

# ENFERMEDADES RENALES GENÉTICAS

**AIRG**  
España



AVANZAR es cada día  
hacer retroceder  
la enfermedad

[www.airg-e.org](http://www.airg-e.org)



## ¿Qué es AIRG?

AIRG España es una asociación sin ánimo de lucro, fundada en 2004 e integrada por miembros de la comunidad médica, pacientes y familiares de pacientes de enfermedades renales de origen genético.

Su objetivo es la cooperación en la investigación, la divulgación de la información relacionada con las enfermedades renales genéticas y la elaboración de pautas de relación entre los pacientes, los servicios médicos y la administración.

## ¿Por qué motivo es tan importante que exista AIRG España?

**INFORMACIÓN.** Es importante tener fácil acceso a la información actualizada sobre las enfermedades de origen genético. Lo es para los enfermos, sus familiares y para la comunidad médica que sin ser su especialidad, tiene contacto con pacientes que sufren este tipo de enfermedades.

**MEDIACIÓN.** Es necesario, como pacientes de enfermedades consideradas como minoritarias, tener voz para interactuar con la administración, los servicios médicos y con los laboratorios.

**ASESORAMIENTO.** Tenemos que ser centro de difusión y asesoramiento para las necesidades de nuestro colectivo de pacientes. Un punto de encuentro y apoyo para los que tienen que enfrentarse a los pequeños retos que la enfermedad conlleva. Resulta tranquilizador mantener el seguimiento de los estudios que se realizan en cada momento sobre estas enfermedades. Mantener ventanas abiertas a futuros tratamientos, poder participar en ellos y disponer de información sobre los derechos y obligaciones que ello conlleva. Es imprescindible que exista una asociación que contribuya a mejorar la identificación de las necesidades diarias de los pacientes afectados por estas enfermedades.

**ACOMPañAMIENTO.** Es fundamental tener un espacio de puesta en común, de cooperación. Un espacio donde compartir para mejorar la experiencia emocional de los pacientes con enfermedades renales genéticas.

## ¿Qué hace AIRG España para mejorar la vida de los pacientes?



Jornadas anuales de encuentro entre pacientes, familiares, médicos e investigadores para fomentar el conocimiento, la reflexión y la conexión entre ellos.



La publicación anual de la revista *Nefrogen* con contenidos pedagógicos e informativos para fomentar la relación social entre nuestra comunidad.



Publicaciones especializadas, revisadas por el comité científico, sobre las distintas enfermedades renales genéticas.

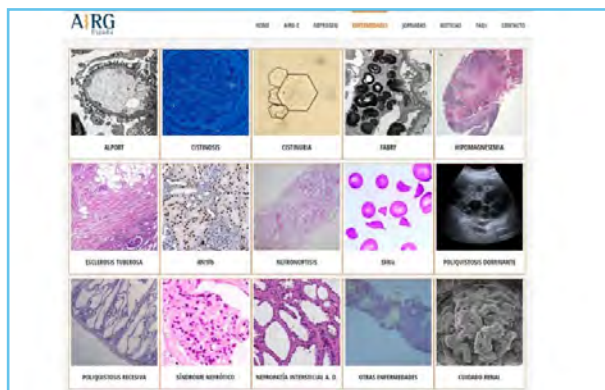


Las *Newsletters* mantienen a nuestros asociados informados sobre las actividades, estudios de fármacos y novedades.

## AVANZAR es cada día hacer retroceder la enfermedad



Nuestras redes sociales mantienen a la asociación en contacto con las personas interesadas en nuestra actividad.



La web es el espacio de comunicación que recoge todo el contenido producido por la asociación: actividades, publicaciones, audios de las jornadas y toda la información básica y específica de las enfermedades renales genéticas.



La participación en congresos y jornadas de organismos y asociaciones nacionales e internacionales nos acercan a las distintas entidades afines a nuestros intereses, y al mismo tiempo, permite informarnos de los últimos avances para el tratamiento de estas enfermedades.



Interaccionamos con los laboratorios en el estudio y búsqueda de nuevos fármacos, o con el apoyo en el desarrollo de medicamentos huérfanos, relacionados con nuestro ámbito.

## ¿Cuáles son nuestros proyectos para el futuro?

### INFORMACIÓN

- Ser un portal web en lengua española de referencia tanto para los pacientes y sus familiares como para la comunidad médica. Generar dinamismo e interacción entre los distintos actores relacionados con la enfermedad renal genética y crecer en servicios y recursos.
- Mantener la edición anual de la revista *Nefrogen* y editar publicaciones monográficas, digitales y en papel, sobre cada una de las enfermedades de nuestro interés, que puedan servir a la comunidad médica para acoger e informar, en el momento de su diagnóstico, a los pacientes de una enfermedad renal genética.
- Dar más visibilidad a estas enfermedades para mejorar la inclusión social de los pacientes mediante el uso de las redes sociales ya creadas en Twitter y Facebook, y mediante la creación de un canal de Youtube que permita una más amplia difusión de las ponencias de las jornadas anuales.

### INVESTIGACIÓN

- Seguir participando, tanto con los centros de investigación como con los laboratorios farmacéuticos, en la recogida de datos clínicos para realizar estudios e investigaciones. También para ayudar en la gestión de la protección de datos y privacidad de los pacientes que participan en ellos.

### RELACIÓN

- Consolidarnos como portavoz válido frente a la administración para tratar los asuntos relacionados con la enfermedad renal genética, participar en las consultas, los estudios y los procesos de implantación de nuevos fármacos.
- Continuar manteniendo el vínculo nacional e internacional con la comunidad médica, científica y asociaciones de pacientes mediante la asistencia a congresos y jornadas nacionales e internacionales (SEN, EAF, Federg, ERKNet, AIRG-France, Alcer, Feder).
- Crear y mantener la relación entre los enfermos que sufren una misma enfermedad mediante jornadas, talleres y actividades que mejoren su socialización, su calidad de vida y la adaptación psicológica a los retos que la enfermedad les obliga a afrontar.
- Dotar a la Asociación de un espacio físico para reuniones, pequeñas jornadas y almacenaje de material, así como de otros recursos que faciliten las actividades cotidianas.



## Colabora con nosotros

AIRG-E  
C/ Cartagena 340-350. 08025 de Barcelona

Presidenta  
Marta Roger: [airg@airg-e.org](mailto:airg@airg-e.org)

Atención socios: [info@airg-e.org](mailto:info@airg-e.org)  
Secretaría: [secretaria@airg-e.org](mailto:secretaria@airg-e.org)  
Publicaciones: [nefrogen@airg-e.org](mailto:nefrogen@airg-e.org)  
Portal web: [web@airg-e.org](http://web@airg-e.org)  
Atención telefónica: 690 302 872

---

Participamos, somos miembro o colaboramos con las siguientes entidades:

