

The background features stylized human figures. There are three figures in the top row, each with a circular head and a rounded body. The middle figure is orange, while the two side figures are green. Below them are two more figures, also with circular heads and rounded bodies, one green on the left and one orange on the right. The text is centered over these figures.

**MANIFEST DE
PERSONES AMB
MALALTIES
RENALS**

ÍNDEX

1	Respecte a la voluntat i a la lliure elecció
2	Rebre informació i educació adequada sobre la seva malaltia
3	Tenir assignat un nefròleg/-oga
4	Accés igualitari als tractaments
5	Seguretat de les persones amb MRC
6	Mobilitat geogràfica i desplaçaments
7	Protecció social de la persona amb MRC i de la seva autonomia personal
8	Gaudir de l'oci i del temps lliure
9	Privacitat, confidencialitat i accessibilitat
10	Un tracte digne i no discriminatori
11	Defensa dels seus drets

INTRODUCCIÓ

La malaltia renal crònica (MRC) suposa un autèntic problema de salut pública donada la seva alta prevalença en la població general, en especial en la població d'edat avançada i/o amb malalties cròniques associades com la diabetis i els processos cardiovasculars. Es considera que el 9,16% de la població espanyola presenta MRC en els seus diferents estadis, percentatge que arriba fins al 23,67% en parlar dels més grans de 65 anys.

L'MRC suposa a més un gran impacte emocional i un elevat cost social no només per a la persona que ho pateix, sinó per a tot el seu entorn familiar. L'MRC aixeca barreres que dificulten el gaudi dels drets de les persones amb aquesta afecció en igualtat de condicions que la resta de ciutadans/es.

Som conscients que malgrat aquestes dades, l'MRC presenta un grau de desconeixement i infradiagnòstic que dificulta enormement el control de la malaltia, amb el consegüent deteriorament progressiu de la salut física i psicològica, i de les relacions socioafectives, la probable aparició de complicacions i la necessitat accelerada de tractament substitutiu renal. Aquest fet multiplica el risc de mort i dispara el cost econòmic i social del tractament.

Per evitar aquesta situació s'han de contemplar la implantació d'estratègies d'abordatge de l'MRC relacionades amb la seva prevenció, el diagnòstic precoç i derivació primerenca, així com la sensibilització a favor de la donació d'òrgans i el trasplantament.

Estem preocupats perquè la contenció de la despesa sanitària i la seva aplicació en les diferents comunitats autònomes, com a conseqüència de la crisi econòmica actual, presenten clars defectes d'equitat d'accés als processos diagnòstics i als millors i més adequats tractaments o cirurgies en cada situació individual.

A la vegada, entenem que l'impacte negatiu que l'MRC té en les activitats quotidianes individuals, laborals, educatives i socioafectives de la persona amb MRC, suposa un deteriorament molt important de la seva qualitat de vida i del seu entorn més proper.

Per això, creiem en la necessitat de comptar amb suport de professionals en l'atenció sociosanitària que promoguin mesures compensatòries per mantenir o crear un projecte de vida autònom normalitzat, coordinant-se amb els serveis de les associacions de persones amb MRC i comptant amb la figura d'un nefròleg/oga de referència que coordini el grup multidisciplinari de professionals sanitaris responsable de la cura integral de la persona amb MRC i que "acompanyi" aquesta en tot el períple diagnòstic i terapèutic que genera la seva malaltia.

Considerem que les administracions públiques han de donar suport i promoure la investigació de les malalties renals d'origen genètic o hereditari que ara mateix no tenen tractament o cura.

Estem convençuts que l'adopció d'un instrument comú, com aquest manifest, pot ser de gran ajuda en el reconeixement de drets i necessitats de les persones amb MRC, en la conscienciació social i en la conscienciació de legisladors i professionals de la salut i de l'àmbit social.

EL MANIFEST que es presenta té per objecte posar a disposició de les diferents administracions sanitàries, l'opinió i la voluntat de cooperació de les persones amb Malaltia Renal sobre les polítiques que es desenvolupin al nostre Sistema Nacional de Salut (SNS) i que afectin al nostre col·lectiu. Tot això encaminat a la promoció de l'autogestió de la salut centrada en els pacients, centre neuràlgic de la intervenció professional sanitària i social -tant o més que el propi tractament- i la seva autonomia i els seus drets.

Les propostes que en aquest manifest es desenvolupen estan basades en resolucions de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), el Consell d'Europa, la Unió Europea, la legislació espanyola sobre els drets dels pacients i usuaris del SNS i el Ministeri de Sanitat Serveis Socials i Igualtat.

Els pacients amb MRC tenen dret a:

1

Respecte a la voluntat i a la lliure elecció

Les persones amb MRC tenen dret al reconeixement de la seva autonomia personal en relació a la presa de decisions en l'àmbit de la seva malaltia.

El diferent impacte de les diverses modalitats de tractament en aspectes tan importants com la inserció laboral i educativoformativa o el nivell de repercussió del tractament en la qualitat de vida, fa que sigui necessari incloure les persones amb MRC en la reflexió i presa de decisions sobre quins tractaments i centres assistencials s'adaptin millor a l'estil de vida que cadascuna d'elles desitja mantenir. La persona amb MRC té dret al reconeixement de la màxima autonomia personal possible, entesa com la capacitat de controlar, afrontar i prendre, per pròpia iniciativa, decisions personals sobre com viure d'acord amb les normes i preferències pròpies.

- 1.** Les persones amb MRC han de rebre un diagnòstic clar i un assessorament sanitari que les ajudi realment a prendre decisions compartides en un moment clau de les seves vides en el que conflueixen múltiples factors (clínic, sociofamiliars, educatius, laborals i econòmics).
- 2.** Les persones amb MRC tenen dret a prendre les decisions pertinents sobre la seva situació a través de la figura del consentiment informat, comptant amb els ajustaments i suports necessaris per a la presa de decisió en funció de les seves necessitats socioeducatives.
- 3.** Les persones amb MRC tenen dret a decidir lliurement entre les opcions clíniques disponibles, incloent-hi el dret al tractament conservador i el dret a rebutjar o aturar qualsevol tractament quan així ho considerin.
- 4.** Les persones amb MRC han de conèixer si els procediments diagnòstics i terapèutics que se'ls apliquen poden ser inclosos en un projecte docent o d'investigació. En els casos de projectes d'investigació és necessària l'autorització per escrit de la persona, prèvia informació clara i completa sobre els objectius, la metodologia, els potencials beneficis i riscos, i les condicions de participació en el projecte esmentat, incloent-hi l'existència d'una assegurança de responsabilitat que compensi en cas de patir cap dany relacionat amb la investigació.
- 5.** Les persones amb MRC tenen dret a sol·licitar i rebre els certificats acreditatius del seu estat de salut, essent aquests gratuïts quan així ho estableixi una disposició legal o reglamentària.
- 6.** Les persones amb MRC tenen dret a la representació a través d'entitats, com les associacions, les quals, al seu torn, han de participar en les decisions i gestions polítiques que afectin el col·lectiu.

2

Rebre informació i educació adequada sobre la seva malaltia

Les persones amb MRC tenen dret a ser informades i educades sobre la seva malaltia de manera clara i adaptada a les seves capacitats.

Les persones amb MRC valoren molt la informació sobre la seva malaltia. És important que entenguin la seva situació i com aquesta pot evolucionar i afectar les seves activitats diàries. Aquesta informació ha de ser subministrada en el moment emocional més adequat.

Els processos informatius i educatius de les persones amb MRC han de ser estructurats incloent-hi eines de fàcil comprensió i adaptades a les capacitats, l'edat i la cultura de les mateixes.

Poden i han d'utilitzar-se termes sanitaris en les explicacions i els materials didàctics adreçats a les persones amb MRC. Aquesta terminologia ha d'anar sempre acompanyada d'una explicació que la faci comprensible tant per a elles com per als familiars.

És necessari implantar unitats per a persones amb malaltia renal crònica avançada (MRCA) en tots els hospitals amb consulta de Nefrologia, en les quals es desenvolupin, entre d'altres, funcions d'informació i educació. Per a aquestes funcions és fonamental l'intercanvi entre iguals que comparteixin experiències, punts de vista de la seva malaltia i opcions diagnòstiques. Per això, és imprescindible comptar amb la col·laboració de pacients experts/es i d'associacions de persones amb ERC en aquestes unitats.

