



**MANIFIESTO DE
PERSONAS CON
ENFERMEDADES
RENALES**

INDICE

1	Respeto a la voluntad y a la libre elección
2	Recibir información y educación adecuada sobre su enfermedad
3	Tener asignado un nefrólogo/a
4	Acceso igualitario a los tratamientos
5	Respeto a la voluntad y a la libre elección
6	Recibir información y educación adecuada sobre su enfermedad
7	Protección social de personas con enfermedades renales y de su autonomía personal
8	Disfruta del ocio y su tiempo libre
9	Privacidad, confidencialidad y accesibilidad
10	Un trato digno y no discriminatorio
11	Defensa de sus derechos

INTRODUCCION

La enfermedad renal crónica (ERC) supone un auténtico problema de salud pública dada su alta prevalencia en la población general, en especial en la población de edad avanzada y/o con enfermedades crónicas asociadas como la diabetes y los procesos cardiovasculares. Se estima que el 9,16% de la población española presenta ERC en sus distintos estadios, porcentaje que llega hasta el 23,67% al hablar de los mayores de 65 años.

La ERC supone además un gran impacto emocional y un alto coste social no solo para la persona que lo padece, sino para todo su entorno familiar. La ERC levanta barreras que dificultan el disfrute de los derechos de los pacientes con esta afección en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos/as.

Somos conscientes que a pesar de estos datos, la ERC presenta un grado de desconocimiento e infradiagnóstico que dificulta enormemente el control de la enfermedad, con el consiguiente deterioro progresivo de la salud física y psicológica, y de las relaciones socioafectivas, la probable aparición de complicaciones y la necesidad acelerada de tratamiento sustitutivo renal. Este hecho multiplica el riesgo de muerte y dispara el coste económico y social del tratamiento.

Para evitar esta situación deben contemplarse la implantación de estrategias de abordaje de la ERC relacionadas con su prevención, diagnóstico precoz y derivación temprana, así como la sensibilización a favor de la donación de órganos y el trasplante.

Estamos preocupados porque la contención del gasto sanitario y su aplicación en las distintas CCAA, como consecuencia de la crisis económica actual, presentan claros defectos de equidad de acceso a los procesos diagnósticos y a los mejores y más adecuados tratamientos o cirugías en cada situación individual.

A la vez entendemos que el impacto negativo que la ERC tiene en las actividades cotidianas individuales, laborales, educativas y socioafectivas de personas con ERC supone un deterioro muy importante de su calidad vida y de la de su entorno más cercano.

Por ello creemos en la necesidad de contar con apoyo de profesionales en la atención socio sanitaria que promuevan medidas compensatorias para mantener o crear un proyecto de vida autónomo normalizado, coordinándose con los servicios de las asociaciones de personas con ERC y contando con la figura de un nefrólogo/a de referencia que coordine al grupo multidisciplinar de profesionales sanitarios responsable del cuidado integral de personas con ERC y que "acompañe" a éste en todo el periplo diagnóstico y terapéutico que genera su enfermedad.

Consideramos que las administraciones públicas deben apoyar y promover la investigación de las enfermedades renales de origen genético o hereditario que ahora mismo no tienen tratamiento o curación.

Estamos convencidos que la adopción de un instrumento común, como este manifiesto, puede ser de gran ayuda en el reconocimiento de derechos y necesidades de las personas con ERC, en la concienciación social y en la concienciación de legisladores y profesionales de la salud y de lo social.

EL MANIFIESTO que se presenta tiene por objeto poner a disposición de las distintas administraciones sanitarias, la opinión y la voluntad de cooperación de las personas con Enfermedad Renal sobre las políticas que se desarrollen en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) y que afecten a nuestro colectivo. Todo ello encaminado a la promoción de la autogestión de la salud centrada en los pacientes, centro neurálgico de la intervención profesional sanitaria y social tanto o más que el propio tratamiento y su autonomía y sus derechos.

Las propuestas que en este manifiesto se desarrollan están basadas en resoluciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Consejo de Europa, la Unión Europea, la legislación española sobre los derechos de los pacientes y usuarios del SNS y el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

Los pacientes con ERC tienen derecho a:

1

Respeto a la voluntad y a la libre elección

Las personas con ERC tienen el derecho al reconocimiento de su autonomía personal en relación a la toma de decisiones en el ámbito de su enfermedad.

