



Manifest de l'Aliança davant la Poliquistosi Renal Autosòmica Dominant

La Poliquistosi Renal Autosòmica Dominant (PQRAD) és una malaltia crònica, progressiva i hereditària per la qual es formen quists als ronyons i que afecta, també, altres òrgans del cos. A Espanya hi ha més de 20.000 persones que pateixen aquesta malaltia i fins a un de cada deu pacients als quals els cal diàlisi o un trasplantament és a causa de la PQRAD.

La PQRAD, tanmateix, encara no ha ocupat un lloc destacat en les estratègies de conscienciació davant les malalties cròniques, ni tan sols dins de l'àmbit de les malalties renals. Com a conseqüència, avui dia continua essent una malaltia desconeguda entre la població general i fins i tot també entre la comunitat sanitària. Aquesta realitat té, com a resultat, un sentiment d'incertesa i incomprensió entre els pacients i els seus familiars.

Per això, des de l'**Aliança davant la Poliquistosi Renal Autosòmica Dominant (PQRAD)** ens sembla necessari presentar aquest manifest com a punt de partida per fer front a aquesta situació i a caminar cap a un enfocament estatal coordinat entre totes les parts interessades que permetin millorar l'atenció sanitària que reben els pacients. Un manifest entès com a crida adreçada a les administracions públiques d'àmbit estatal, autonòmic i local, a les societats científiques, als gestors i directius sanitaris, a les companyies farmacèutiques, als mitjans de comunicació i a la població general.

A l'**Aliança davant la Poliquistosi Renal Autosòmica Dominant (PQRAD)** li sembla necessari:

- Augmentar la sensibilitat social i sanitària davant de la PQRAD.
- Visibilitzar aquesta malaltia crònica i incurable, que té una important afectació física, emocional i sociolaboral en les persones afectades.
- Promoure polítiques d'actuació concretes i eficaces que permetin millorar l'atenció de la PQRAD i la qualitat de vida de les persones afectades.
- Incrementar el coneixement de la malaltia per part dels professionals sanitaris que hi estan implicats, així com de les autoritats sanitàries.
- Millorar l'atenció sanitària integral de la PQRAD a Espanya, que s'ha de centrar en el pacient i en les seves percepcions.
- Dotar els professionals de la salut de les eines necessàries per a una pràctica clínica d'excel·lència.
- Garantir l'equitat en l'accés a aquesta pràctica per a tots els pacients del territori espanyol.
- Fomentar la recerca en la PQRAD.
- Augmentar la informació i l'atenció en l'àmbit emocional, social i laboral del pacient.

Societats científiques i associacions de pacients membres de l'Aliança davant la PQRAD:

AIRG España
Asociación para la información y la investigación de las enfermedades renales genéticas.

Sociedad Española de Nefrología



Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

