

# Congreso internacional de síndrome de Alport



Se celebró en Glasgow los días 4, 5 y 6 de Septiembre de 2017 y fue organizado por la Asociación de pacientes de Alport de U.K.

Dicho Congreso estaba integrado por científicos y doctores de todo el mundo especializados en el Síndrome de Alport, que expusieron sus conocimientos en relación a esta enfermedad. Asimismo, participaban las asociaciones de pacientes con el objetivo de poner en común sus experiencias propias, así como intentar avanzar en la creación de una asociación internacional, la ALPORT SYNDROME ALLIANCE -ASA-.

Las asociaciones de pacientes que participaron en dicho Congreso son:

- Gran Bretaña: Asociación de Síndrome de Alport de UK
- Estados Unidos: Alport Syndrome Foundation

- Países Bajos: Asociación pacientes Alport
- Francia: AIRG France
- Alemania: Asociación pacientes Alport
- China: Asociación pacientes Alport
- España: AIRG España

Se podrían resumir las cuestiones tratadas en dicho Congreso en los siguientes aspectos esenciales:

1) La puesta en común de las acciones llevadas a cabo en cada país por las diferentes asociaciones.

2) Los Registros de pacientes.

En la actualidad existen diferentes registros:

- Francia: Registro por parte de los nefrólogos.
- USA: Registro ASTOR
- UK: Registro U.K. Nephrologist Association
- China: Registro



Se incidió mucho en el hecho de que los Registros son necesarios como base para la realización de estudios e investigación de la enfermedad, estimándose que en todo el mundo existen unos 2.500 pacientes de Alport registrados, de los cuales 1.200 son chinos.

Por lo que respecta a la Asociación de Pacientes de Alport en China, en el Congreso se puso de manifiesto la creciente importancia de la misma y de las acciones que están llevando a cabo, entre las que destaca por su utilidad la creación de una app para móvil dirigida a los pacientes de Alport.

### 3) La ALPORT SYNDROME ALLIANCE (ASA)

Las asociaciones de los diferentes países pretenden agruparse en una Asociación internacional, bajo la denominación ASA, que en la actualidad se halla en una fase incipiente.

La finalidad que se persigue con dicha asociación es:

- Llevar a cabo proyectos específicos y complementarios a aquellos que se lleven en los diferentes países.
- Fomentar la relación entre pacientes, doctores y farmacéuticas a nivel internacional.