- 1.** Les persones amb MRC tenen dret a rebre una informació clara, completa, concreta, comprensible i freqüent sobre el seu diagnòstic en un ambient privat i discret.
- 2.** Les persones amb MRC tenen dret a ser informades sobre els serveis sanitaris existents, com utilitzar-los adequadament i els requisits necessaris per al seu ús, tant de forma verbal com escrita.
- 3.** Les persones amb MRC tenen dret a rebre informació completa sobre alternatives terapèutiques existents i els beneficis/inconvenients de cadascuna d'elles: hemodiàlisi, diàlisi peritoneal, trasplantament i trasplantament anticipat.
- 4.** Les persones amb MRC tenen dret a conèixer quins són i en quin grau es compleixen els criteris de qualitat assistencial dels centres on reben tractament.
- 5.** Les persones amb MRC tenen dret a conèixer la seva situació dins de la llista d'espera per a trasplantament.
- 6.** Les persones amb MRC tenen dret a què les unitats MRCA estiguin dotades de personal (nefròleg/oga i d'infermeria), espai i temps suficient per desenvolupar la seva funció. Així mateix, han de poder oferir suport psicològic, dietètic, social i laboral, en col·laboració amb altres professionals i associacions de persones amb MRC.
- 7.** Les persones amb MRC tenen dret a ser informades sobre estudis clínics i investigació en general que s'estiguin portant a terme relacionats amb la seva patologia.
- 8.** Les persones amb MRC tenen dret a obtenir una segona opinió.
- 9.** Les persones amb MRC tenen dret a ser informades de la identitat i estatus professional dels professionals que s'estan ocupant d'elles, i de les regles i rutines que s'aplicaran durant la seva estada i cures.

3

Tenir assignat un nefròleg/oga

Les persones amb MRC tenen dret a que se'ls assigni un nefròleg/oga de referència.

Han de conèixer el seu nom i els sistemes per contactar-lo. És convenient tenir un sistema de delegació per als casos en els quals el nefròleg assignat no tingui disponibilitat.

1. És la persona que ha de trametre tota la informació sanitària a la persona amb MRC i als familiars.
2. És el professional que ha d'atendre la persona amb MRC des dels estadis inicials de la malaltia. Ha de ser present a les consultes i en els tractaments com metge/essa referent.
3. És el professional que ha de fer partícip a la persona amb MRC i familiars en la presa de decisions clau en relació a la seva atenció i tractament.
4. Ha de ser la persona de confiança a la qual la persona amb MRC pugui anar per a qualsevol dubte sobre la seva condició patològica i el seu tractament.
5. És el professional que ha de coordinar l'equip multidisciplinari que s'encarrega del maneig integral de la persona amb MRC, incloent-hi el personal dels centres privats de diàlisi.
6. Les persones amb MRC han de tenir la possibilitat de sol·licitar el canvi del nefròleg/oga assignat.



4

Accés igualitari als tractaments

Les persones amb MRC tenen dret a rebre l'atenció sanitària adequada a les seves necessitats de salut, incloent-hi cures pal·liatives i activitats adreçades a promoure-la, amb un criteri d'equitat.

La crisi dels darrers anys ha fet que el criteri econòmic hagi guanyat terreny de manera molt important en les preses de decisió en l'àmbit sanitari al nostre país, afectant al nivell més elevat possible de protecció de salut.

Els sistemes de finançament als proveïdors de salut no poden generar desigualtats en el maneig de persones amb MRC. Els sistemes esmentats s'han d'assegurar l'accés universal a les proves, teràpies i suports més adequats, d'acord exclusivament a criteris clínics, i valorant les sol·licituds i/o necessitats de les persones amb MRC.

1. Les persones amb MRC tenen dret a ser tractades per nefròlegs/ogues i en centres especialitzats que compleixin amb els criteris de qualitat establerts.
2. Les persones amb MRC tenen el dret a tenir accés universal a qualsevol prova diagnòstica, fàrmac, teràpia o cirurgia, fins i tot els més innovadors, que els ajudin a millorar-ne la salut independentment del seu estat socioeconòmic, condició social o lloc de residència.
3. Les persones amb MRC tenen dret a rebre una atenció integral i personalitzada que se centri en la persona, la seva dignitat, autonomia i drets, i no en la malaltia.
4. Les persones amb MRC necessiten teràpies i ajudes de diversa índole que fan necessària la participació de diferents professionals. Per això, les persones amb MRC tenen dret a ser ateses de manera integral per un equip multidisciplinari de professionals amb experiència en aquesta patologia.
5. Ha de treure's el màxim profit a les noves tecnologies amb la finalitat de salvar les distàncies que habiten en el medi rural.

5

Seguretat de les persones amb MRC

Les persones amb MRC tenen dret a rebre una atenció sanitària segura i de qualitat, garant de la qual són els serveis de salut.