El diferente impacto de las diversas modalidades de tratamiento en aspectos tan importantes como la inserción laboral y educativo-formativa o el nivel de repercusión del tratamiento en la calidad de vida, hace que sea necesario incluir a los pacientes en la reflexión y toma de decisiones acerca de qué tratamientos y centros asistenciales se adaptan mejor al estilo de vida que cada persona desea mantener. La persona con ERC tiene derecho al reconocimiento de la máxima autonomía personal posible, entendida como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias.

1. Los pacientes deben recibir un diagnóstico claro y un asesoramiento sanitario que les ayude realmente a tomar decisiones compartidas en un momento clave de sus vidas en el que confluyen múltiples factores (clínicos, socio-familiares, educativos, laborales y económicos).
2. Los pacientes tienen derecho a tomar las decisiones pertinentes sobre su situación a través de la figura del consentimiento informado, contando con los ajustes y apoyos necesarios para la toma de decisión en función de sus necesidades socioeducativas.
3. Los pacientes tienen derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, incluyendo el derecho al tratamiento conservador y el derecho a rechazar o detener cualquier tratamiento cuando así lo consideren.
4. Los pacientes deben conocer si los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se les apliquen pueden ser incluidos en un proyecto docente o de investigación. En los casos de proyectos de investigación es necesaria la autorización por escrito del paciente, previa información clara y completa sobre los objetivos, la metodología, los potenciales beneficios y riesgos, y las condiciones de participación en dicho proyecto, incluyendo la existencia de un seguro de responsabilidad que compense en caso de sufrir algún daño relacionado con la investigación.
5. Los pacientes tienen derecho a solicitar y recibir los certificados acreditativos de su estado de salud, siendo estos gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.
6. Los pacientes tienen derecho a la representación a través de entidades, como las asociaciones, las cuales, a su vez, deben participar en las decisiones y gestiones políticas que afecten al colectivo.

2

Recibir información y educación adecuada a su enfermedad

Las personas con ERC tienen derecho a ser informados y educados acerca de su enfermedad de manera clara y adaptada a sus capacidades.

Las personas con ERC valoran mucho la información sobre su enfermedad. Es importante que entiendan su situación y cómo ésta puede evolucionar y afectar sus actividades diarias. Esta información debe ser suministrada en el momento emocional más adecuado.

Los procesos informativos y educativos de las personas con ERC deben ser estructurados incluyendo herramientas de fácil comprensión y adaptadas a las capacidades, edad y cultura de las mismas. Pueden y deben utilizarse términos sanitarios en las explicaciones y los materiales didácticos dirigidos a las personas con ERC. Esta terminología debe ir siempre acompañada de una explicación que la haga comprensible tanto para ellos/as como para los familiares.

Es necesario implantar unidades para personas con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) en todos los hospitales con consulta de Nefrología, en las que se desarrollen, entre otras, funciones de información y educación. Para estas funciones es fundamental el intercambio entre iguales que comparten experiencias, puntos de vista de su enfermedad y opciones diagnósticas. Por ello, es imprescindible contar con la colaboración de pacientes expertos/as y de asociaciones de personas con ERC en estas unidades.

1. Los pacientes tienen derecho a recibir una información clara, completa, concreta, comprensible y frecuente sobre su diagnóstico en un ambiente privado y discreto.
2. Los pacientes tienen derecho a ser informadas sobre los servicios sanitarios existentes, como utilizarlos adecuadamente y los requisitos necesarios para su uso, tanto de forma verbal como escrita.
3. Los pacientes tienen derecho a recibir información completa sobre alternativas terapéuticas existentes y los beneficios/inconvenientes de cada una de ellas: hemodiálisis, diálisis peritoneal, trasplante y trasplante anticipado.
4. Los pacientes tienen derecho a conocer cuáles son y en qué grado se cumplen los criterios de calidad asistencial de los centros en que reciben tratamiento.
5. Los pacientes tienen derecho a conocer su situación dentro de la lista de espera para trasplante.
6. Los pacientes tienen derecho a que las unidades ERCA estén dotadas de personal (nefrólogo/a y de enfermería), espacio y tiempo suficiente para desarrollar su función. Asimismo deben poder ofrecer apoyo psicológico, dietético, social y laboral, en colaboración con otros profesionales y asociaciones de personas con ERC.
7. Los pacientes tienen derecho a ser informadas sobre estudios clínicos e investigación en general que se estén llevando a cabo relacionados con su patología.
8. Los pacientes tienen derecho a obtener una segunda opinión.
9. Los pacientes tienen derecho a ser informados de la identidad y estatus profesional de los profesionales que se están ocupando de ellos, y de las reglas y rutinas que se aplicaran durante su estancia y cuidados.

