



PRESENTACIÓN EN SOCIEDAD DE LA ALIANZA FRENTE A LA PQRAD

El pasado 4 de octubre, el XLV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) fue el escenario escogido para la presentación oficial de la Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD), la primera iniciativa puesta en marcha en España para llamar la atención sobre esta enfermedad renal hereditaria, crónica y progresiva que afecta a más de 20.000 personas en nuestro país.

Impulsada por la S.E.N. y por la Asociación para la Información y la Investigación de las Enfermedades Renales Genéticas (AIRG-E) y la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), reúne ya entre sus miembros a la Organización Nacional de Trasplante (ONT), la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), la Red de Investigación Renal (REDinREN).

Este equipo multidisciplinar considera que es necesario un enfoque nacional que permita mejorar la actual atención sanitaria que reciben estos pacientes; por ello durante el acto de presentación que fue dirigido por el periodista Pedro Piqueras, se dio a conocer el **Manifiesto frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante**, que ha elaborado la Alianza para llamar la atención a las administraciones públicas de ámbito nacional, autonómico y local, como a las sociedades científicas, compañías farmacéuticas y población en general sobre esta enfermedad, su realidad actual y sus necesidades no cubiertas.

Este Manifiesto es la primera acción, a la que le seguirán muchas otras que ya se están poniendo en marcha, entre ellas, la creación de un Libro Blanco sobre la PQRAD. Y sobre las que iremos informando para su conocimiento y difusión.

Sociedades científicas y asociaciones de pacientes miembros de la Alianza frente a la PQRAD:

