

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

### **DOCUMENTO DE CONSTITUCION DEL GRUPO**

En Madrid, 12 de Julio de 2018

#### **1.- JUSTIFICACION**

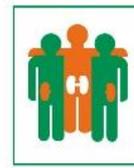
El mejor conocimiento y mejora de los tratamientos sustitutivos renales, el rápido y continuo desarrollo del trasplante renal y el aumento de las donaciones de órganos, son algunos de los factores que han llevado en los últimos años a mejorar los tratamientos de trasplante de riñón de las personas con 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 acceso a la lista de espera de trasplante renal, así como la rapidez de las pruebas del protocolo de trasplantes. Uno de los grandes desafíos es el mantenimiento del certificado de discapacidad tras el trasplante, porque la equidad y la excelencia no siempre son una realidad en todas las CC.AA., incluso en las técnicas quirúrgicas, la medicación postrasplante, y la promoción de donante vivo para evitar la lista de espera en diálisis, podemos encontrar grandes diferencias de fomento y acceso a las mismas.

#### **2.- OBJETIVOS**

Los aspectos de extraordinaria importancia en los pacientes en terapia sustitutiva renal son:

- ✓ Toma de decisiones y opciones de tratamiento sustitutivo renal
- ✓ Protocolo de inclusión en lista de espera de trasplante
- ✓ Donante vivo
- ✓ Medicación inmunosupresora
- ✓ La adherencia al tratamiento farmacológico
- ✓ El fomento de hábitos de vida saludables, promoviendo el ejercicio físico y evitando el sedentarismo
- ✓ Certificado de discapacidad tras el trasplante
- ✓ Integración social y laboral de las personas trasplantadas



De forma global, el objetivo principal del grupo es fomentar el conocimiento y reivindicar derechos y problemática que afectan a las personas trasplantadas de riñón, en cualquiera de las fases de acceso al trasplante.

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 las personas trasplantadas de riñón.
- 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 trasplantadas de riñón.
- Promover reuniones, jornadas o cursos formativos centrados en el conocimiento e importancia del trasplante 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 el trasplante en España

### **3.- ESTRUCTURA**

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

- Coordinador:

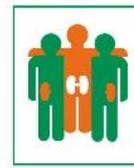
**D. Roberto Oliver Jorda**

Vicepresidente II FNA. Presidente ALCER ALICANTE

- Miembros:

**D. Clemente Gomez Gomez**

Vocal FNA. Presidente ALCER CUENCA



**Dña. Lola Guzman Aroca**  
Vocal FNA. Presidenta ADAER MURCIA

**D. Santiago Albaladejo Lopez**  
Vocal FNA. Presidente Alcer EBRO

**Dña. Josefa Gomez Ruiz**  
Tesorera FNA. Presidenta ALCER Malaga

- Secretaria tecnica:

**Sr. Roberto Ortiz Lora**  
Tecnico Comunicación 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 del trasplante renal con conocimientos, que soliciten formar parte del mismo

Además podrán incorporarse nefrólogos, profesionales sanitarios, técnicos y especialistas relacionados con el trasplante 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, la asamblea de socios o jornadas formativas en Madrid. Durante



**ALCER**  
Federación Nacional

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 funciones de las necesidades del grupo a propuesta de cualquier miembro del grupo.

## 5.- INFORMACION Y DIFUSION

La información sobre el Grupo de trasplante 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 [trasplante@alcer.org](mailto:trasplante@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