ter asignado un nefrólogo/a
4	Acceso igualitario aos tratamentos
5	Seguridade da persoa con ERC
6	Movibilidade Xeográfica e desprazamentos
7	Protección social da persoa con ERC e da súa autonomía persoal
8	Gozar do lecer e o seu tempo libre
9	Privacidade, confidencialidade, e accesibilidade
10	Un trato digno e non discriminatorio
11	Defensa dos seus dereitos

INTRODUCCIÓN

A enfermidade renal crónica (ERC) supón un auténtico problema de saúde pública dada a súa alta prevalencia na poboación xeral, en especial na poboación de idade avanzada e/ou con enfermidades crónicas asociadas como a diabetes e os procesos cardiovasculares. Estímase que o 9,16% da poboación española presenta ERC nos seus distintos estadios, porcentaxe que chega ata o 23,67% ao falar dos maiores de 65 anos.

A ERC supón ademais un gran impacto emocional e un alto custo social non só para a persoa que o padece, senón para toda a súa contorna familiar. A ERC levanta barreiras que dificultan o goce dos dereitos das persoas con esta afección en igualdade de condicións que o resto de cidadáns/ás.

Somos conscientes que malia estes datos, a ERC presenta un grado de descoñecemento e infradiagnóstico que dificulta enormemente o control da enfermidade, co conseguinte deterioro progresivo da saúde física e psicolóxica e das relacións socioafectivas, a probable aparición de complicacións e a necesidade acelerada de tratamento substitutivo renal. Este feito multiplica o risco de morte e dispara o custo económico e social do tratamento.

Para evitar esta situación deben contemplarse a implantación de estratexias de abordaxe da ERC relacionadas coa súa prevención, diagnóstico precoz e derivación temperá, así como a sensibilización a favor da doazón de órganos e o transplante.

Estamos preocupados porque a contención do gasto sanitario e a súa aplicación nas distintas CCAA, como consecuencia da crise económica actual, presentan claros defectos de equidade de acceso aos procesos diagnósticos e aos mellores e máis adecuados tratamentos ou cirurxías en cada situación individual.

Á vez entendemos que o impacto negativo que a ERC ten nas actividades cotiás individuais, laborais, educativas e socioafectivas da persoa con ERC, supón un deterioro moi importante da súa calidade vida e da da súa contorna máis próxima.

Por iso creemos na necesidade de contar con apoio de profesionais na atención sociosanitaria que promovan medidas compensatorias para manter ou crear un proxecto de vida autónomo normalizado, coordinándose cos servizos das asociacións de persoas con ERC e contando coa figura dun nefrólogo/a de referencia que coordine ao grupo multidisciplinar de profesionais sanitarios responsable do coidado integral da persoa con ERC e que “acompañe” a esta en todo o periplo diagnóstico e terapéutico que xera a súa enfermidade.

Consideramos que as administracións públicas deben apoiar e promover a investigación das enfermidades renais de orixe xenética ou hereditaria que agora mesmo non teñen tratamento ou curación.

Estamos convencidos que a adopción dun instrumento común, como este manifesto, pode ser de gran axuda no recoñecemento de dereitos e necesidades das persoas con ERC, na concienciación social e na concienciación de lexisladores e profesionais da saúde e do social.

O MANIFESTO que se presenta ten por obxecto poñer a disposición das diferentes administracións sanitarias, a opinión e a vontade de cooperación dos persoas con Enfermidade Renal sobre as políticas que se desenvolvan no noso Sistema Nacional de Saúde (SNS) e que afecten ao noso colectivo. Todo iso encamiñado á promoción da autoxestión da saúde centrada nos pacientes, centro neurálxico da intervención profesional sanitaria e social -tanto ou máis que o propio tratamento- e a súa autonomía e os seus dereitos.

As propostas que se desenvolven neste manifesto están baseadas en resolucións da Organización Mundial da Saúde (OMS), o Consello de Europa, a Unión Europea, a lexislación española sobre os dereitos dos pacientes e usuarios do SNS e o Ministerio de Sanidade Servizos Sociais e Igualdade.