La seguretat és un element clau de la qualitat assistencial tant en l'àrea farmacològica, hospitalització, cirurgia, continuïtat assistencial, tracte personal, informació, inquietuds o incidències.

Involucrar les persones amb MRC en els diferents aspectes de l'atenció sanitària pot ajudar a augmentar la vigilància sobre procediments i actuacions, i així millorar-ne la seguretat.

Les persones amb MRC poden ajudar a identificar riscos i solucions als problemes propis i de la resta de persones amb malalties renals

1. Ha d'assegurar-se l'aplicació de protocols estandarditzats de les societats científiques.
2. Un organisme independent ha de dictar uns criteris de qualitat assistencial homogenis, a la vegada que ha de certificar el seu compliment per part dels centres implicats en el tractament de les persones amb MRC.
3. La persona amb MRC ha de tenir reconegut el dret a accedir a la informació sobre el grau de compliment dels criteris de qualitat assistencial dels centres implicats en el seu tractament.
4. Ha d'establir-se un programa de detecció de malaltia renal en aquelles persones amb factors de risc de desenvolupar-la.
5. Un nefròleg/oga ha d'atendre la persona amb MRC des dels primers estadis de la malaltia.
6. Han d'implementar-se una sèrie de pràctiques segures com a forma de prevenció que incloguin: utilització d'alarmes i monitors, eliminació d'elements perillosos, elaboració d'un registre de detecció d'errors en la pràctica assistencial, i registres d'al·lèrgies i d'efectes adversos a medicació i a procediments diagnòstics i terapèutics.
7. Ha d'assegurar-se la perfecta coordinació de l'equipament multidisciplinari que és responsable del maneig del tractament de la persona amb MRC.
8. Davant la instauració de noves tècniques, dispositius, maquinària, etc., és necessari assegurar l'excel·lència en la formació dels professionals sanitaris involucrats en el seu maneig.
9. Arran del coneixement que tenen de l'impacte de l'MRC en les seves vides, les persones i les organitzacions que les representen han de formar part dels comitès de les agències d'Avaluació Tecnològica.
10. Ha de garantir-se la instauració universal i homogeneïtzada d'eines com la història clínica digital, la recepta electrònica i la targeta sanitària interoperable, amb la finalitat d'assegurar la continuïtat assistencial i garantir la mobilitat geogràfica de les persones amb MRC.

6

Mobilitat geogràfica i desplaçaments

L'atenció sanitària a les persones amb MRC desplaçades fora del seu lloc de residència és un dret reconegut per la legislació espanyola, que obliga les comunitats autònomes a atendre totes les persones, independentment d'on estiguin domiciliades.

Persones amb MRC que passen les seves vacances en comunitats autònomes diferents a la de residència, que han de desplaçar-se per motius laborals, o persones grans amb MRC i que alternen el seu domicili familiar amb una segona residència, són situacions que ocorren amb freqüència.

1. Les persones amb MRC tenen dret a accedir al millor seguiment i tractament segons la seva condició sanitària individual, sigui quin sigui el seu lloc de residència o l'hospital on reben tractament.
2. Les persones amb MRC tenen dret a les prestacions de la cartera comuna bàsica de serveis assistencials i a la cartera suplementària en tot el territori nacional.
3. Les administracions sanitàries estan obligades a dotar al Fons de Garantia Assistencial dels pressupostos necessaris per poder complir amb les finalitat de la seva creació.
4. És necessari establir estructures organitzatives que garanteixin una atenció sanitària adequada i amb el més alt nivell possible a aquestes persones.
5. Les persones amb MRC desplaçades tenen dret a què el centre sanitari al qual va els dispensi una assistència sanitària en les mateixes condicions de qualitat i idèntiques garanties que els ciutadans residents en aquesta comunitat autònoma. És necessari establir un sistema de coordinació entre comunitats autònomes quan existeixin persones amb MRC desplaçades.
6. La raó per la qual es denega un tractament en un desplaçament ha de ser lliurada per escrit.
7. Les persones amb MRC desplaçades tenen dret a una assistència integral per la qual cosa no es pot obligar a què aportï la medicació intradiàlisi.
8. Les persones amb MRC tenen el dret a rebre les prestacions sanitàries que resultin necessàries, des d'un punt de vista mèdic, durant una estada temporal al territori de la Unió Europea mitjançant la targeta sanitària europea en igualtat de condicions que els nacionals del país al qual s'ha desplaçat, i han de tenir reconegut el dret al reemborsament dels possibles copagaments realitzats si a Espanya la prestació o el servei són gratuïts o amb un cost menor.
9. Les persones amb MRC amb dificultat per desplaçar-se tenen dret al transport socio sanitari durant tot el temps que ho necessitin

7

Protecció social de la persona amb MRC i de la seva autonomia personal

La persona amb MRC té dret a rebre tota la atenció necessària per procurar la seva inclusió social.