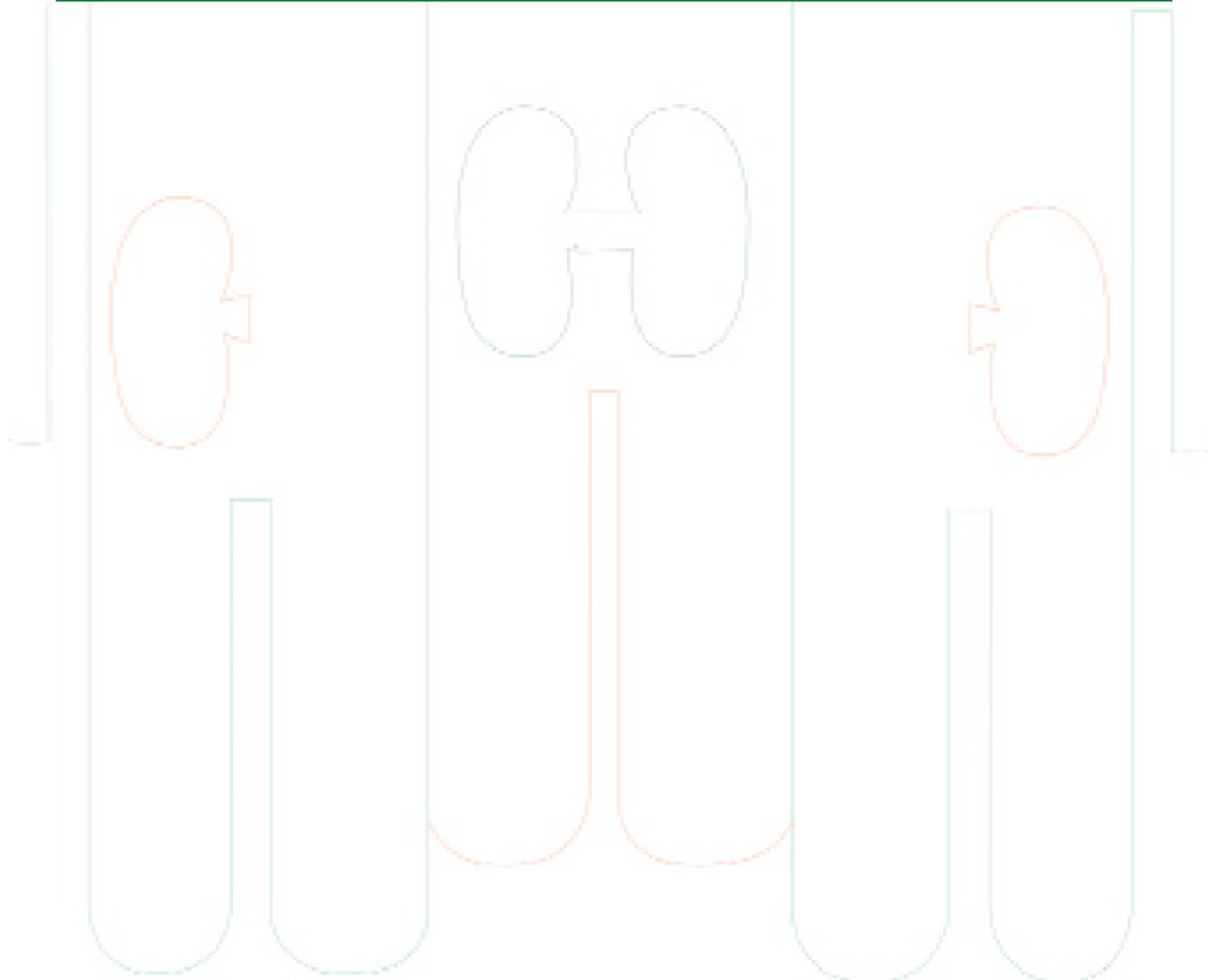
3

Tener asignado un nefrólogo/a

Las personas con ERC tienen derecho a que se les asigne un nefrólogo/a de referencia.