As persoas con ERC teñen dereito a:

1

Respecto á vontade e libre decisión

As persoas con ERC teñen o dereito ao recoñecemento da súa autonomía persoal en relación a toma de decisións no ámbito da súa enfermidade

O diferente impacto das diversas modalidades de tratamento en aspectos tan importantes como a inserción laboral e educativa-formativa ou o nivel de repercusión do tratamento na calidade vida, fai que sexa necesario incluír ás persoas con ERC na reflexión e toma de decisións sobre que tratamentos e centros asistenciais se adaptan mellor ao estilo de vida que cada unha delas desexa manter. A persoa con ERC ten dereito ao recoñecemento da máxima autonomía persoal posible, entendida como a capacidade de controlar, afrontar e tomar, por propia iniciativa, decisións persoais acerca de como vivir de acordo coas normas e preferencias propias.

1. As persoas con ERC deben recibir un diagnóstico claro e un asesoramento sanitario que lles axude realmente a tomar decisións compartidas nun momento crave das súas vidas no que conflúen múltiples factores (clínicos, sociofamiliares, educativos, laborais e económicos).
2. As persoas con ERC teñen dereito a tomar as decisións pertinentes sobre a súa situación a través da figura do consentimento informado, contando con axustes e os apoios necesarios para a toma de decisións en función das súas necesidades socioeducativas.
3. As persoas con ERC teñen dereito a decidir libremente entre as opcións clínicas dispoñibles, incluíndo o dereito ao tratamento conservador e o dereito a rexeitar ou deter calquera tratamento cando así o consideren.
4. As persoas con ERC deben coñecer se os procedementos diagnósticos e terapéuticos que se lles apliquen poden ser incluídos nun proxecto docente ou de investigación. Nos casos de proxectos de investigación é necesaria a autorización por escrito da persoa, previa información clara e completa sobre os obxectivos, a metodoloxía, os potenciais beneficios e riscos, e as condicións de participación en devandito proxecto, incluíndo a existencia dun seguro de responsabilidade que compense en caso de sufrir algún dano relacionado coa investigación.
5. As persoas con ERC teñen dereito a solicitar e recibir os certificados acreditativos do seu estado de saúde, sendo estes gratuítos cando así o estableza unha disposición legal ou regulamentaria.
6. As persoas con ERC teñen dereito á representación a través de entidades, como as asociacións, as cales, á súa vez, deben participar nas decisións e xestións políticas que afecten ao colectivo.

2

Recibir información e educación axeitada sobre a súa enfermidade

As persoas con ERC teñen dereito a ser informadas e educadas sobre a súa enfermidade de xeito claro e adaptada ás súas capacidades.

As persoas con ERC valoran moito a información sobre a súa enfermidade. É importante que entendan a súa situación e como esta pode evolucionar e afectar as súas actividades diarias. Esta información debe ser fornecida no momento emocional máis axeitado.

Os procesos informativos e educativos das persoas con ERC deben ser estruturados incluíndo ferramentas de fácil comprensión e adaptadas ás capacidades, idade e cultura das mesmas.

Poden e deben utilizarse termos sanitarios nas explicacións e os materiais didácticos dirixidos ás persoas con ERC. Esta terminoloxía debe ir sempre acompañada dunha explicación que a faga comprensible tanto para elas como para os seus familiares.

Compre implantar unidades para persoas con enfermidade renal crónica avanzada (ERCA) en todos os hospitais con consulta de Nefroloxía, nas que se desenvolvan, entre outras, funcións de información e educación. Para estas funcións é fundamental o intercambio entre iguais que comparten experiencias, puntos de vista da súa enfermidade e opcións diagnósticas. Por iso, é imprescindible contar coa colaboración de pacientes expertos/as e de asociacións de persoas con ERC nestas unidades.

1. As persoas con ERC teñen dereito a recibir unha información clara, completa, concreta, comprensible e frecuente sobre o seu diagnóstico nun ambiente privado e discreto.
2. As persoas con ERC teñen dereito a ser informadas sobre os servizos sanitarios existentes, como utilízaos dun xeito adecuado e os requisitos necesarios para o seu uso, tanto dunha maneira verbal como escrita.
3. As persoas con ERC teñen dereito a recibir información completa sobre alternativas terapéuticas existentes e os beneficios/inconvenientes de cada unha delas: hemodiálise, diálise peritoneal, transplante e transplante anticipado.
4. As persoas con ERC teñen dereito a coñecer cales son e en que grado se cumpren os criterios de calidade asistencial dos centros en que reciben tratamento.
5. As persoas con ERC teñen dereito a coñecer a súa situación dentro da lista de espera para transplante.
6. As persoas con ERC teñen dereito a que as unidades ERCA estean dotadas de persoal (nefrólogo/a e de enfermería), espazo e tempo suficiente para desenvolver a súa función. Así mesmo deben poder ofrecer apoio psicolóxico, dietético, social e laboral, en colaboración con outros profesionais e asociacións de persoas con ERC.
7. As persoas con ERC teñen dereito a ser informadas sobre estudos clínicos e investigación en xeral que se estean desenvolvendo relacionados coa súa patoloxía.
8. As persoas con ERC teñen dereito a obter unha segunda opinión.
9. As persoas con ERC teñen dereito a ser informadas da identidade e estatus profesional dos profesionais que se están ocupando delas, e das regras e rutinas que se aplicasen durante a súa estancia e coidados.