L'MRC és una patologia que limita de forma considerable les capacitats de la persona que la té, especialment quan parlem de tractament renal substitutiu.

Els grans canvis que es produeixen en la persona amb MRC (físics, afectius, socials, familiars, etc.) fan que la seva activitat social i laboral pugui veure's afectada, que és especialment rellevant en persones que porten una vida activa fora de casa.

L'activitat laboral és un paràmetre d'especial interès, ja que comporta que la persona gaudeixi d'una més gran estabilitat econòmica i d'un millor estat emocional, al recuperar o mantenir en molts casos un projecte de vida que perd amb la patologia renal.

1. La persona amb MRC ha de rebre l'avaluació professional d'un treballador/a social per determinar les seves necessitats socials.
2. La persona amb MRC té dret a què es posin en marxa els recursos necessaris per rebre els suports professionals encaminats a fomentar la seva inclusió social, laboral, educativa i, eventualment, familiar.
3. Han d'existir criteris de valoració de discapacitat unificats i homogeneïtzats en la totalitat del territori nacional. La persona amb MRC que hagi estat trasplantada hauria de tenir garantit el dret a rebre protecció sociolaboral mitjançant el reconeixement d'un grau de discapacitat superior al 33%.
4. Les persones amb MRC no han de patir cap minva en la seva economia, més enllà del reglamentat per les lleis, per rebre el tractament necessari per al manteniment de la seva salut. Per això, i en virtut del principi d'igualtat d'oportunitats han de ser compensades per les despeses derivades del seu tractament (llum, aigua, transport etc.).
5. Han d'establir-se canals de comunicació i espais de treball entre les associacions i els serveis d'atenció especialitzada, primària i la pròpia administració, que permetin la instauració de recursos per a la no exclusió social de les persones amb MRC.
6. Les administracions públiques crearan la legislació i els incentius necessaris per al manteniment i/o la incorporació a la vida laboral de les persones amb MRC.
7. Les persones amb MRC han de tenir reconegut i garantit el dret als ajustaments raonables, els suports personals i les adaptacions del lloc de treball que siguin necessaris per mantenir-se en actiu.

8

Gaudir de l'oci i del seu temps lliure

Les persones amb MRC tenen el dret a què se'ls promoguin les relacions socials per afavorir l'oci inclusiu.

Es considera la vivència d'oci com una experiència humana que afavoreix el desenvolupament personal i augmenta la qualitat de vida. Mitjançant l'oci busquem proporcionar plaer i gaudi personal a través de la lliure elecció.

L'oci permet el desenvolupament d'aspectes personals tan importants com l'autonomia, la creativitat, l'autoestima, les relacions personals i la participació a la comunitat. D'aquesta manera, s'afavoreix i es maximitza la normalitat de la vida.

Les persones amb MRC, especialment si estan en diàlisi, tenen enormes dificultats per poder gaudir de les activitats d'oci que els permeti relacionar-se amb el seu entorn social i gaudir plenament dels seus familiars i amats.

Les administracions, els centres sanitaris, les entitats socials i les empreses han de posar els recursos necessaris per a

1. Facilitar la incorporació de les persones amb MRC als corrents turístics.
2. Facilitar horaris adequats per al seu accés a centres esportius i culturals de proximitat.
3. Flexibilitzar els horaris de treball i tractament per a la màxima conciliació de la vida laboral i familiar.
4. Establir períodes de descans familiar.
5. Potenciar la socialització a través de quantes accions siguin necessàries.
6. Conscienciar les empreses per promoure el turisme en persones amb MRC i amb poder adquisitiu, a partir de la Responsabilitat Social Corporativa

