



Manifiesto da Alianza fronte á Poliquistose Renal Autosómica Dominante

A poliquistose renal autosómica dominante (PQRAD) é unha enfermidade crónica, progresiva e hereditaria pola que se forman quistes nos riles, e tamén resultan afectados outros órganos do corpo. En España, máis de 20.000 persoas padecen esta enfermidade e ata un de cada dez pacientes que precisan de diálise ou transplante é a causa da PQRAD.

No entanto, a PQRAD non ocupou aínda un papel relevante nas estratexias de concienciación fronte ás enfermidades crónicas, nin sequera dentro do ámbito das enfermidades renais. Como consecuencia, segue sendo hoxe en día unha enfermidade descoñecida entre a poboación xeral e mesmo entre a comunidade sanitaria. Esta realidade ten como resultado un sentimento de incerteza e incompreensión entre os pacientes e os seus familiares.

Por iso, desde a **Alianza fronte á Poliquistose Renal Autosómica Dominante (PQRAD)**, cremos necesario presentar este manifiesto como punto de partida para lle facer fronte a esta situación e para camiñar cara a un enfoque nacional coordinado entre todas as partes interesadas que permita mellorar a atención sanitaria que reciben os pacientes. Un manifiesto entendido como chamamento dirixido ás administracións públicas do eido nacional, autonómico e local, ás sociedades científicas, aos xestores e directivos sanitarios, ás compañías farmacéuticas, aos medios de comunicación e á poboación xeral.

A **Alianza fronte á Poliquistose Renal Autosómica Dominante (PQRAD)** considera necesario:

- Aumentar a sensibilidade social e sanitaria ante a PQRAD.
- Visibilizar esta enfermidade crónica e incurable, que produce un forte impacto físico, emocional e sociolaboral nas persoas afectadas.
- Promover políticas de actuación concretas e eficaces que permitan mellorar a atención da PQRAD e a calidade de vida dos afectados.
- Incrementar o coñecemento da enfermidade por parte dos profesionais sanitarios implicados, así como das autoridades sanitarias.
- Mellorar a atención sanitaria integral da PQRAD en España, que debe estar centrada no paciente e nas súas percepcións.
- Dotar os profesionais da saúde das ferramentas necesarias para unha práctica clínica de excelencia.
- Garantir a equidade no acceso a esta práctica para todos os pacientes do territorio español.
- Fomentar a investigación na PQRAD.
- Aumentar a información e a atención no ámbito emocional, social e laboral do paciente.

Sociedades científicas e asociacións de pacientes membros da Alianza fronte á PQRAD:





Sociedad Española de
Farmacia Hospitalaria