3

Ter asignado un nefrólogo/a

As persoas con ERC teñen dereito a que se lles asigne un nefrólogo/a de referencia.

Deben coñecer o seu nome e os sistemas para contactalo. Compre ter un sistema de delegación para os casos nos que o nefrólogo asignado non teña dispoñibilidade.

1. É a persoa que debe transmitir toda a información sanitaria á persoa con ERC e aos familiares.
2. É o profesional que debe atender á persoa con ERC desde os estadios iniciais da enfermidade. Debe estar presente nas consultas e nos tratamentos como médico/a referente .
3. É o profesional que debe facer partícipe á persoa con ERC e aos seus familiares na toma de decisións crave en relación á súa atención e tratamento.
4. Debe ser a persoa de confianza á que a persoa con ERC poida acudir para calquera dúbida sobre a súa condición patolóxica e o seu tratamento.
5. É o profesional que debe coordinar o equipo multidisciplinar que se encarga do manexo integral da persoa con ERC, incluíndo o persoal dos centros privados de diálise.
6. As persoas con ERC deben ter a posibilidade de solicitar o cambio do nefrólogo/a asignado.

4

Acceso igualitario aos tratamentos

As persoas con ERC teñen dereito a recibir a atención sanitaria axeitada ás súas necesidades de saúde, incluíndo cuidados paliativos e actividades dirixidas a promovela, cun criterio de equidade.

A crise dos últimos anos fixo que o criterio económico gañe terreo de xeito moi importante en tomar as de decisións no ámbito sanitario no noso país, afectando ao nivel máis alto posible de protección de saúde.

Os sistemas de financiamento aos provedores de saúde non poden xerar desigualdades no manexo de persoas con ERC. Devanditos sistemas deben asegurar o acceso universal ás probas, terapias e apoios máis adecuados, de acordo exclusivamente a criterios clínicos, e valorando as solicitudes e/ou necesidades das persoas con ERC.

1. As persoas con ERC teñen dereito a ser tratadas por nefrólogos/as e en centros especializados que cumpran cos criterios de calidade establecidos.
2. As persoas con ERC teñen o dereito a ter acceso universal a calquera proba diagnóstica, fármaco, terapia ou cirurxía, incluso os máis innovadores, que lles axuden a mellorar a súa saúde independentemente do seu estado socioeconómico, condición social ou lugar de residencia.
3. As persoas con ERC teñen dereito a recibir unha atención integral e personalizada que se centre na persoa, a súa dignidade, autonomía e dereitos, e non na enfermidade.
4. As persoas con ERC necesitan terapias e axudas de diversa índole que precisan a participación de distintos profesionais. Por iso, as persoas con ERC teñen dereito a ser atendidas de forma integral por un equipo multidisciplinar de profesionais con experiencia nesta patoloxía.
5. Debe sacarse o máximo proveito ás novas tecnoloxías co gallo de salvar as distancias cos que habitan no medio rural.

5

Seguridade da persoa con ERC

As persoas con ERC teñen dereito a recibir unha atención sanitaria segura e de calidade, cuxo garante son os servizos de saúde.

A seguridade é un elemento crave da calidade asistencial tanto no área farmacolóxica, hospitalización, cirurxía, continuidade asistencial, trato persoal, información, inquietudes ou incidencias.

Involucrar ás persoas con ERC nos diferentes aspectos da atención sanitaria pode axudar a aumentar a vixilancia sobre procedementos e actuacións e, deste xeito, mellorar a seguridade.