9

Privacitat, confidencialitat i accessibilitat

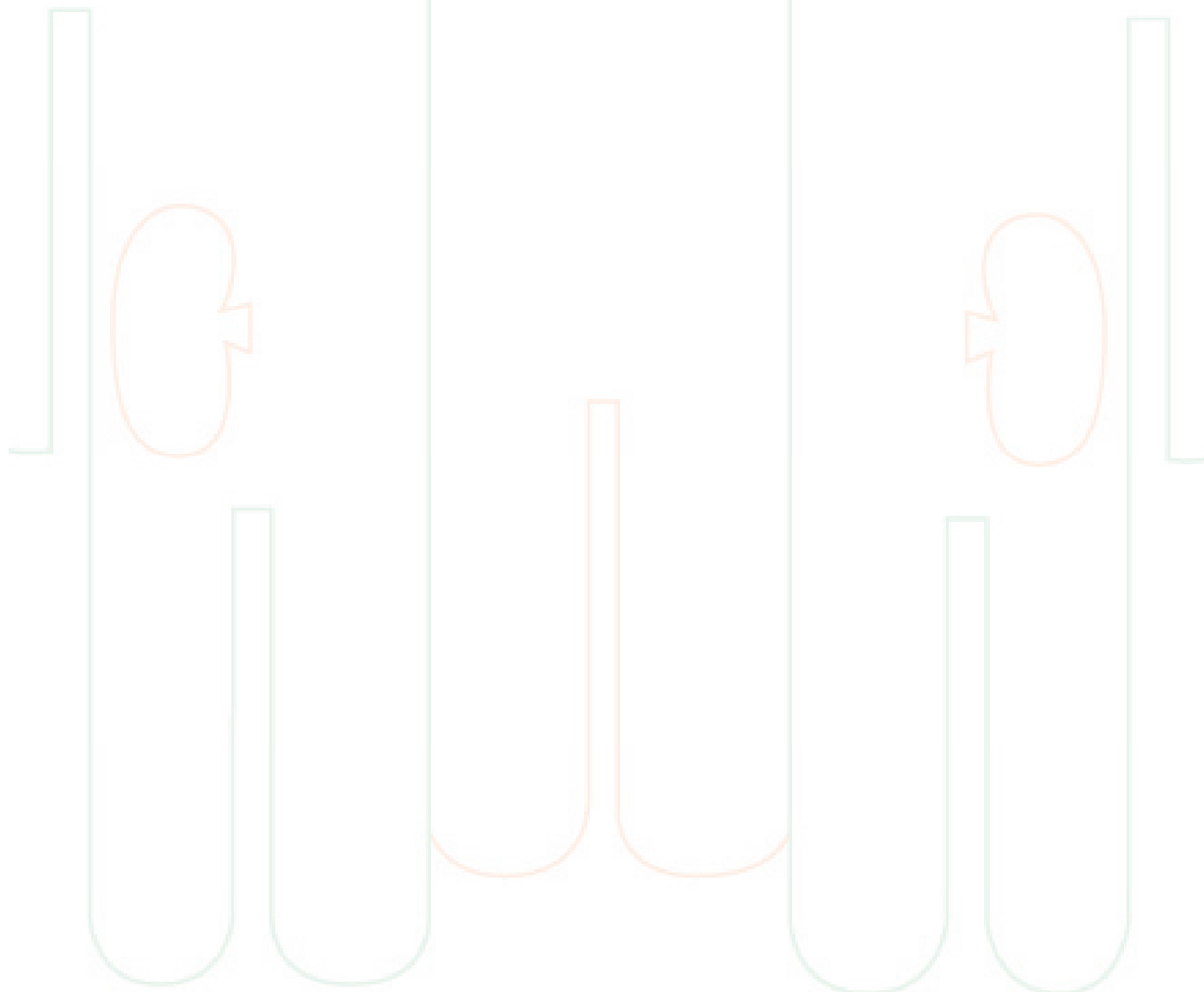
Les persones amb MRC tenen el dret a què se'ls assegurï la privacitat i la confidencialitat a la vegada que l'accessibilitat a tota la informació relativa a la salut.

Les persones amb MRC i les seves famílies tenen dret a que tota la informació que es traslladi es realitzi en instal·lacions que assegurin condicions de privacitat.

Ha de mantenir-se la confidencialitat de tota la informació relacionada amb les seves estades als centres on són tractats. A més, tot acte sanitari ha de respectar el dret a la intimitat personal i familiar de la persona amb MRC.

Les persones amb MRC tenen dret a obtenir un resum escrit del seu diagnòstic, tractament i cures rebudes en ser donades d'alta d'un centre sanitari.

Les persones amb MRC tenen dret a l'accés al seu historial clínic i informes mèdics. En qualsevol cas, ha de ser exigible el compliment estricte de la legislació sobre protecció de dades i història clínica actualment vigent a Espanya.