Deben conocer su nombre y los sistemas para contactarlo. Es conveniente tener un sistema de delegación para los casos en los que el nefrólogo asignado no tenga disponibilidad.

1. Es la persona que debe transmitir toda la información sanitaria al paciente y a los familiares.
2. Es el profesional que debe atender al paciente desde los estadios iniciales de la enfermedad. Debe estar presente en las consultas y en los tratamientos como médico/a referente.
3. Es el profesional que debe hacer partícipe al paciente y familiares en la toma de decisiones clave en relación a su atención y tratamiento.
4. Debe ser la persona de confianza a la que el paciente pueda acudir para cualquier duda sobre su condición patológica y su tratamiento.
5. Es el profesional que debe coordinar el equipo multidisciplinar que se encarga del manejo integral del paciente, incluyendo el personal de los centros privados de diálisis.
6. Los pacientes deben tener la posibilidad de solicitar el cambio del nefrólogo/a asignado.



4

Acceso igualitario a los tratamientos

Las personas con ERC tienen derecho de recibir la atención sanitaria adecuada a sus necesidades de salud, incluyendo cuidados paliativos y actividades dirigidas a promoverla, con un criterio de equidad.

La crisis de los últimos años ha hecho que el criterio económico haya ganado terreno de manera muy importante en las tomas de decisiones en el ámbito sanitario en nuestro país, afectando al nivel más alto posible de protección de salud.

Los sistemas de financiación a los proveedores de salud no pueden generar desigualdades en el manejo de personas con ERC. Dichos sistemas deben asegurar el acceso universal a las pruebas, terapias y apoyos más adecuados, de acuerdo exclusivamente a criterios clínicos, y valorando las solicitudes y/o necesidades de las personas con ERC.

1. Los pacientes tienen derecho a ser tratados por nefrólogos/as y en centros especializados que cumplan con los criterios de calidad establecidos.
2. Los pacientes tienen el derecho a tener acceso universal a cualquier prueba diagnóstica, fármaco, terapia o cirugía, incluso los más innovadores, que les ayuden a mejorar su salud independientemente de su estado socio económico, condición social o lugar de residencia.
3. Los pacientes tienen derecho a recibir una atención integral y personalizada que se centre en la persona, su dignidad, autonomía y derechos, y no en la enfermedad.
4. Los pacientes necesitan terapias y ayudas de diversa índole que precisan la participación de distintos profesionales. Por ello, los pacientes tienen derecho a ser atendidos de forma integral por un equipo multidisciplinar de profesionales con experiencia en esta patología.
5. Debe sacarse máximo provecho a las nuevas tecnologías con el fin de salvar las distancias de que habitan en medio rural.

5

Seguridad de las personas con ERC

Las personas con ERC tienen derecho a recibir una atención sanitaria segura y de calidad, cuyo garante son los servicios de salud.

La seguridad es un elemento clave de la calidad asistencial tanto en el área farmacológica, hospitalización, cirugía, continuidad asistencial, trato personal, información, inquietudes o incidencias. Involucrar a las personas con ERC en los diferentes aspectos de la atención sanitaria puede ayudar a aumentar la vigilancia sobre procedimientos y actuaciones, y así mejorar la seguridad.

Las personas con ERC pueden ayudar a identificar riesgos y soluciones a los problemas propios y de las demás personas con enfermedades renales

1. Debe asegurarse la aplicación de protocolos estandarizados de las sociedades científicas.
2. Un organismo independiente debe dictar unos criterios de calidad asistencial homogéneos, a la vez que debe certificar su cumplimiento por parte de los centros implicados en el tratamiento de los pacientes.
3. El paciente debe tener reconocido el derecho a acceder a la información sobre el grado de cumplimiento de los criterios de calidad asistencial de los centros implicados su tratamiento.
4. Debe establecerse un programa de detección de enfermedad renal en aquellas personas con factores de riesgo de desarrollarla.
5. Un nefrólogo/a debe atender al paciente desde los primeros estadios de la enfermedad.
6. Deben implementarse una serie de prácticas seguras como forma de prevención que incluyan: utilización de alarmas y monitores, eliminación de elementos peligrosos, elaboración de un registro de detección de errores en la práctica asistencial, y registros de alergias y de efectos adversos a medicación y a procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
7. Debe asegurarse la perfecta coordinación del equipo multidisciplinar que es responsable del manejo del tratamiento del paciente.
8. Ante la instauración de nuevas técnicas, dispositivos, maquinaria, etc., es necesario asegurar la excelencia en la formación de los profesionales sanitarios involucrados en su manejo.
9. Debido al conocimiento que tienen del impacto de la ERC en sus vidas, los pacientes y las organizaciones que les representan deben formar parte de los comités de las agencias de Evaluación Tecnológica.
10. Debe garantizarse la instauración universal y homogeneizada de herramientas como la historia clínica digital, la receta electrónica y la tarjeta sanitaria interoperable, con el fin de asegurar la continuidad asistencial y garantizar la movilidad geográfica de los pacientes.

