



GRUPO de TRABAJO de INFANCIA y ADOLESCENCIA de la FEDERACIÓN NACIONAL AL CER (INFANCIA Y ADOLESCENCIA FNA)

DOCUMENTO DE CONSTITUCIÓN DEL GRUPO

En Madrid, 24 de Junio 2021

1- JUSTIFICACIÓN

Las familias con hij@s con enfermedad renal y profesionales sanitarios, manifiestan las complicaciones que conlleva vivir en esta situación, por la falta de recursos, ayudas e investigación y tratamientos en enfermedades renales de origen genético y/o hereditario.

Además a ello se une la necesidad de una adecuada conciliación familiar, laboral de las familias, así como la vida cotidiana de estos jóvenes compaginando sus tratamientos y estudios.

En los últimos 20 años, la incidencia de la enfermedad renal crónica (ERC) en los niños ha aumentado progresivamente.

Las malformaciones congénitas, y las enfermedades hereditarias, son las causas más comunes de la enfermedad renal crónica (ERC). Las infecciones y malformaciones de las vías urinarias frecuentes en los niños deben ser tratadas con prontitud y evaluadas en detalle, debido a que pueden potencialmente provocar la ERC.

En los jóvenes mayores de 12 años, la glomerulonefritis (inflamación de los riñones) es la causa más frecuente de la ERC. Otras afecciones que pueden dañar los riñones, como el síndrome nefrótico o las enfermedades que afectan a varios órganos como el lupus, son también causas comunes.

El proceso de salud-enfermedad causa desajustes psico-sociales y nuevas necesidades tanto a las familias como a los jóvenes como a su torno más próximo, que de no tratarse adecuadamente por los profesionales especialistas puede interferir negativamente en la evolución de la enfermedad y en la adaptación social que conlleva y en tiempos de crisis todo se complica más.

2- OBJETIVOS

Los aspectos de gran importancia para la infancia y adolescencia:

- ✓ Revisión de certificados de discapacidad, mantener al menos el 33% de discapacidad
- ✓ Estudios, apoyo escolar durante los tratamientos, e ingresos hospitalarios
- ✓ Colaboración con Sociedades pediátricas científicas
- ✓ Promoción de la Investigación Clínica en enfermedades genética y/o hereditarias

- ✓ Aportaciones de valor en la experiencia de familias y jóvenes
- ✓ La adherencia al tratamiento farmacológico en la adolescencia
- ✓ Fomento de la investigación clínica de enfermedades hereditarias y enfermedades raras.

De forma global, el objetivo principal del grupo es promover el conocimiento sobre la problemática de las familias con hijos con ERC, enfermedades hereditarias, enfermedades raras; así como la problemática de los jóvenes cuando llegan a la adolescencia.

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

♣ Desarrollar entre las familias con hij@s con ERC, las asociaciones adheridas específica, las asociaciones provinciales, los profesionales sanitarios, la industria, la RedinRen, la AEMPS y la población general iniciativas destinadas a fomentar la investigación de las enfermedades raras y hereditarias.

♣ Ofrecer soporte documental y de cualquier otro tipo a las asociaciones federadas (tanto adheridas como miembros de pleno derecho), a los servicios de nefrología, centros de diálisis y familias con hij@s con enfermedad renal con respaldo de la clínica legal, incorporando bibliografía o evidencias científicas que respalden el argumentario, para reivindicar más evidencia y desarrollo de últimas técnicas, avances o medicamentos.

♣ Promover reuniones, jornadas o cursos formativos centrados en el conocimiento de las enfermedades renales en niñ@s y jóvenes con enfermedad renal.

3- ESTRUCTURA

La composición del Grupo de trabajo de Infancia y Adolescencia FNA será la siguiente:

- Coordinador:

D. Antonio Cabrera Cantero
Presidente HIPOFAM

- Miembros:

Dña. Irene San Gil
Presidenta ALCER Illes Balears

Dña. Vanessa Belmar
Presidenta ALCER Ávila

Dña. Mireya Carratala
Secretaria ASHUA



Dña. María Dolores Aguilar

Secretaria ALCER Málaga

Dña. Josefa Gómez Ruiz

Vicepresidenta FNA. Presidenta ALCER Málaga

Dña. Marta Moreno

Vocal FNA. Presidenta ALCER Almería

Dña. Noemí Martínez

Nutricionista ALCER Castalia

D. Guzmán Robles

Psicólogo. ALCER Turia

D. Alfredo Saborido

Coordinador Federación Gallega Alcer

Dña. Patricia Casal

Trabajadora Social ALCER Lugo

Dña. María Olivas

Trabajadora Social ALCER Coruña

Dña. Patricia Pérez

Trabajadora Social ALCER Pontevedra

Dña. Ana Salgado

Trabajadora Social Federación Gallega ALCER

Dña. Cristina Ibáñez

ACE Asociación Cistinosis España

- Secretaría técnica:

Dña. Mar Calatayud Martínez

Técnica FNA ALCER.

La Secretaria Técnica 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 relacionado con la problemática pediátrica y adolescencia, transición, investigación y ensayos clínicos, que estén formados y capacitados a tal efecto, y soliciten formar parte del mismo.

Además, podrán incorporarse nefrólogos, profesionales sanitarios, técnicos en mantenimiento y especialistas relacionados con la investigación y ensayos clínicos, 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. El coordinador creará un grupo de mensajería instantánea (WhatsApp), para la coordinación y mantenimiento de las comunicaciones del grupo de trabajo

• Calendario de Reuniones

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- INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

La información sobre el Grupo de Infancia y de Adolescencia 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 de la secretaria técnica de la FNA info@alcer.org

Y para que así conste, y surta los efectos oportunos

Daniel Gallego Zurro
Presidente
Federación Nacional de Asociaciones ALCER