10

Un tracte digne i no discriminatori

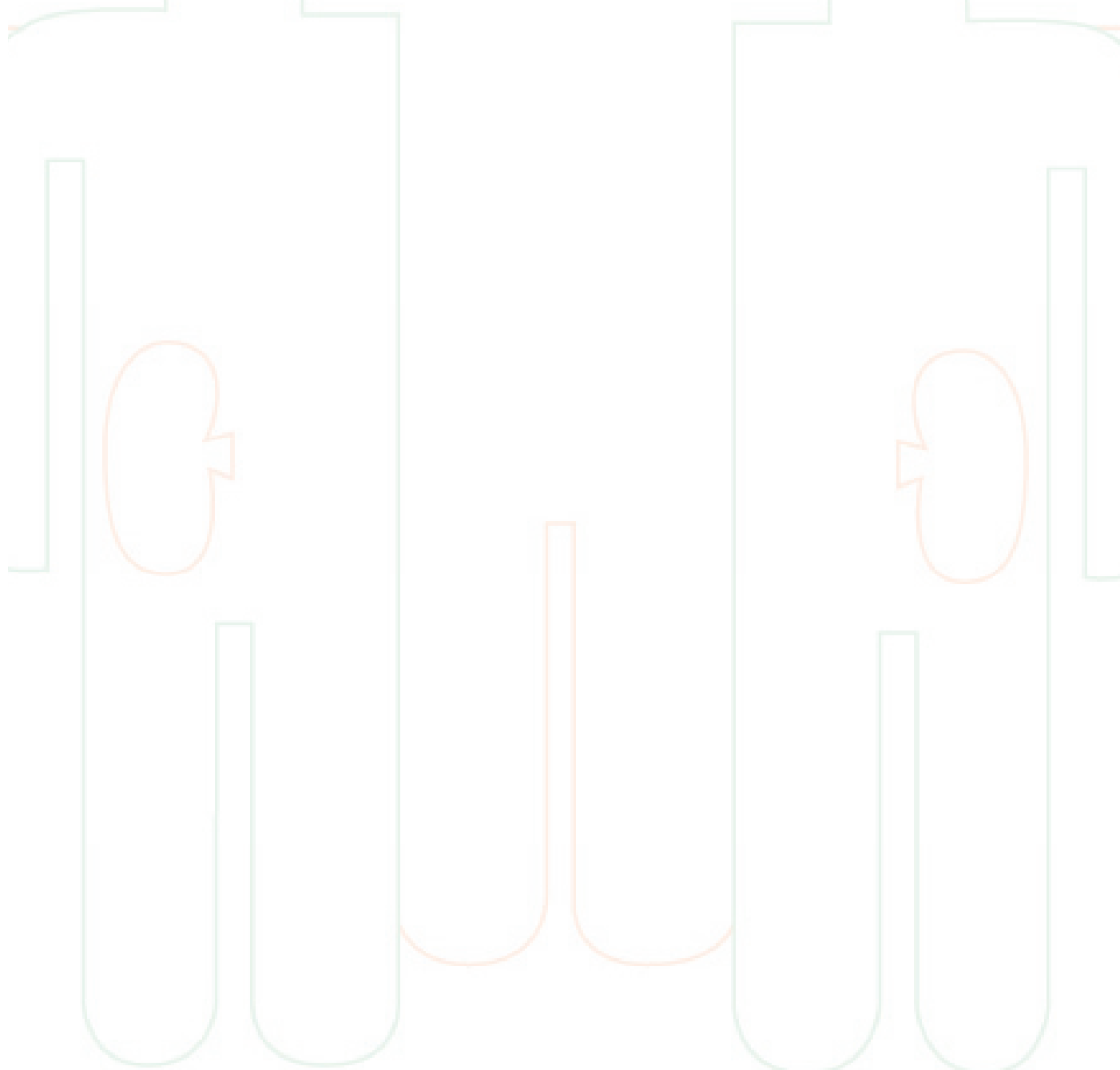
Les persones amb MRC han de ser tractades amb dignitat i sense discriminació de cap tipus.

Les persones amb MRC tenen el dret a ser tractades amb respecte tenint en compte les seves necessitats, nivell socioeducatiu, estat psicològic i capacitat per afrontar dificultats.

Així mateix, les persones amb MRC tenen dret a igualtat de tracte, no podent ser discriminades per raons de raça, gènere, religió, orientació sexual, malaltia, discapacitat o qualsevol altra circumstància personal o social.

Les persones amb MRC tenen dret a estar acompanyades de familiars i amics en tot el procés de la seva malaltia i tractament.

