

# EDITORIAL

Hace tan sólo unos meses no me hubiese podido imaginar, que tendría la enorme satisfacción de formar parte de un pequeño pero entusiasta grupo de personas que acaba de constituir la Asociación para la información y la Investigación de la Enfermedades Renales Genéticas. AIRG-España. Dicha Asociación de pacientes viene a sumarse a las ya existentes dentro del ámbito de los enfermos renales, con la diferencia de quererse hacer eco de las denominadas enfermedades raras, las cuales cómo su nombre indica afectan a un menor número de individuos y por consiguiente son menos conocidas entre la población en general. En nuestras frecuentes reuniones de trabajo para ir definiendo las líneas básicas de actuación de la Asociación nos hemos planteado en diferentes ocasiones, si no deberíamos englobarnos en otros proyectos ya existentes en el ámbito renal y por lo tanto nos estábamos cuestionando si realmente la Asociación tenía una razón de ser. Pero siempre nuestras reflexiones acababan en el mismo lugar, había que seguir adelante ya que las denominadas enfermedades raras no tienen todavía suficiente respaldo por parte de la sociedad en general. Ni desde la Administración, ni desde la Industria Farmacéutica, ni desde la Comunidad Científica hay una suficiente concienciación, de que el menor porcentaje de pacientes portadores de las mencionadas enfermedades no les hacen diferentes al resto y por lo tanto tienen que tener igualdad de recursos a su alcance.

Pretendemos que la Asociación sea un auténtico

foro de intercambios, entre pacientes y familiares, profesionales de la medicina y todo aquel que quiera conocer de cerca las experiencias de unas personas que en muchas ocasiones desconocen hasta bien avanzada su enfermedad que son portadores de la misma y que en la mayoría de los casos les ha sido transmitida y que ellos pueden ser transmisores.

Empezamos a recorrer un largo camino y con la colaboración de todos esperamos mejorar ó cómo mínimo aliviar las situaciones que vivimos los que somos portadores de alguna enfermedad renal hereditaria . Ayudar a los familiares a comprender mejor la situación, ellos que son auténticos protagonistas en la sombra en la mayoría de los casos. Dar a conocer a todos las enfermedades de: Alport, Fabry, Poliquistosis Renal Autosómica, Nefronoptisis etc...

No quisiera dejar pasar éste importante momento que es el inicio de un nuevo proyecto para dar las gracias a todas las personas que están colaborando con nosotros: Fundación Puigvert, Laboratorios, Comité Científico y una mención especial para nuestros compañeros de la Asociación Francesa AIRG que con su apoyo y respaldo han contribuido de forma importante a nuestro nacimiento.

Ramón A. Quintilla  
Presidente AIRG-E