

FEDERG

Federación Europea de Enfermedades Renales Genéticas



DANIEL RENAULT

Federación Europea de Enfermedades Renales Genéticas

¿Cómo se le ocurrió la idea de crear una Federación Europea de Enfermedades Renales Genéticas y con qué propósito?

La idea surgió primero como la necesidad de avanzar en el marco internacional para federar asociaciones del tipo AIRG. Para representar la voz de los pacientes, podríamos haber creado una asociación internacional, pero el nivel europeo nos pareció el marco más relevante, basado en la observación de una Europa que iba a condicionar cada vez más las políticas de salud.

En 2010, AIRG-Francia me encargó el lanzamiento de esta iniciativa unificadora europea desde el núcleo formado por los AIRG (España-Bélgica-Suiza-Francia).

¿Quiénes son sus fundadores y con cuántos socios empezó?

Comenzamos en 2011 con un grupo formado por los AIRG, y diferentes asociaciones de pacientes nacionales y europeas y este grupo trabajó de manera informal durante 3 años. El proyecto también encontró rápidamente

En 2010, AIRG-Francia me encargó el lanzamiento de esta iniciativa unificadora europea desde el núcleo formado por los AIRG (España-Bélgica-Suiza-Francia)

el apoyo de profesionales de la salud (ESPN y ERA-EDTA).

En 2014, FEDERG se registró oficialmente como Federación Europea en Bélgica.

¿Qué se ha logrado durante estos años?

Reconocimiento adquirido en Europa

El gran logro de esta década es el reconocimiento de FEDERG como socio paciente en Europa para enfermedades renales raras o genéticas.

Podemos distinguir varias áreas de intervención de FEDERG.

Información

FEDERG participa en gran medida en la recopilación y provisión de información para pacientes en la red de referencia ERKnet (<https://patients.erknet.org>).

Desarrollo de capacidades

En particular con el apoyo al desarrollo de asociaciones nacionales. España se ha convertido así en un polo de crecimiento en FEDERG con 4 miembros entre los que se encuentra la asociación renal española ALCER.

Implicación en la investigación

Con el objetivo de ser un socio activo en representación de los pacientes.

Dos importantes proyectos de investigación, financiados por la Unión Europea, movilizaron a FEDERG entre 2015 y 2018: EurenOmics y RD-Connect. EurenOmics tenía como objetivo desarrollar nuevas herramientas científicas para mejorar el diagnóstico, el pronóstico y el

conocimiento del impacto de los tratamientos para los 5 tipos principales de enfermedades renales raras (<https://www.eurenomics.eu>). RD-Connect tenía como objetivo desarrollar y mejorar el rendimiento de las infraestructuras de investigación de enfermedades raras a través del enfoque genómico, registros y biobancos y bases de datos (<https://rd-connect.eu>). FEDERG ha sido miembro del Comité de Ética del Paciente de EurenOmics y miembro del Comité Asesor de Pacientes y del Comité de Ética de RD-Connect.

Desde su creación, FEDERG ha sido convocada periódicamente para apoyar el desarrollo de proyectos en fase de licitación a nivel europeo. También aquí podemos ver avances en diez años, ya que las instituciones que lanzan las convocatorias de proyectos reconocen plenamente el valor añadido de las organizaciones de pacientes en los proyectos de investigación. La participación de los pacientes no solo se ha vuelto obligatoria en las convocatorias de proyectos, sino que también da lugar a una forma de retribución por parte de la organización.

**En 2014,
FEDERG se
registró
oficialmente
como
Federación
Europea en
Bélgica**

Ser la voz de los pacientes

Representando a los pacientes a nivel internacional.

El concepto de "raras pero muchas" se aplica a las enfermedades raras, se estima que 30 millones de personas en Europa padecen una enfermedad rara, hay más de 8.000. Es lo mismo para las enfermedades renales raras, por lo que se estima que existen aproximadamente 600.000 pacientes en Europa afectados.

Contribuir al reconocimiento de enfermedades raras

Desde su creación, FEDERG ha sido miembro de EURORDIS, una alianza no gubernamental europea de asociaciones de pacientes, financiada en gran parte por la Unión Europea. EURORDIS es un actor extremadamente importante en las enfermedades raras en Europa. Le debemos numerosas iniciativas para desarrollar las capacidades de los pacientes, para organizar la atención en Europa, en particular a través de las ERN's. FEDERG se ha beneficiado en numerosas ocasiones del apoyo de EURORDIS para organizar nuestros propios encuentros y para conocer e intercambiar con otras federaciones.

Redes de referencia

La gran participación de FEDERG durante la década ha sido en el establecimiento de las ERN's (Redes Europeas de Enfermedades Raras) y, en particular, de la red dedicada a las enfermedades renales raras ERKnet en la que están asociados 38 centros de nefrología pediátrica y de adultos en 12 países (ver Nephrogen 2017 n° 63). Los miembros de FEDERG han participado en gran medida en la constitución de los subcomités profesionales-pacientes de la red y han invertido mucho en el desarrollo de documentación destinada a los pacientes (<https://www.erknet.org/disease-information>).

El gran logro de esta década es el reconocimiento de FEDERG como socio paciente en Europa para enfermedades renales raras o genéticas

donde no estamos representados.

Así FEDERG se ha convertido en miembro de:

—EKPF (antes CEAPIR), una red que agrupa a 23 asociaciones nacionales de pacientes con enfermedad renal.

—EKHA que reúne a profesionales de la salud, asociaciones de pacientes en torno al riñón.

—RDI (el equivalente mundial de EURORDIS).

Este papel fundamental también consiste en ser cercano y activo con las asociaciones profesionales del sector. Estos últimos, ESPN para la parte pediátrica y ERA-EDTA para la parte adulta, han

apoyado la iniciativa FEDERG desde el principio, y nos reciben regularmente en sus congresos. FEDERG también participa en los trabajos de la red KDIGO, cuyo objetivo es desarrollar recomendaciones basadas en el análisis del conocimiento en enfermedad renal.

¿Cuáles son los objetivos de esta federación para el futuro?

Desde su creación, FEDERG ha sido convocada periódicamente para apoyar el desarrollo de proyectos en fase de licitación a nivel europeo

Los objetivos de FEDERG se han mantenido inalterados desde su creación: Informar - Desarrollar capacidades - Involucrarse en la investigación - Ser la voz de los pacientes en las políticas de salud.

¿Quién está al frente de esta organización, cuál es su organigrama?

Desde 2020, FEDERG ha sido presidida por Tess Harris (PKD UK), quien es uno de los miembros fundadores. Michel Schenkel es secretario y Daniel Renault es tesorero. Una junta directiva compuesta por representantes elegidos por 3 años es responsable de la gestión de la federación.

En 2021, Federg agrupa a 15 organizaciones:

Selbsthilfe MPGN & aHUS e.V, Alemania
 Cistinosis-selbsthilfe, Alemania
 AIRG-Bélgica, Bélgica
 ASHUA España, España
 AIRG-España, España
 Asociación Hipofam, España
 Federación Nacional Alcer, España
 AIRG-France, Francia
 Asociación Poliquistosis, Francia
 NVN (Asociación Renal), Países Bajos
 VKS (cistinosis), Países Bajos
 Alport UK, Reino Unido
 PKD Charity, Reino Unido

Se estima que 30 millones de personas en Europa padecen una enfermedad rara

AIRG-Suisse, Suiza
 NephcEurope (síndrome nefrótico), Europa

¿Cómo le gustaría que fuera FEDERG en unos años?

Federg está relativamente bien establecido en Europa Occidental, pero al igual que muchas otras federaciones de pacientes, Europa del Este está sub-representada.

Me gustaría ver a FEDERG mejor establecido en la parte oriental de Europa.

¿Por qué las nuevas asociaciones de pacientes querrían formar parte de FEDERG?

Para una asociación, unirse a FEDERG es la garantía de formar parte de un colectivo que considera todas las enfermedades renales raras o genéticas, que reúne y desarrolla las energías de los miembros para hacer oír la voz de los pacientes a nivel europeo. Aislada una asociación para un tipo de enfermedad renal tiene un poder limitado, al unirse a FEDERG se multiplica su capacidad de ser escuchado. La Unión hace la fuerza.

Hay más de 8.000 enfermedades renales raras



Miembros que asistieron a la reunión celebrada en Barcelona en octubre de 2019.

Glosario:

ALCER	Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón
CEAPIR	Confédération Européenne des Patients Insuffisants Rénaux
EKHA	European Kidney Health Alliance
EKPF	European Kidney Patients' Federation
ERKnet	European Rare Kidney Diseases Network
ERA-EDTA	European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association
ERN	European Reference Network
ESPN	European Society for Paediatric Nephrology
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
FEDERG	Fédération Européenne des associations de patients atteints de maladies Rénales rares ou génétiques
FNAIR	Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
MRG	Maladies rénales génétiques
PKD	PolycysticKidneyDisease
RDI	Rare Diseases International