Les persones amb MRC tenen dret a rebre cures paliatives hospitalàries o domiciliàries que es tradueixin en una assistència terminal digna, confortable i sense patiment.



11

Defensa de sus derechos

Les persones amb MRC han de ser informades sobre les vies i els processos de reclamació dels seus drets davant la institució sanitària que els presta serveis.

En cas de reclamació, la institució sanitària haurà d'assegurar que la persona amb MRC rebi una resposta fonamentada i per escrit en els terminis que reglamentàriament s'estableixin.

La persona amb MRC no pot ser objecte de pressions per no realitzar reclamacions. Té dret a presentar les reclamacions que consideri necessàries, sense risc a represàlies o a dany o a negació de serveis.

Les associacions de persones amb MRC han de ser reconegudes com els garants de la defensa dels drets d'aquestes davant de situacions de vulneració personal o col·lectiva. Les associacions de persones amb MRC poden canalitzar les reivindicacions o reclamacions d'una manera més organitzada i beneficiosa per als interessos de les persones amb MRC.

Aquest manifest es recolza en els documents següents:

- Constitució Espanyola.
- Llei 14/1986, de 25 d'abril, General de Sanitat.
- Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.
- Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.
- Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut.
- Real Decret-Llei 16/2012, de 20 de abril, de mesures urgents per garantir la sostenibilitat del Sistema Nacional de Salut i millorar la qualitat i seguretat de les seves prestacions.
- Declaració per a la promoció dels drets dels pacients a Europa (OMS. Oficina Regional per a Europa) Amsterdam, 28-30 de març de 1994.
- Carta Europea dels Drets de los Pacients. Roma, novembre 2002.
- Document Marc sobre Malaltia Renal Crònica (MRC) dins de l'Estratègia d'Abordatge a la Cronicitat en el SNS. Subdirecció General de Qualitat i Cohesió. Direcció General de Salut Pública, Qualitat i Innovació. Ministeri de Sanitat Serveis Socials i Igualtat. Conselleries de sanitat de les comunitats autònomes. Febrer 2015
- Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JA, Sánchez-González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. Nefrologia 2012;32(4):439-45.

Metodologia:

Aquest manifest ha seguit una metodologia participativa que va començar amb una recerca bibliogràfica realitzada per GOC Networking, per valorar experiències prèvies en aquest tipus de manifestos. Després de la lectura de la documentació seleccionada, es va elaborar una proposta preliminar la qual fou revisada pels coordinadors del projecte. Les aportacions d'aquests permeteren elaborar una segona proposta que fou presentada en una reunió presencial participativa amb el Comitè Assessor. Posteriorment, es va procedir a la incorporació de tots els comentaris aportats a la reunió, realitzant un document de manifest predefinitiu. El document esmentat es va enviar per correu electrònic a tots els participants per una ronda de validació després de la qual es van introduir les darreres modificacions per elaborar el document de manifest final. Aquest document final va ser validat pels coordinadors del projecte.

Autoria:

Aquest manifest ha estat promogut per la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER). Hi han participat 13 persones entre membres de les diferents associacions i experts en diferents àmbits relacionats amb l'objectiu del manifest.

Coordinadors del projecte

- Sr. Jesús Ángel Molinuevo – Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER
- Sr. Juan Carlos Julián – Director General de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER

Comitè Assessor

Per part d'ALCER:

- Sr. Manuel Arellano - ALCER Navarra
- Sr. Alejandro Díaz - ALCER Las Palmas
- Sr. Juan Domenech - ALCER Castalia
- Sr. Severiano Gimeno - ALCER Ebro
- Sra. Josefa Gómez - ALCER Malaga
- Sr. Rafael Rodríguez - ALCER Coruña

Altres experts:

- Dra. Carmen Alarany - Farmacèutica hospitalaria
- Dra. Elvira Fernández – Nefròloga i secretària de la Junta Directiva de la SEN.
- Sra. Maricel Julve -Infermera especialitzada en diàlisi.
- Sr. Miguel A. Ramiro Avilés - Professor de Filosofia del Dret de la Universitat d'Alcalà i expert en dret de les persones amb malalties cròniques i discapacitat
- Sr. Lluís Segú - Gestió sanitària

Assessor Metodològic: GOC Networking. Barcelona

Col·labora: Amgen



Calle Constanca n° 35. Local 2. 28002 (Madrid)
Tel. 915 610 837
www.alcer.org

Avalado por:

