



Manifiesto de la Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante

La Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD) es una enfermedad crónica, progresiva y hereditaria por la que se forman quistes en los riñones, resultando afectados también otros órganos del cuerpo. En España, más de 20.000 personas padecen esta enfermedad y hasta uno de cada diez pacientes que precisan de diálisis o trasplante es a causa de la PQRAD.

Sin embargo, la PQRAD no ha ocupado aún un papel relevante en las estrategias de concienciación frente a las enfermedades crónicas, ni siquiera dentro del ámbito de las enfermedades renales. Como consecuencia, sigue siendo hoy en día una enfermedad desconocida entre la población general e incluso también entre la comunidad sanitaria. Esta realidad tiene como resultado un sentimiento de incertidumbre e incompreensión entre los pacientes y sus familiares.

Por ello, desde la **Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD)** creemos necesario presentar este Manifiesto como punto de partida para hacer frente a esta situación y caminar hacia un enfoque nacional coordinado entre todas las partes interesadas que permita mejorar la atención sanitaria que reciben los pacientes. Un Manifiesto entendido como llamamiento dirigido a las administraciones públicas de ámbito nacional, autonómico y local, a las sociedades científicas, a los gestores y directivos sanitarios, a las compañías farmacéuticas, los medios de comunicación y a la población general.

La **Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD)** considera necesario:

- Aumentar la sensibilidad social y sanitaria ante la PQRAD.
- Visibilizar esta enfermedad crónica e incurable con un fuerte impacto físico, emocional y socio-laboral en las personas afectadas.
- Promover políticas de actuación concretas y eficaces que permitan la mejora en la atención de la PQRAD y la calidad de vida de los afectados.
- Incrementar el conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios implicados así como de las autoridades sanitarias.
- Mejorar la atención sanitaria integral de la PQRAD en España, que ha de estar centrada en el paciente y sus percepciones.
- Dotar a los profesionales de la salud de las herramientas necesarias para una práctica clínica de excelencia.
- Garantizar la equidad en el acceso a esta práctica para todos los pacientes del territorio español.
- Fomentar la investigación en la PQRAD.
- Aumentar la información y la atención en el ámbito emocional, social y laboral del paciente.

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

