



# **GRUPO de TRABAJO de la DIALISIS de la FEDERACION NACIONAL ALCER (DIALISIS FNA)**

## **DOCUMENTO DE CONSTITUCION DEL GRUPO**

En Madrid, 12 de Julio de 2018

### **1.- JUSTIFICACION**

El mejor conocimiento y mejora de los tratamientos sustitutivos renales, el rápido y continuo desarrollo tecnológico en las técnicas de hemodiálisis, diálisis peritoneal, así como el impulso de las técnicas domiciliarias, son algunos de los factores que han llevado en los últimos años a mejorar los tratamientos de diálisis de las personas con enfermedad renal e incluso, a aumentar su supervivencia mejorando significativamente su calidad de vida relacionada con la salud.

A pesar de todo ello, existe una gran disparidad a lo largo de la geografía española en el abordaje de las terapias sustitutivas renales, porque la equidad y la excelencia no siempre son una realidad en todos los centros de referencia o centros de diálisis periféricos, incluso en las técnicas domiciliarias de diálisis peritoneal o hemodiálisis domiciliaria encontramos grandes diferencias de promoción y acceso a las mismas.

### **2.- OBJETIVOS**

Los aspectos de extraordinaria importancia en las personas con enfermedad renal en terapia sustitutiva renal son:

- ✓ Toma de decisiones y opciones de tratamiento
- ✓ El acceso igualitario a los tratamientos HDF, HDF-OL, HD, DP, HDD
- ✓ El acceso vascular permanente
- ✓ La seguridad e infecciones nosocomiales en los tratamientos de diálisis
- ✓ El transporte sanitario no urgente
- ✓ La educación y el fomento del autocuidado
- ✓ La adherencia al tratamiento farmacológico
- ✓ El fomento de hábitos de vida saludables, promoviendo el ejercicio físico y evitando el sedentarismo
- ✓ Una nutrición adecuada en diálisis
- ✓ Abordar la problemática psicosocial que rodea a la diálisis y su aceptación por parte de las personas con enfermedad renal



De forma global, el objetivo principal del grupo es fomentar el conocimiento y reivindicar derechos y problemática que afectan a las personas con enfermedad renal, en cualquiera de las modalidades de tratamientos sustitutivos renales.

Más específicamente, los objetivos se pueden estructurar en las siguientes áreas:

- Desarrollar entre las personas con enfermedad renal, las asociaciones provinciales, los profesionales sanitarios y la población general iniciativas destinadas a visibilizar desigualdades, resolver problemas o solventar inequidades de acceso, mantenimiento o aplicación de derechos relacionados con los tratamientos de la diálisis.
- Ofrecer soporte documental y de cualquier otro tipo a las asociaciones provinciales, a los servicios de nefrología, centros de diálisis y personas con enfermedad renal con respaldo de la clínica legal, incorporando bibliografía o evidencias científicas que respalden el argumentario, para reivindicar inequidades o incumplimiento de derechos relacionados con las personas en tratamientos de diálisis.
- Promover reuniones, jornadas o cursos formativos centrados en el conocimiento e importancia de los tratamientos sustitutivos renales, tanto en el contexto de la FNA como de otros congresos o jornadas de otras entidades o sociedades afines.
- Estimular estudios, proyectos y programas que fomenten la participación de otros miembros de la comunidad renal como nefrólogos, profesionales sanitarios, sociedades científicas relacionadas con la diálisis en España

### **3.- ESTRUCTURA**

La composición del Grupo de trabajo Dialisis FNA sera la siguiente:

- Coordinador:

**D. Daniel Gallego Zurro**

Presidente Federacion Nacional ALCER. Vocal ALCER Illes Balears

- Miembros:

**D. Alejandro Diaz Goncalvez**

Secretario Federacion Nacional ALCER. Preidente ALCER Las Palmas



**Dña. Marta Moreno Barón**  
Presidenta ALCER Almería

**D. Francisco Alcaraz**  
Presidente Alcer Jaen

- Secretaria tecnica:

**D. Juan Carlos Julian**  
Director General Federacion Nacional ALCER

La Secretaria Tecnica del Grupo de Trabajo será la encargada de mantener un registro de actividades del mismo, realizar las actas de las reuniones y enviarlas a la junta directiva de la FNA para su conocimiento y aprobación, en su caso, de posibles acciones o propuestas de planes de actuación con las conclusiones de sus informes.

#### **4.- FUNCIONAMIENTO**

- **Miembros del grupo**

El grupo estará compuesto por todos aquellos miembros y socios de la FNA interesados en los diferentes aspectos de la diálisis con conocimientos, que soliciten formar parte del mismo

Además podrán incorporarse nefrólogos, profesionales sanitarios, técnicos en mantenimiento y especialistas relacionados con la diálisis que lo soliciten y muestren interés en participar.

Los miembros mantendrán su condición, mientras cumplan los requisitos, salvo que manifiesten explícitamente su salida o su no pertenencia al mismo.

- **Coordinación del grupo**

El grupo estará dirigido por un Grupo Coordinador compuesto por el coordinador y el secretario técnico. El grupo coordinador será el que proponga los temas a tratar, así como el calendario de reuniones y acciones a realizar.

- **Calendario de Reuniones**

El grupo realizara al menos una reunión presencial anual, que preferiblemente tendrá lugar en la celebración anual de jornadas nacionales de personas con enfermedad renal, durante la asamblea de socios o jornadas formativas en Madrid.



Durante el año se mantendrán cuantas reuniones telemáticas o por videoconferencia sean necesarias, con un mínimo de tres reuniones anuales. Además, se podrán convocar reuniones en función de las necesidades del grupo a propuesta de cualquier miembro del grupo.

## **5.- INFORMACION Y DIFUSION**

La información sobre el Grupo de Diálisis de la FNA y la difusión de las actividades se hará a través de la FNA mediante informes, noticias web, boletines electrónicos, revista o cualquier medio que la FNA estime oportuno para su divulgación, sin perjuicio de que dicha información pueda ser divulgada por los medios que se consideren más apropiados (listas de correo, redes sociales...etc.)

## **6.- CONTACTO**

Toda persona interesada en contactar o pertenecer al grupo lo podrá realizar a través del correo electrónico específico [dialisis@alcer.org](mailto:dialisis@alcer.org) que se creara con motivo de la constitución del grupo, o bien a través de la secretaria técnica de la FNA [info@alcer.org](mailto:info@alcer.org)

Y para que así conste, y surta los efectos oportunos

Vº Bº DANIEL GALLEGO ZURRO

PRESIDENTE FNA ALCER