

La voz de los pacientes a nivel europeo

En el 49º congreso de la ERA-EDTA (European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association) celebrado en París del 26 al 27 de mayo de 2012, se presentó la FEDERG, la federación europea de pacientes con enfermedades renales hereditarias, cuyo objetivo principal es la agrupación de las diferentes federaciones ya existentes a nivel europeo consiguiendo de esta manera aumentar las voces de las más pequeñas y hacer más fuerza a nivel europeo. Entre ellas se encuentran las distintas AIRG, también la AIRG-E.

Por otra parte hace un año que la ERA-EDTA creó el grupo de la WGIKD (grupo de la EDTA que trabaja para las enfermedades renales hereditarias). Ahora es el momento de reforzar la voz de los pacientes a nivel europeo con esta federación.

Los objetivos específicos de la FEDERG son:

- Fomentar una mejor información, mediante encuentros nacionales e internacionales, o documentación escrita (folletos, publicaciones...).
- Facilitar la ayuda entre las redes de pacientes.
- Mejorar la defensa del paciente y de su familia.
- Más soporte a la investigación.
- Conseguir una mejor representación de los grupos de pacientes ante las instituciones europeas.
- Fomentar la creación de más asociaciones de pacientes a nivel local, especialmente en regiones donde hay menor organización de éstos.

Daniel Renault, presidente de la AIRG-E, fue quien presentó la Federación y acudirá a la Jornada de la AIRG-E, el para comentar la misma.



Tolvaptan se le concede el status de Fármaco Huérfano

Tolvaptan fármaco desarrollado para el tratamiento de la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante, ha recibido la designación de fármaco huérfano por la U.S. Food and Drug Administration (FDA).

Este status has sido concedido en respuesta a la petición de Otsuka Pharmaceutical. La designación esta basada en un posible tratamiento para una enfermedad o desorden que afecta a menos 200.000 personas.

El reconocimiento de la PQRAD como una enfermedad huérfana tiene el potencial para estimular la investigación farmacéutica, ya que puede permitir el desarrollo de un nuevo fármaco más rápido y menos caro.

Asimismo en los próximos meses se darán a conocer los resultados del ensayo clínico TEMPO III/IV (Tolvaptan Efficacy and safety in Management of Polycystic kidney disease and its Outcomes) que trata de comprobar el efecto de Tolvaptan sobre el volumen renal tras 3 años de tratamiento.

El reconocimiento de la PQRAD como una enfermedad huérfana tiene el potencial para estimular la investigación farmacéutica.