6

Acceso igualitario a los tratamientos

La atención sanitaria a las personas con ERC desplazados fuera de su lugar de residencia es un derecho reconocido por la legislación española, que obliga a las CCAA a atender a todas las personas independientemente de donde estén domiciliadas.

Personas con ERC que pasan sus vacaciones en CCAA distintas a la de residencia, que deben desplazarse por motivos laborales, o personas con ERC mayores y que alternan su domicilio familiar con una segunda residencia, son situaciones que ocurren con frecuencia.

1. Los pacientes tienen derecho a acceder al mejor seguimiento y tratamiento según su condición sanitaria individual, sea cual sea su lugar de residencia o el hospital en el que reciben tratamiento.
2. Los pacientes tienen derecho a las prestaciones de la cartera común básica de servicios asistenciales y a la cartera suplementaria en todo el territorio nacional.
3. Las Administraciones Sanitarias están obligadas a dotar al Fondo de Garantía Asistencial de los presupuestos necesarios para poder cumplir con los fines de su creación.
4. Es necesario establecer estructuras organizativas que garanticen una atención sanitaria adecuada y con el más alto nivel posible a estas pacientes.
5. Los pacientes desplazados tiene derecho a que el centro sanitario al que acude les dispense una asistencia sanitaria en las mismas condiciones de calidad e idénticas garantías que los ciudadanos residentes en esa Comunidad Autónoma. Es necesario establecer un sistema de coordinación entre CCAA cuando existan pacientes desplazados.
6. La razón por la que se deniega un tratamiento en un desplazamiento debe ser entregada por escrito.
7. Los pacientes desplazados tiene derecho a una asistencia integral por lo que no se puede obligar a que aporte la medicación intradiálisis.
8. Los pacientes tienen el derecho a recibir las prestaciones sanitarias que resulten necesarias, desde un punto de vista médico, durante una estancia temporal en el territorio de la Unión Europea mediante la tarjeta sanitaria europea en igualdad de condiciones que los nacionales del país al que se ha desplazado, y deben tener reconocido el derecho al reembolso de los posibles copagos realizados si en España la prestación o servicio son gratuitos o con un menor coste.
9. Los pacientes con dificultad para desplazarse tienen derecho al transporte socio sanitario durante todo el tiempo que lo precisen.

7

Protección social del paciente con ERC y de su autonomía personal

Las personas con ERC tiene derecho a recibir toda la atención necesaria para procurar su inclusión social.

La ERC es una patología que limita de forma considerable las capacidades de la persona que la tiene, especialmente cuando hablamos de tratamiento renal sustitutivo.

Los grandes cambios que se producen en las personas con ERC (físicos, afectivos, sociales, familiares etc...) hacen que su actividad social y laboral puedan verse afectadas, lo que es especialmente relevante en pacientes que lleven una vida activa fuera de casa.

La actividad laboral es un parámetro de especial interés pues conlleva que el paciente disfrute de una mayor estabilidad económica y de un mejor estado emocional, al recuperar o mantener en muchos casos un proyecto de vida que pierde con la patología renal.

