Afecta a cerca de 700.000 personas en todo el continente, 50.000 en España

Nace el comité rector europeo de pacientes con poliquistosis renal autosómica dominante

La asociación PKD International ha anunciado la creación de un **comité rector de grupos de pacientes** de distintos países europeos –entre ellos España– para representar mejor las necesidades de los cerca de **700.000** enfermos de **poliquistosis renal autosómica dominante** (PQRAD) que conviven en el continente.

Como explica PKD International, “el comité rector, en el que las diferentes **asociaciones de pacientes** compartirán sus experiencias y puntos de vista, tiene como objetivo garantizar que la futura actividad de **concienciación** sobre la enfermedad sea todo lo efectiva y representativa que sea posible a través de **publicidad**, **eventos** y **recaudación de fondos**”.

**Sin tratamiento curativo**

La PQRAD es un trastorno sistémico **genético** caracterizado por el crecimiento de numerosos **quistes en el riñón**, así como en otros órganos como el hígado y el páncreas. Afecta a cerca de **50.000 personas** en nuestro país y, como recuerda Naval Espasa, miembro de la junta directiva de la Asociación para la Información y la Investigación de las Enfermedades Renales Genéticas (AIRG-E), “**no tiene cura ni tratamiento que pueda ralentizarla**”.

Entre otras consecuencias, y además de **dolor**, la enfermedad causa un aumento progresivo del riñón, daños estructurales y **fallos renales**. De hecho, algunos riñones poliquísticos pueden alcanzar el **medio metro de longitud** –frente a los 10 centímetros que, de media, presenta un riñón normal– y **un peso de 10 kilogramos** –en lugar de los 150 gramos habituales.

Los síntomas suelen presentarse entre **los** **40 y los 50 años** de edad, y en torno a la mitad de los afectados necesitará un **trasplante** –renal, y en algunos casos hepático– o **diálisis** al cumplir los **60 años**. Tal es así que, a día de hoy, **uno de cada diez** pacientes en diálisis de mantenimiento es un paciente con PQRAD.

**Reto físico y emocional**

Por todo ello, como apunta Tess Harris, presidenta de PKD International, “la naturaleza progresiva de la PQRAD es un **reto** tanto físico como emocional. Y asimismo, dada su condición de **enfermedad hereditaria**, supone una gran carga para los **familiares**. En consecuencia, es **urgente** concienciar en mayor medida a la sociedad y a los profesionales sanitarios sobre el impacto de la PQRAD en las familias y las personas. A los enfermos de PQRAD a menudo les resulta difícil contar a sus amigos, compañeros y jefes sobre su enfermedad, lo que complica hacer frente a las **exigencias diarias** que esta enfermedad supone”.

En definitiva, la PQRAD es una enfermedad renal crónica importante y **bien reconocida**. Sin embargo, como denuncia Tess Harris, “de manera sorprendente, los gobiernos europeos **no han investigado tratamientos** para la PQRAD durante **30 años**. Con nuestra amplia experiencia y conocimientos, el comité rector PKD trabajará en colaboración para luchar contra los **problemas** a los que se enfrenta la comunidad PQRAD y representar sus **necesidades** en toda Europa”.

**-A día de hoy, 27 asociaciones de pacientes dedicadas a los trastornos del riñón y de las vías urinarias son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

<http://www.somospacientes.com/mapa-de-asociaciones/asociaciones-de-trastornos-del-rinon-y-de-las-vias-urinarias/>

PKD International

<http://www.pkdinternational.org/>

AIRG-E

<http://www.airg-e.org/>