



GRUPO de TRABAJO de la JUVENTUD de la FEDERACION NACIONAL ALCER (JUVENTUD FNA)

DOCUMENTO DE CONSTITUCION DEL GRUPO

En Madrid, 12 de Julio de 2018

1.- JUSTIFICACION

Es bien conocido que la juventud es el futuro de las asociaciones, y que debemos intentar que se incorporen a las mismas, participando en las actividades como voluntarios, socios, cuidadores, siendo miembros activos y aportando ideas, e incluso siendo miembros de la juntas directivas. Esta integración no es posible sin conocer sus preferencias, hay que ofrecer al colectivo de juventud actividades y propuestas atractivas, destinadas a sus grupos de edades.

Debemos conseguir involucrar a los jóvenes en las asociaciones Alcer, a todos los niveles y con diversidad de grados, cada persona en la medida de sus posibilidades. Integrar a los jóvenes dentro de las organizaciones, mediante las nuevas tecnologías para que puedan estar conectados y sentirse integrados como parte de un grupo para que en el futuro puedan aportar sus conocimientos y vivencias, aumentando la participación activa del socio, incluso convirtiéndose en el relevo generacional de las juntas directivas.

2.- OBJETIVOS

Los aspectos de extraordinaria importancia en la juventud con enfermedad renal crónica o trasplantadas renales son:

- ✓ Desarrollo formativo y laboral
- ✓ Acceso a trasplante y opciones de tratamiento
- ✓ Integración laboral y social
- ✓ Conciliación de la vida familiar y laboral
- ✓ Acceso al ocio, viajes y tiempo libre
- ✓ Fomento del ejercicio físico evitando el sedentarismo
- ✓ Conocer los gustos, preferencias e ideas del colectivo de jóvenes
- ✓ Interconectividad de la juventud, mediante nuevas tecnologías y redes sociales
- ✓ Erradicar la pasividad y fomentar la participación activa del socio joven en las asociaciones provinciales y juntas directivas



De forma global, el objetivo principal del grupo es fomentar el conocimiento y reivindicar derechos y problemática que afectan a la juventud con enfermedad renal y trasplantada de riñón, en cualquiera de los estadios de la enfermedad.

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

- Desarrollar entre la juventud con enfermedad renal, las asociaciones provinciales, los profesionales sanitarios y la población general iniciativas destinadas a visibilizar problemas que afecten directamente a la juventud, resolver problemas o solventar inequidades de acceso, mantenimiento o aplicación de derechos relacionados con los jóvenes con enfermedad renal y trasplantadas renales.
- Ofrecer soporte documental y de cualquier otro tipo a las asociaciones provinciales, a los servicios de nefrología y centros de diálisis que ayuden a la juventud 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 los jóvenes con ERC y trasplantados de riñón.
- Promover reuniones, jornadas o cursos formativos centrados en el conocimiento e importancia de los jóvenes con ERC y trasplantadas de riñón, 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 los jóvenes con ERC y trasplantados en España.
- Por delegación de la Junta Directiva, actuar como asesores en aquellos casos en los que se nos solicite colaboración, elaborando y realizando presentaciones sobre este tema y relacionados.
- Encuestas dirigidas a pacientes renales jóvenes, distribuidas por los centros de diálisis y las asociaciones para conocer sus inquietudes e intereses.



- Rediseñar el programa de encuentro de jóvenes y proyecto CRECE para acercar a los más jóvenes los contenidos de la enfermedad renal de una forma adaptada a sus edades.

3.- ESTRUCTURA

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

- Coordinador:

D. Jose Manuel Martin

Vocal FNA. Vicepresidente ALCER AVILA

- Miembros:

D. Francisco Alcaraz

Presidente ALCER JAEN

D. Mario Barbero Santillan

Socio ALCER BURGOS

Dña. Josefa Gomez Ruiz

Tesorera FNA. Presidenta ALCER Malaga

- Secretaría tecnica:

Dña. Carmen Porras

Tecnica trabajo social FNA ALCER. Madrid

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 juventud con enfermedad renal con conocimientos, que soliciten formar parte del mismo



Además podrán incorporarse nefrólogos, profesionales sanitarios, técnicos en mantenimiento y especialistas relacionados con la problemática de la juventud con enfermedad renal 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, 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 mismo

5.- INFORMACION Y DIFUSION

La información sobre el Grupo de la juventud 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 juventud@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

Y para que así conste, y surta los efectos oportunos

Vº Bº DANIEL GALLEGO ZURRO

PRESIDENTE FNA ALCER