1. El paciente debe recibir la evaluación profesional de un trabajador/a social para determinar sus necesidades sociales.
2. El paciente tiene derecho a que se pongan en marcha los recursos necesarios para recibir los apoyos profesionales encaminados a fomentar su inclusión social, laboral, educativa y, eventualmente, familiar.
3. Deben existir criterios de valoración de discapacidad unificados y homogeneizados en la totalidad del territorio nacional. El paciente que haya sido trasplantado debería tener garantizado el derecho a recibir protección socio-laboral mediante el reconocimiento de un grado de discapacidad superior al 33%.
4. Los pacientes no deben sufrir merma en su economía, más allá de lo reglamentado por las leyes, por recibir el tratamiento necesario para el mantenimiento de su salud. Por ello y en virtud del principio de igualdad de oportunidades deben ser compensados por los gastos derivados de su tratamiento (luz, agua, transporte etc...).
5. Deben establecerse canales de comunicación y espacios de trabajo entre las asociaciones y los servicios de atención especializada, primaria y la propia administración, que permitan la instauración de recursos para la no exclusión social de los pacientes.
6. Las administraciones públicas crearán la legislación e incentivos necesarios para el mantenimiento y/o incorporación a la vida laboral de las personas con ERC.
7. Los pacientes deben tener reconocido y garantizado el derecho a los ajustes razonables, los apoyos personales y las adaptaciones del puesto de trabajo que sean necesarios para mantenerse en activo

8

Disfrutar del ocio y su tiempo libre

Las personas con ERC tienen el derecho a que se les promuevan las relaciones sociales para favorecer el ocio inclusivo.