As persoas con ERC poden axudar a identificar riscos e solucións aos problemas propios e dos demais enfermos renais

1. Debe asegurarse a aplicación de protocolos estandarizados das sociedades científicas.
2. Un organismo independente debe ditar uns criterios de calidade asistencial homoxéneos, á vez que debe certificar o seu cumprimento por parte dos centros implicados no tratamento das persoas con ERC.
3. A persoa con ERC debe ter recoñecido o dereito a acceder á información sobre o grado de cumprimento dos criterios de calidade asistencial dos centros implicados o seu tratamento.
4. Debe establecerse un programa de detección de enfermidade renal naquelas persoas con factores de risco de desenvolvela.
5. Un nefrólogo/a debe atender á persoa con ERC desde os primeiros estadios da enfermidade.
6. Deben implementarse unha serie de prácticas seguras como forma de prevención que inclúan: utilización de alarmas e monitores, eliminación de elementos perigosos, elaboración dun rexistro de detección de erros na práctica asistencial, e rexistros de alerxias e de efectos adversos a medicación e a procedementos diagnósticos e terapéuticos.
7. Debe asegurarse a perfecta coordinación do equipo multidisciplinar que é responsable do manexo do tratamento da persoa con ERC.
8. Ante a instauración de novas técnicas, dispositivos, maquinaria, etc., compre asegurar a excelencia na formación dos profesionais sanitarios involucrados no seu manexo.
9. Debido ao coñecemento que teñen do impacto da ERC nas súas vidas, as persoas e as organizacións que lles representan deben formar parte dos comités das axencias de Avaliación Tecnolóxica.
10. Debe garantirse a instauración universal e homoxeneizada de ferramentas como a historia clínica dixital, a receita electrónica e a tarxeta sanitaria interoperable, co fin de asegurar a continuidade asistencial e garantir a mobilidade xeográfica das persoas con ERC.

6

Movilidad Xeográfica e desprazamentos

A atención sanitaria ás persoas con ERC desprazadas fóra do seu lugar de residencia é un dereito recoñecido pola lexislación española, que obriga ás CCAA a atender a todas as persoas independentemente de onde estean domiciliadas.

As persoas con ERC que pasan as súas vacacións en CCAA distintas á de residencia, que deben desprazarse por motivos laborais, ou persoas maiores con ERC e que alternan o seu domicilio familiar cunha segunda residencia, son situacións que ocorren con frecuencia.

1. As persoas con ERC teñen dereito a acceder ao mellor seguimento e tratamento segundo a súa condición sanitaria individual, sexa cal for o seu lugar de residencia ou o hospital no que reciben tratamento.
2. As persoas con ERC teñen dereito ás prestacións da carteira común básica de servizos asistenciais e á carteira suplementaria en todo o territorio nacional.
3. As Administracións Sanitarias están obrigadas a dotar ao Fondo de Garantía Asistencial dos orzamentos necesarios para poder cumprir cos fins da súa creación.
4. Compre establecer estruturas organizativas que garantan unha atención sanitaria adecuada e co máis alto nivel posible a estas persoas.
5. As persoas con ERC que estean desprazadas teñen dereito a que o centro sanitario ao que acode lles dispense unha asistencia sanitaria nas mesmas condicións de calidade e idénticas garantías que os cidadáns residentes nesa Comunidade Autónoma. É necesario establecer un sistema de coordinación entre CCAA cando existan persoas desprazadas con ERC.
6. A razón pola que se denega un tratamento nun desprazamento debe ser entregada por escrito.
7. As persoas desprazadas e con ERC teñen dereito a unha asistencia integral polo que non se pode obrigar a que aporte a medicación intradiálise.
8. As persoas con ERC teñen dereito a recibir as prestacións sanitarias que resulten necesarias, desde un punto de vista sanitario, durante unha estancia temporal no territorio da Unión Europea mediante a tarxeta sanitaria europea en igualdade de condicións que os nacionais do país ao que se desprazou, e deben ter recoñecido o dereito ao reembolso dos posibles copagos realizados si en España a prestación ou servizo son de balde ou cun menor custo.
9. As persoas con ERC con dificultade para desprazarse teñen dereito ao transporte sociosanitario durante todo o tempo que o precisen.

7

Protección social da persoa con ERC e da súa autonomía persoal

A persoa con ERC ten dereito a recibir toda a atención necesaria para procurar a súa inclusión social.

A ERC é unha patoloxía que limita de forma considerable as capacidades da persoa que a ten, especialmente cando falamos de tratamento renal substitutivo.

Os grandes cambios que se producen na persoa con ERC (físicos, afectivos, sociais, familiares etc,...) fan que a súa actividade social e laboral poidan verse afectadas, o que é especialmente relevante en persoas que leven unha vida activa fóra de casa.

A actividade laboral é un parámetro de especial interese pois leva a que a persoa goce dunha maior estabilidade económica e dun mellor estado emocional, ao recuperar ou manter en moitos casos un proxecto de vida que perde coa patoloxía renal.

1. A persoa con ERC debe recibir a avaliación profesional dun traballador/a social para determinar as súas necesidades sociais.
2. A persoa con ERC ten dereito a que se poñan en marcha os recursos necesarios para recibir os apoios profesionais encamiñados a fomentar a súa inclusión social, laboral, educativa e, eventualmente, familiar.
3. Deben existir criterios de valoración de discapacidade unificados e homoxeneizados na totalidade do territorio nacional. A persoa con ERC que sexa transplantada debería ter garantido o dereito a recibir protección sociolaboral mediante o recoñecemento dun grado de discapacidade superior ao 33%.
4. As persoas con ERC non deben sufrir diminución na súa economía, máis aló do regulamentado polas leis, por recibir o tratamento necesario para o mantemento da súa saúde. Por iso e en virtude do principio de igualdade de oportunidades deben ser compensadas polos gastos derivados do seu tratamento (luz, auga, transporte, etc,...).
5. Deben establecerse canles de comunicación e espazos de traballo entre as asociacións e os servizos de atención especializada, primaria e a propia administración, que permitan a instauración de recursos para a non exclusión social das persoas con ERC.
6. As administracións públicas crearán a lexislación e incentivos necesarios para o mantemento e/ou incorporación á vida laboral das persoas con ERC.
7. As persoas con ERC deben ter recoñecido e garantido o dereito aos axustes razoables, os apoios persoais e as adaptacións do posto de traballo que sexan necesarios para manterse en activo.

8

Gozar do lecer e o seu tempo libre

As persoas con ERC teñen o dereito a que se lles promovan as relacións sociais para favorecer o lecer inclusivo.

Considérase a vivencia de lecer como unha experiencia humana que favorece o desenvolvemento persoal e aumenta a calidade de vida. Mediante o lecer buscamos proporcionar pracer e goce persoal a través da libre elección.

O lecer permite o desenvolvemento de aspectos persoais tan importantes como a autonomía, a creatividade, a autoestima, as relacións persoais e a participación na comunidade. Deste xeito favorécese e maximízase a normalidade da vida.

As persoas con ERC, especialmente se están en diálise, teñen enormes dificultades para poder gozar das actividades de lecer que lles permita relacionarse coa súa contorna social e gozar plenamente dos seus familiares e amizades.

As administracións, os centros sanitarios, entidades sociais e as empresas deben poñer os recursos necesarios para:

1. Facilitar a incorporación das persoas con ERC ás correntes turísticas.
2. Facilitar horarios adecuados para o seu acceso a centros deportivos e culturais de proximidade.
3. Flexibilizar os horarios de traballo e tratamento para a máxima conciliación da vida laboral e familiar.
4. Establecer períodos de respiro familiar.
5. Potenciar a socialización a través de cantas accións sexan necesarias.
6. Concienciar ás empresas para promover o turismo en persoas con ERC e baixo poder adquisitivo, a partir da Responsabilidade Social Corporativa

9

Privacidade, confidencialidade, e accesibilidade

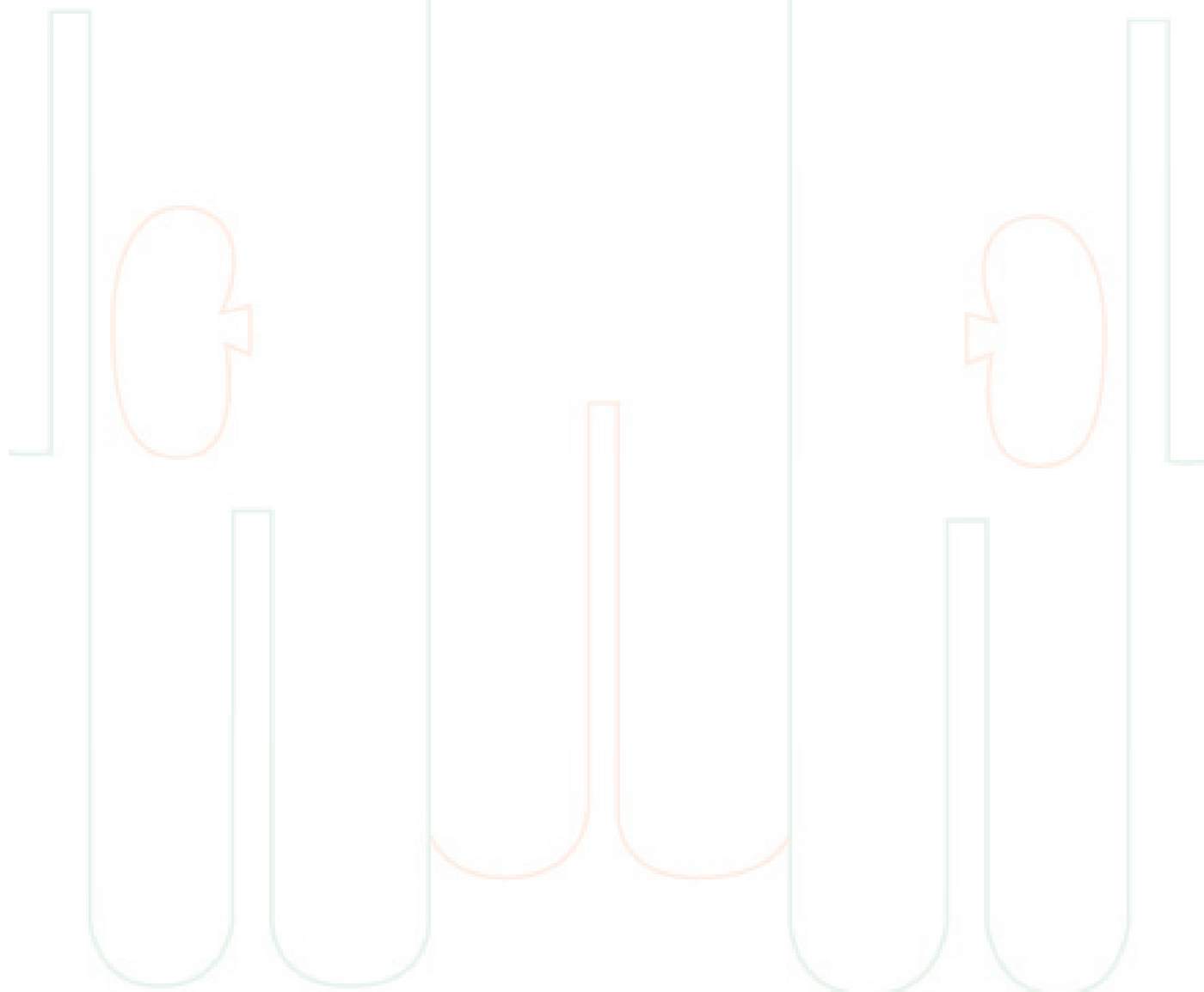
As persoas con ERC teñen o dereito a que se lles asegure a privacidade e a confidencialidade á vez que a accesibilidade a toda a información relativa á saúde.

As persoas con ERC e as súas familias teñen dereito a que toda a información que se traslade se realice en instalacións que aseguren condicións de privacidade.

Debe gardarse a confidencialidade de toda a información relacionada coas súas estancias nos centros onde son tratados. Ademais, todo acto sanitario debe respectar o dereito á intimidade persoal e familiar da persoa con ERC.

As persoas con ERC teñen dereito a obter un resumo escrito do seu diagnóstico, tratamento e cuidados recibidos ao ser dadas de alta dun centro sanitario.

As persoas con ERC teñen dereito ao acceso ao seu historial clínico e informes médicos. En calquera caso debe ser exixible o cumprimento estrito da lexislación sobre protección de datos e historia clínica actualmente vixente en España.



10

Un trato digno e non discriminatorio

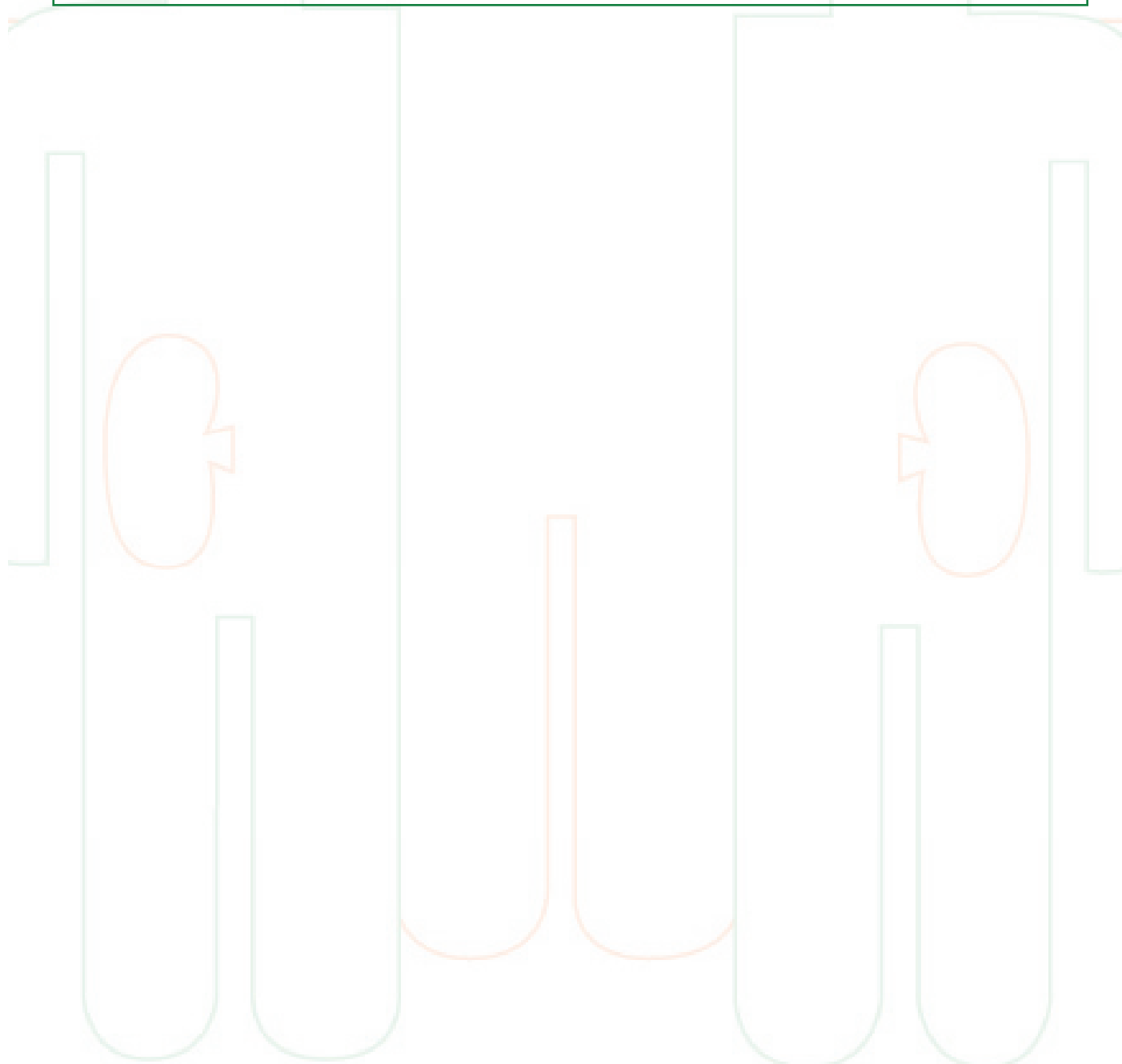
As persoas con ERC deben ser tratadas con dignidade e sen discriminación de ningún tipo.

As persoas con ERC teñen o dereito a ser tratadas con respecto tendo en conta as súas necesidades, nivel socioeducativo, estado psicolóxico e capacidade para afrontar dificultades.

Así mesmo, as persoas con ERC teñen dereito a igualdade de trato, non podendo ser discriminadas por razóns de raza, xénero, relixión, orientación sexual, enfermidade, discapacidade ou calquera outra circunstancia persoal ou social.

As persoas con ERC teñen dereito a estar acompañadas de familiares e amigos en todo o proceso da súa enfermidade e tratamento.

As persoas con ERC teñen dereito a recibir coidados paliativos, hospitalarios ou domiciliarios que se traduzan nunha asistencia terminal digna, comfortable e sen sufrimento.



11

Defensa dos seus dereitos

As persoas con ERC deben ser informadas sobre as vías e procesos de reclamación dos seus dereitos ante a institucións sanitarias que lles prestan servizos.

En caso de reclamación, a institución sanitaria deberá asegurar que a persoa con ERC reciba unha resposta fundamentada e por escrito nos prazos que regulamentariamente se establezan.

