



Giltzurrunetako Polikistosi Autosomiko Gainartzailearen aurkako Aliantzaren agiria

Giltzurrunetako Polikistosi Autosomiko Gainartzailea (PCKD) herentziazko gaixotasun kroniko eta progresiboa da, giltzurrunetan kisteak sortzean datzana eta gorputzeko beste organoetan ere eragina duena. Espainian, 20.000 pertsonak baino gehiagok pairatzen dute eritasun hori, eta hamar gaixoetatik batek dialisia nahiz transplantea behar du.

Nolanahi ere, PCKDak ez du oraino garrantzizko zeregina bete gaixotasun kronikoen kontzientziazio-estrategietan, ezta giltzurrunetako eritasunen esparruan ere. Hori dela eta, gaixotasun ezezaguna da oraindik biztanleria orokorrarentzat, bai eta osasun-komunitatean ere. Horrek guztiak etsipen eta zalantzazko sentimendua pizten du pazienteen eta beren senideengan.

Horregatik, **Giltzurrunetako Polikistosi Autosomiko Gainartzailaren (PCKD) aurkako Aliantzakook** beharrezkotzat jotzen dugu agiri hau aurkeztea, egoera honi aurre egiteko eta alderdi interesdun guztiek ikuspegi koordinatu nazional baterako bidea hartzeko abiapuntu gisa, gaixoei jasotzen duten osasun-laguntza hobetzarren. Nazio-, erkidego- eta toki-administrazioei, elkarte zientifikoei, osasun-kudeatzaileei, osasun-zuzendariei, farmazia-konpainiei, hedabideei eta biztanleria orokorrari zuzendutako deialdi gisa ulertutako agiria da honakoa.

Giltzurrunetako Polikistosi Autosomiko Gainartzailaren (PCKD) aurkako Aliantzak premiazkotzat hartzen du:

- PCKDaren aurrean gizarte- eta osasun-sentikortasuna areagotzea.
- Eriei eragin fisiko, emozional, sozial handia dakarkien gaixotasun kroniko eta sendaezin hau ikusgai jartzea.
- PCKDaren arreta eta gaixoen bizi-kalitatea hobetzea ahalbidetzen duten jarduketa-politika zehatzak eta eraginkorrak sustatzea.
- Inplikaturako osasun-profesionalek eta osasun-agintariek oro har eritasunari buruz dakitena zabaltzea.
- Espainiako PCKDaren osasun-laguntza osoa hobetzea, gaixoengan eta beren pertzepzioetan oinarrituta egon behar duena.
- Osasun-profesionalei jardunbide kliniko bikaina burutzeko ezinbestekoak diren tresnak ematea.
- Jardunbide hori Espainiako paziente guztien esku jartzea, bidezko den moduan.
- PCKDaren ikerketa bultzatzea.
- Gaixoak gizarte-, emozio- eta lan-esparruan jasotzen dituen informazioa eta arreta handitzea.

PCKDaren aurkako Aliantzaren kide diren elkarte zientifikoak eta gaixoen elkarteak:





Sociedad Española de
Farmacia Hospitalaria