Se considera la vivencia de ocio como una experiencia humana que favorece el desarrollo personal y aumenta la calidad de vida. Mediante el ocio buscamos proporcionar placer y disfrute personal a través de la libre elección.

El ocio permite el desarrollo de aspectos personales tan importantes como la autonomía, la creatividad, la autoestima, las relaciones personales y la participación en la comunidad. De esta manera se favorece y se maximiza la normalidad de la vida.

Las personas con ERC, especialmente si están en diálisis, tienen enormes dificultades para poder disfrutar de las actividades de ocio que les permita relacionarse con su entorno social y disfrutar plenamente de sus familiares y amistades.

Las administraciones, los centros sanitarios, entidades sociales y las empresas deben poner los recursos necesarios para:

1. Facilitar la incorporación de los pacientes a las corrientes turísticas.
2. Facilitar horarios adecuados para su acceso a centros deportivos y culturales de proximidad.
3. Flexibilizar los horarios de trabajo y tratamiento para la máxima conciliación de la vida laboral y familiar.
4. Establecer periodos de respiro familiar.
5. Potenciar la socialización a través de cuantas acciones sean necesarias.
6. Concienciar a las empresas para promover el turismo en personas con ERC y bajo poder adquisitivo, a partir de la Responsabilidad Social Corporativa

9

Privacidad, confidencialidad y accesibilidad

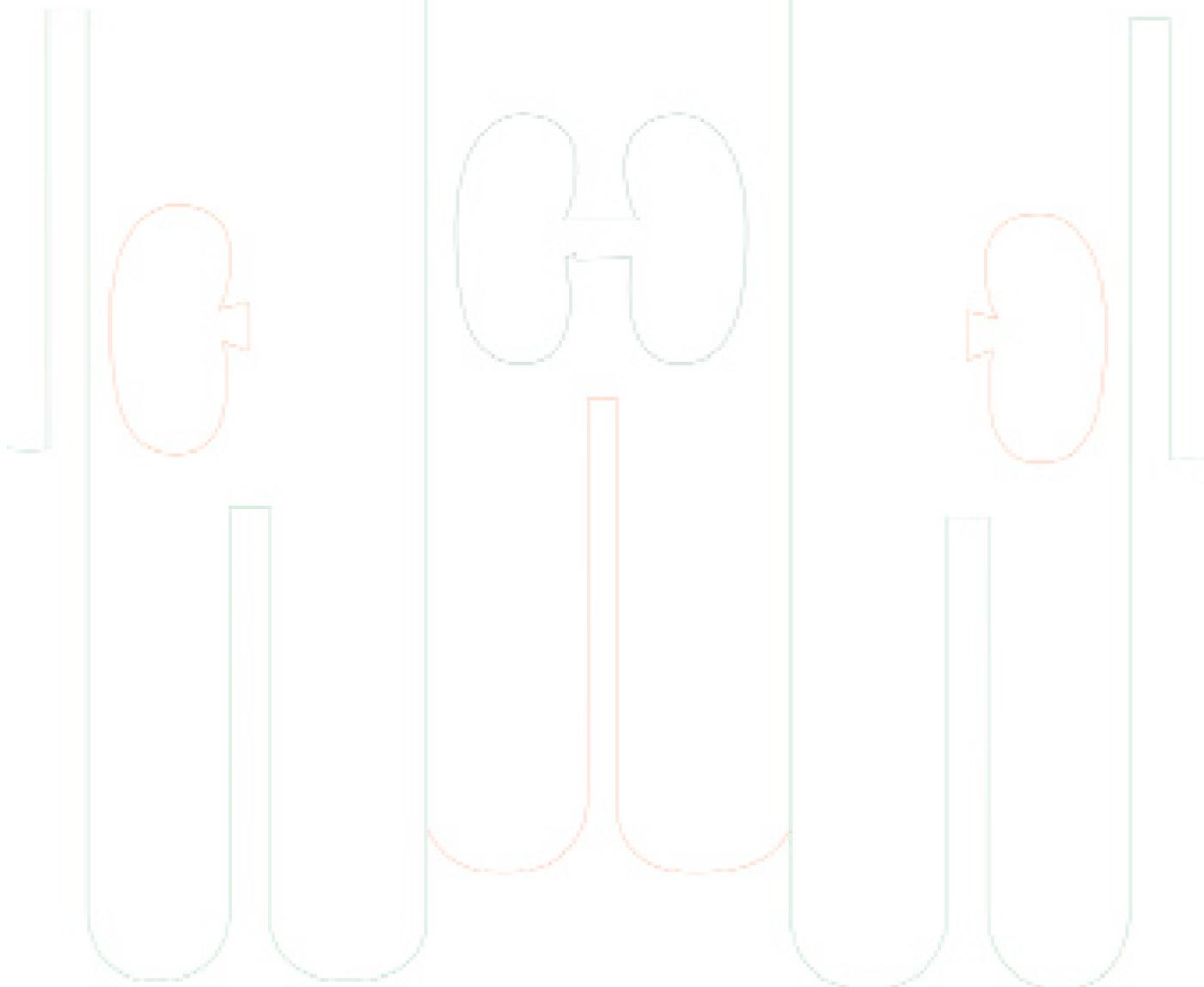
Las personas con ERC tienen el derecho a que se les asegure la privacidad y la confidencialidad a la vez que la accesibilidad a toda la información relativa a la salud.

Las personas con ERC y sus familias tienen derecho a que toda la información que se traslade se realice en instalaciones que aseguren condiciones de privacidad.

Debe guardarse la confidencialidad de toda la información relacionada con sus estancias en los centros donde son tratados. Además, todo acto sanitario debe respetar el derecho a la intimidad personal y familiar de las personas con ERC.

Las personas con ERC tienen derecho a obtener un resumen escrito de su diagnóstico, tratamiento y cuidados recibidos al ser dados de alta de un centro sanitario.

Los personas con ERC tienen derecho al acceso a su historial clínico e informes médicos. En cualquier caso debe ser exigible el cumplimiento estricto de la legislación sobre protección de datos e historia clínica actualmente vigente en España.



10

Un trato digno y no discriminatorio

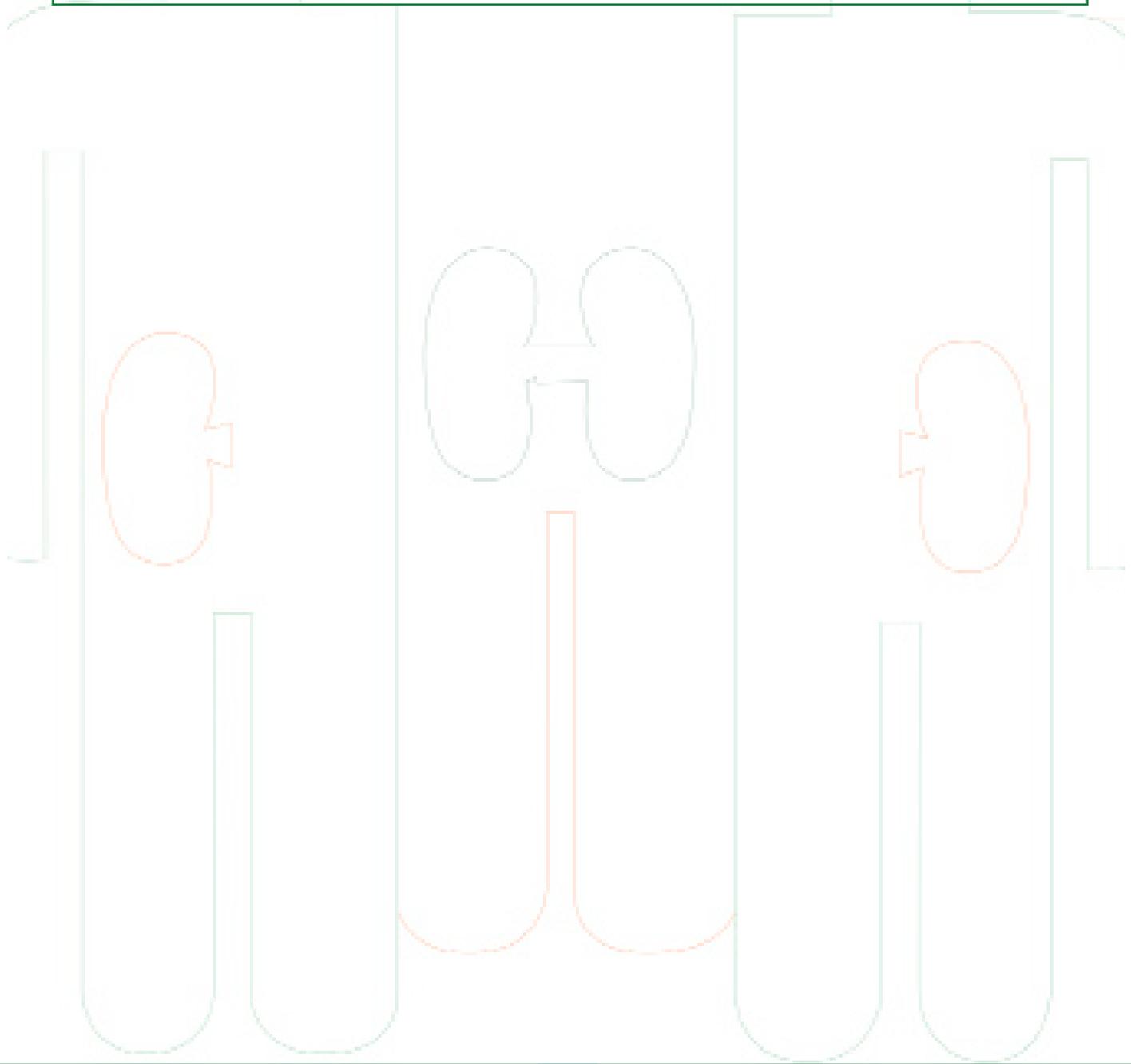
Las personas con ERC deben ser tratados con dignidad y sin discriminación de ningún tipo.

Los personas con ERC tienen el derecho a ser tratados con respeto teniendo en cuenta sus necesidades, nivel socio-educativo, estado psicológico y capacidad para afrontar dificultades.

Asimismo, las personas con ERC tienen derecho a igualdad de trato, no pudiendo ser discriminados por razones de raza, género, religión, orientación sexual, enfermedad, discapacidad o cualquier otra circunstancia personal o social.

Las personas con ERC tienen derecho a estar acompañados de familiares y amigos en todo el proceso de su enfermedad y tratamiento.

Las personas con ERC tienen derecho a recibir cuidados paliativos hospitalarios o domiciliarios que se traduzcan en una asistencia terminal digna, confortable y sin sufrimiento.



11

Defensa de sus derechos

Las personas con ERC deben ser informadas sobre las vías y procesos de reclamación de sus derechos ante la institución sanitaria que les presta servicios.

En caso de reclamación, la institución sanitaria deberá asegurar que las personas con ERC reciba una respuesta fundamentada y por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.

Las personas con ERC no debe ser objeto de presiones para no realizar reclamaciones. Tiene derecho a presentar las reclamaciones que considere necesarias, sin riesgo a represalias o a menoscabo o negación de servicios.

Las asociaciones de personas con ERC deben ser reconocidos como los garantes de la defensa de los derechos de los pacientes ante situaciones de vulneración personal o colectiva. Las asociaciones de personas con ERC pueden canalizar las reivindicaciones o reclamaciones de una forma más organizada y beneficiosa para los intereses de personas con ERC.

BIBLIOGRAFÍA

El presente manifiesto se apoya en los siguientes documentos:

- Constitución Española.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.
- Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa (OMS. Oficina Regional para Europa) Amsterdam, 28-30 de marzo de 1994.
- Carta Europea de los Derechos de los Pacientes. Roma, noviembre 2002.
- Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Consejerías de Sanidad de las CCAA. Febrero 2015
- Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JA, Sánchez-González JC. La situación laboral de las personas con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. Nefrología 2012;32(4):439-45.



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