



GRUPO de TRABAJO BAREMO DE LA DISCAPACIDAD de la FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER

DOCUMENTO DE CONSTITUCIÓN DEL GRUPO

En Madrid, a 02 de febrero de 2024

1- JUSTIFICACIÓN

El 18 de octubre de 2022 el Consejo de ministros aprobó el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Este fue publicado el jueves, 20 de octubre, en el Boletín Oficial del Estado (BOE) que dictaminaba su entrada en vigor a los seis meses de su publicación, es decir, el 20 de abril de 2023. Esta era una norma largamente esperada entre pacientes de multitud de patologías que generan diferentes grados de discapacidad dado que la regulación del procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad vigente provenía del Real Decreto 1971/1999 y necesitaba actualizarse.

A pesar de los aspectos positivos que recoge el nuevo Real Decreto, la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, con el apoyo de la Sociedad Española de Nefrología y el Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España (GADDPE) consideran que existen posibles áreas de mejora para las personas con enfermedad renal en tratamiento sustitutivo, como son la diálisis o el trasplante renal, y este grupo de trabajo es el espacio adecuado para debatir, proponer, analizar y reivindicar cualquier aspecto relacionado con el la concesión, revisión o revocación del grado de discapacidad de las personas con enfermedad renal..

Desde la Federación Nacional de Asociaciones ALCER insistimos en la necesidad vital que supone para las personas con enfermedad renal y trasplantada de riñón obtener el reconocimiento legal de persona con Discapacidad, pues le va a permitir el acceso a los cupos restringidos en las ofertas públicas y privadas de Empleo, o a los beneficios fiscales y laborales que nuestras leyes ofrecen a las/os empleadoras/es en el sector público y privado, y que vienen a compensar las limitaciones que por motivo de salud tienen estos trabajadoras/es.

Por todo ello, queremos reflexionar sobre cómo un paciente, en un sistema sanitario con el mejor sistema de trasplantes del mundo, puede plantearse trasplantarse o seguir en tratamiento de diálisis por los problemas que le puede ocasionar perder un Certificado de Discapacidad.

2- OBJETIVOS

1. Creación del Grupo Trabajo del Baremo de Discapacidad.
2. Elaboración de Fichas de recogida de datos sobre casos de personas con enfermedad renal crónica a los que se les haya reducido o denegado el grado de discapacidad.
3. Análisis de medidas a tomar y argumentación de las mismas.
4. Edición de un documento de resultados de valoración de la discapacidad del colectivo renal, que se presentará a Cocemfe, ya que pertenece al Consejo Nacional de Discapacidad.
5. Petición de entrevistas para presentar las propuestas y reivindicaciones.
6. Propuestas de mejora y elaboración completa de informes técnicos.
7. Análisis funcionamiento centros base en España.

3- ESTRUCTURA

La composición del Grupo de trabajo será la siguiente:

- Coordinador:

D. Manuel Arellano
Vicepresidente FNA ALCER

- **Miembros: Pendiente convocatoria**

- Secretaría técnica:

Ana Martín y Sara Muñoz
Técnicas 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 profesionales o representantes de las entidades ALCER de la FNA interesadas/os en los diferentes aspectos relacionado con la problemática (baremo de discapacidad), que estén formados y capacitados a tal efecto, y soliciten formar parte del mismo.

Además, podrán incorporarse nefrólogas/os, profesionales sanitarios, técnicos especialistas relacionados con la baremación de la discapacidad, 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 la secretaria técnica. 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 Baremo de discapacidad 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 informacion@alcer.org

Y para que así conste, y surta los efectos oportunos

Daniel Gallego Zurro
Presidente
Federación Nacional de Asociaciones ALCER