

# ENCUESTA

Barcelona, 1 de mayo de 2014

Apreciados socios de AIRG- E,

El pasado mes de noviembre, coincidiendo con la celebración de la 9ª jornada anual, se realizó una encuesta entre los asociados y asistentes a la jornada, sobre la AIRG-E, su utilidad, sus medios y sus carencias.

La intención era, por un lado, recoger una idea de lo que piensan los asociados sobre algunos temas y, por otro, una invitación a pensar sobre lo que es y lo que debería ser la asociación.

La encuesta se inició en la semana previa a la jornada a través de una página web especializada en este tipo de test. Aprovechando la jornada se distribuyó en papel entre los asistentes, incluyendo dos cuestiones más, una en relación con la participación en las asociaciones internacionales y la otra como un comentario libre.

El número de encuestas contestadas ha sido de 75, de las cuales 47 se realizaron a través de internet y otras 28 durante la jornada.

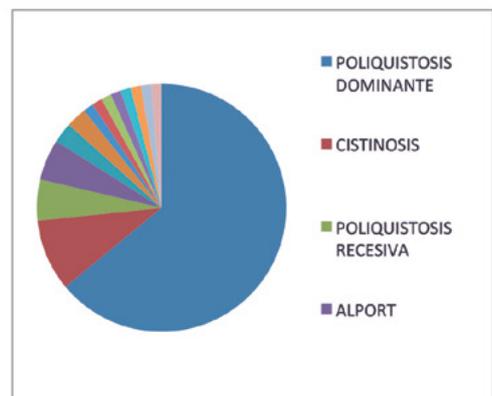
## Algunas conclusiones de la encuesta podrían ser las siguientes:

- 1 – Participó una tercera parte de los miembros de la asociación.
- 2 – De cada tres encuestas una fue realizada por un familiar de un afectado.
- 3 – Dos terceras partes de los encuestados padecen Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD).  
Las otras enfermedades con mayor representación fueron la Cistinosis, la Poliquistosis Recesiva, el Alport y la Nefronoptisis.

### 3 ENFERMEDADES

POLIQUISTOSIS DOMINANTE	48	64 %
CISTINOSIS	7	9 %
POLIQUISTOSIS RECESIVA	4	5 %
ALPORT	4	5 %
NEFRONOPTISIS	2	3 %
SHUA	2	3 %
FABRY	1	1 %
HIPOMAGNESEMIA	1	1 %
NEFROCALCINOSIS	1	1 %
PRAD+ESCLEROSIS	1	1 %
RAQUITISMO HIPOFOSFATÉMICO	1	1 %
SÍNDROME DE BERDON	1	1 %
SÍNDROME NEFRÓTICO	1	1 %
sin respuesta	1	1 %

75



- 4 – Dos terceras partes de los encuestados tienen hijos.

5 – La mayor preocupación es la calidad de vida, los hijos, la terapia y el trasplante, por este orden.

#### 5 MAYOR PREOCUPACIÓN

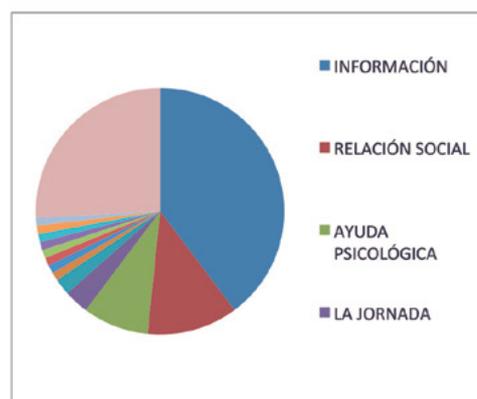
CALIDAD DE VIDA	24	32 %
LOS HIJOS	12	16 %
LA TERAPIA	10	13 %
EL TRASPLANTE	9	12 %
LA INCAPACIDAD	2	3 %
LA INFORMACIÓN	2	3 %
LA ENFERMEDAD EN SI	1	1 %
LOS INMUNOSUPRESORES	1	1 %
EL SUFRIMIENTO	1	1 %
OTROS	1	1 %
sin respuesta	12	16 %



6 – La AIRG-E ayuda en la prestación de información, en la posibilidad de relación social y en la ayuda psicológica.

#### 6 ¿EN QUÉ AYUDA LA AIRG-E?

INFORMACIÓN	37	40 %
RELACIÓN SOCIAL	11	12 %
AYUDA PSICOLÓGICA	8	9 %
LA JORNADA	3	3 %
TRATO CON MÉDICOS	2	2 %
COMO REFERENCIA	1	1 %
TOMAR CONCIENCIA DE GRUPO	1	1 %
INTERESAR A LOS MÉDICOS	1	1 %
LA REVISTA	1	1 %
SESIONES PUIGVERT	1	1 %
EN POCO	1	1 %
EN NADA	1	1 %
no quiere saber	1	1 %
sin respuesta	24	26 %



total 92

7 – Los encuestados sugirieron la posibilidad de actividades relacionadas con la dieta, el ejercicio y los encuentros sociales. También se planteaban talleres de formación o difusión, encuentros con trasplantados, encuentros específicos por enfermedades, actividades con niños, reivindicaciones ante la administración o relaciones con asociaciones internacionales.

8 – Dos tercios de los encuestados manifiestan su deseo de relacionarse con otros socios a través de reuniones, foros, redes sociales o salidas sociales.

9 – La mayor parte plantean que el dinero recaudado debería invertirse, principalmente, en investigación médica, así como en promocionar la asociación y en traducciones.

10 – Casi la mitad estarían dispuestos a participar activamente en la asociación, ya sea en su promoción, en su gestión, realizando traducciones, editando las publicaciones, la web o las jornadas, o en la búsqueda de financiación.

11 – La jornada se valora con un 8,5 de promedio y se sugiere evitar la monotonía, realizarla en otras localidades, reducir el horario y pedir el uso de un lenguaje menos técnico.

12 – La revista fue puntuada con un 8,4 y se sugiere que sea menos técnica, que incluya aspectos de ocio y que se edite más a menudo.

13 – La web recibe un 7,9 y se solicita que se organice por dolencias.

14 – Dos tercios de los encuestados dicen desconocer la página de facebook de la asociación.

15 – Un tercio de los encuestados (solo en la versión en papel que se distribuyó en las jornadas) mostró su interés por indagar y relacionarse con otras asociaciones europeas.

16 –Se sugirieron también jornadas para jóvenes, jornadas sobre técnicas reproductivas o jornadas de apoyo psicológico.

A partir de aquí la reflexión sobre la encuesta y el funcionamiento de la asociación está abierta. Por último, todas aquellas personas que puedan tener interés en participar en el desarrollo de la asociación (gestión, promoción, edición de contenidos, traducción, relación con otras asociaciones) pueden ponerse en contacto a través de [web@airg-e.org](mailto:web@airg-e.org)

Ánimo a todos,  
AIRG-E

## CONGRESO EDTA AMSTERDAM. Junio 2014

A principios de Junio se celebró en Ámsterdam el **ERA-EDTA Congress**. La poliquistosis renal estuvo presente a través de la *PKD international* (única asociación de pacientes invitada a dicho congreso) de la cual la AIRG-E forma parte. Cerca de 8.000 nefrólogos de Europa y otros países asistieron. Hubo charlas con actualización sobre la poliquistosis. El año próximo dicho congreso será en Londres.

