

Hipofam reúne en Martorell a la Federación Europea de Enfermedades Renales Genéticas (FEDERG) para debatir sobre su futuro



Representantes de AIRG-E asistieron el día 15 de octubre al encuentro que tuvo lugar en Martorell (Barcelona), donde se congregaron diversos representantes europeos de asociaciones de enfermedades renales, convocado por Hipofam (Asociación para la Información y la Investiga-

ción de la Hipomagnesemia Familiar).

La finalidad de este encuentro fue exponer las necesidades de cada una de las entidades y encontrar objetivos compartidos para defender como Federación Europea de Enfermedades Renales Genéticas (FEDERG).

El presidente de la Asociación de la Síndrome Hemolítica Urémica Atípica de España (AS-HUA), Francisco José Monfort, declaró que a pesar de que las enfermedades sean distintas el objetivo es el mismo: transmitir a los políticos y médicos nuestras preocupaciones. Así lo creen también los diferentes di-



rigentes de entidades de países como Alemania, Francia, Países Bajos o España que se han reunido en Martorell.

Monfort hizo hincapié en el hecho de que las dificultades no solo las tenemos en cada país, sino que las tenemos también a escala europea. Expresó que hemos demostrado que los pacientes necesitamos unirnos y decir a los políticos hacia dónde debemos dirigirnos. Debatir sobre el futuro de los enfermos y poner en común impresiones

y necesidades comunes son algunas de las funciones de la reunión.

Una de las conclusiones a la que se llegó durante la asamblea es que es necesario hacer de FEDERG un espacio de representación de los pacientes en el ámbito europeo. Los médicos ya se encargan de las explicaciones médicas, pero una de las funciones que tendría que asumir la FEDERG es la de mostrar cómo es convivir con la enfermedad.

Hipofam fue la anfitriona de esta jornada y lo valoramos como una buena oportunidad para ganar importancia dentro de la FEDERG y poder poner en valor la Hipomagnesemia familiar, enfermedad que representan. Hipofam es una asociación única en el ámbito europeo porque no hay ninguna otra específica de esta enfermedad. La hipomagnesemia es una enfermedad renal genética rara que padecen unas 38 familias en España.