A persoa con ERC non debe ser obxecto de presións para non realizar reclamacións. Ten dereito a presentar as reclamacións que considere necesarias, sen risco a represalias ou a menoscabo ou negación de servizos.

As asociacións de persoas con ERC deben ser recoñecidas como os garantes da defensa dos dereitos destas ante situacións de vulneración persoal ou colectiva. As asociacións de persoas con ERC poden canalizar as reivindicacións ou reclamacións dunha forma máis organizada e beneficiosa para os intereses das persoas con ERC.

O presente manifesto apóiase nos seguintes documentos:

- Constitución Española.
- Lei 14/1986, de 25 de abril, Xeneral de Sanidade.
- Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de Protección de Datos de Carácter Persoal.
- Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigacións en materia de información e documentación clínica.
- Lei 16/2003, de 28 de maio, de cohesión e calidade do Sistema Nacional de Saúde.
- Real Decreto Lei 16/2012, de 20 de abril, de medidas urxentes para garantir a sustentabilidade do Sistema Nacional de Saúde e mellorar a calidade e seguridade das súas prestacións.
- Declaración para a promoción dos dereitos dos pacientes en Europa (OMS, Oficina Rexional para Europa). Amsterdam, 28-30 de marzo de 1994.
- Carta Europea dos Dereitos dos Pacientes. Roma, novembro 2002.
- Documento Marco sobre Enfermidade Renal Crónica (ERC) dentro da Estratexia de Abordaxe á Cronicidade no SNS. Subdirección Xeral de Calidade e Cohesión. Dirección Xeral de Saúde Pública, Calidade e Innovación. Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade. Consellerías de Sanidade das CCAA. Febreiro 2015
- Julián-Mauro, JC; Molinuevo-Tobalina, JA; Sánchez-González, JC. A situación laboral do paciente con enfermidade renal crónica en función do tratamento substitutivo renal. Nefroloxía 2012; 32(4): 439-45.

Metodoloxía:

O presente manifesto seguiu unha metodoloxía participativa que se iniciou cunha procura bibliográfica realizada por GOC Networking, para valorar experiencias previas neste tipo de manifestos. Trala lectura da documentación seleccionada, elaborouse unha proposta preliminar a cal foi revisada polos coordinadores do proxecto. As achegas destes permitiron elaborar unha segunda proposta que foi presentada nunha reunión presencial participativa co Comité Asesor. Posteriormente procedeuse á incorporación de todos os comentarios aportados na reunión, realizando un documento de manifesto pre definitivo. Dito documento foi enviado por correo electrónico a todos os participantes para unha rolda de validación trala cal se introduciron as últimas modificacións para elaborar o documento de manifesto final. Este documento final foi validado polos coordinadores do proxecto.

Autoría:

O presente manifesto foi promovido pola Federación Nacional de Asociacións para a Loita Contra as Enfermidades do Ril (ALCER). Participaron 13 persoas entre membros das súas distintas asociacións e expertos en diferentes ámbitos relacionados co obxectivo do manifesto.

Coordinadores do proxecto

- Sr. Jesús Ángel Molinuevo – Presidente da Federación Nacional de Asociacións ALCER
- Sr. Juan Carlos Julián – Director Xeneral da Federación Nacional de Asociacións ALCER

Comité Asesor

Por parte de ALCER:

- Sr. Manuel Arellano - ALCER Navarra
- Sr. Alejandro Díaz - ALCER Las Palmas
- Sr. Juan Domenech - ALCER Castalia
- Sr. Severiano Gimeno - ALCER Ebro
- Sra. Josefa Gómez - ALCER Malaga
- Sr. Rafael Rodríguez - ALCER A Coruña

Outros expertos:

- Dra. Carmen Alarany - Farmacéutica hospitalaria
- Dra. Elvira Fernández – Nefróloga e secretaria da Xunta Directiva da S.E. N.
- Sra. Maricel Julve - Enfermeira especializada en diálise
- Sr. Miguel A. Ramiro – Profesor de Filosofía do Dereito da Universidade de Alcalá, experto en dereitos das persoas con enfermidades crónica e discapacidade
- Sr. Lluís Segú - Xestión sanitaria

Asesor Metodolóxico: GOC Networking. Barcelona

Colabora: Amgen



Calle Constanca n° 35. Local 2. 28002 (Madrid)
Tel. 915 610 837
www.alcer.org

Avalado por:

