

## PRIMERA JORNADA ANUAL DE LA AIRG-ESPAÑA

Barcelona, 29 de octubre de 2005



El pasado 29 de octubre se celebró en la sede del colegio de arquitectos de Cataluña la primera jornada de nuestra asociación.

Reunidos entorno a su consejo científico, los miembros de la asociación y sus familiares, tuvimos la oportunidad de escuchar las diversas intervenciones de los médicos que participaron en dicha jornada.

Al inicio de la sesión, el presidente de la asociación, Ramón Quintilla, dio la bienvenida a todos los asistentes, agradeciéndoles su participación y relatando brevemente la corta pero intensa historia de nuestra asociación.

La Dra. Roser Torra, presidenta del comité científico, abrió la primera ponencia moderada por el Dr. José Ballarín, hablando de las enfermedades renales hereditarias en general y su modo de transmisión. A continuación, el Dr. Dominique Chauveau del Hospital Rangueil de Toulouse, expuso las nuevas perspectivas terapéuticas en la poliquistosis autosómica dominante. Después de una pausa, siguieron las ponencias moderadas por el Dr. José Antonio Camacho del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. El Dr. Guillem Pintos del Hospital Germans Trias y Pujol de Badalona, describió las causas, los efectos y el tratamiento de la cistinosis, una de las enfermedades raras que acoge nuestra asociación. Seguidamente, el Dr. Àngel Vila del servicio de nefrología del

Hospital Maternoinfantil del Valle Hebrón de Barcelona, habló de las condiciones del transplante renal infantil y juvenil en España. Finalmente y para concluir las ponencias de la mañana, la Dra. M<sup>o</sup> José Sanahuja del Hospital la Fe de Valencia, presentó una ponencia sobre la insuficiencia renal crónica en la infancia.

Por la tarde se realizó una mesa redonda, moderada por el vicepresidente Alfons Beltrán, que dio paso a un intercambio de preguntas y respuestas entre médicos, pacientes y sus familiares, sobre los diversos temas que a lo largo de la mañana se trataron.

Nuestros compañeros de AIRG-Francia estuvieron representados por Diane Daelmans, que nos envió un mensaje alentador del presidente Jean-Claude Barre, ausente en este encuentro y por Jacques y Ghislaine Vignaud, secretario y tesorera, respectivamente de la asociación francesa. Fue Jacques Vignaud que en español hizo una exposición sobre los proyectos y perspectivas de nuestros compañeros de AIRG-Francia que tuvieron la amabilidad de compartir con nosotros esta jornada.

Jordi Briva presidente del grupo de autoayuda de la enfermedad de Fabry, nos relató las vivencias más personales de esta enfermedad, compartiendo sus sentimientos con toda la audiencia y que





todos agradecemos con la misma sinceridad. Finalmente llegó el turno para que todos los asistentes pudieran hablar de sus enfermedades y experiencias personales, llegando a un intercambio vivo de opiniones en las cuales se demostró que preocupaciones que pueden ser muy personales e íntimas, son vividas del mismo modo por otras personas, y asociaciones como la nuestra sirven entre otras cosas también para compartirlas.

El hecho de que a lo largo de la jornada pasarán

más de 100 personas entre pacientes y familiares, llenando la sala de actos, es una muestra clara del interés que despierta nuestra asociación entre los enfermos renales genéticos que hasta ahora no tenían ningún punto de encuentro en España.

Concluyó el acto el secretario de AIRG-España, Ignasi Miguel, dando las gracias a todos los ponentes por su participación y a todos los socios y familiares de AIRG-España por su asistencia y emplazándonos para el próximo año.

## TESTIMONIOS

### Poliquistosis renal autosómica recesiva

Somos padres de un niño de 13 años y una niña de 10 años afectados de Poliquistosis renal autosómica recesiva. Durante el transcurso de estos años, muchas han sido las incertidumbres, la angustia, la sensación de desgracia y el sufrimiento. El vivir con una maleta preparada para los constantes ingresos hospitalarios de alguno de los niños, o de los dos a la vez, como en alguna ocasión, la interrupción de vacaciones, las largas noches de hospital junto a nuestros hijos, la lista interminable de medicaciones, las lágrimas, el desasosiego y la desolación nos ha invadido, aún aparece cuando menos lo esperas. Podemos decir que LA ENFERMEDAD nos ha cambiado, que la vida no es como la imaginábamos y que el desencanto y la desilusión se instala entre nosotros si no nos mostramos firmes. Pero no todo son penas, también hay ilusión, risas, proyectos y, sobre todo, mucha compañía de nuestras familias y amigos, ¡tenemos tanto que agradecerles!

La alegría y el ánimo de nuestros hijos nos convence cada día de que la felicidad también es para los enfermos.

Recientemente hemos contactado con AIRG, nos hemos conocido y hemos encontrado un lugar en el que nos sentimos menos "raros". Esperamos caminar juntos y luchar por un objetivo común.

Sofía y Javier  
Madrid



# 1ª Jornada de la AIRG en Barcelona

# AIRG

España

Asociación  
para

la información y la investigación de las  
enfermedades renales genéticas

AIRG  
España

## OBJETIVOS

AIRG  
España

- Informar sobre todos los aspectos relativos a las enfermedades Renales Genéticas.
- Ayudar a los pacientes y sus familias. Foro de Intercambios.
- Apoyar el desarrollo de todo tipo de investigación, que tenga como finalidad luchar contra las causas y las consecuencias de las Enfermedades Renales Genéticas.

AIRG Asociación para la información y la investigación de las enfermedades renales genéticas.  
España

## ACTIVIDADES

AIRG  
España

- Realización de una Asamblea General Anual.
- Elaboración de una Revista Semestral, NEFROGEN.
- Folletos y publicaciones sobre las principales enfermedades Renales Genéticas.
- Página Web.
- Consejo Científico.

AIRG Asociación para la información y la investigación de las enfermedades renales genéticas.  
España

## PAGINA WEB

[www.airg-e.org](http://www.airg-e.org)

AIRG  
España

AIRG Asociación para la información y la investigación de las enfermedades renales genéticas.  
España

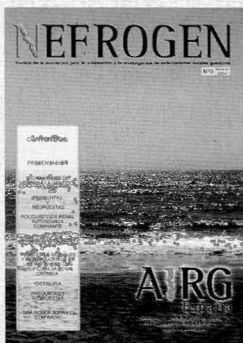


Asociación para la información y la investigación de las Enfermedades Renales Genéticas se creó en 2003 con los siguientes objetivos:

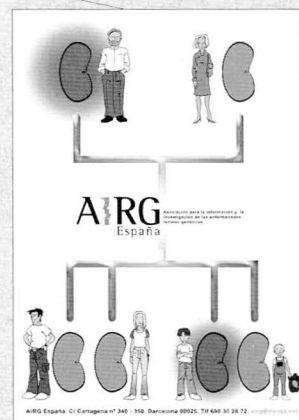
- Informar sobre todos los aspectos relativos a las enfermedades renales genéticas y sus consecuencias en el organismo y en la vida de los pacientes, teniendo en cuenta los estudios y progresos realizados tanto en España como en el extranjero.
- Ayudar a los pacientes y a sus familias ofreciéndoles un lugar de escucha y de apoyo.
- Apoyar, en medida de lo posible, el desarrollo de todo tipo de investigación que tenga como finalidad luchar contra las causas y las consecuencias de las enfermedades renales genéticas.

## REVISTA

AIRG  
España



- ARTICULOS DE OPINION
- DOCUMENTOS CIENTIFICOS
- PREGUNTAS Y RESPUESTAS
- COLABORACIONES
- EXPERIENCIAS
- PROPUESTAS
- BUZON DEL ASOCIADO



AIRG  
España

CARTEL DE  
PRESENTACION



PROGRAMA DE RADIO  
TOTS PER TOTS

AIRG  
España

"Un ronyó per herència"

- Un espacio conducido por el periodista Alfons Beltrán.
- Dedicado al diálogo sobre las enfermedades renales genéticas. Alport, Fabry, Poliquistosis, etc...



COMRàdio

COLABORADORES  
1ª Jornada 29.10.05  
Barcelona

AIRG  
España

Nuestro agradecimiento a:

genzyme



RENTA  
CORPORACIÓN

Fundación Privada



Col·legi d'Arquitectes  
de Catalunya  
Demarcació de Barcelona

Escola Sert

REVISTA

AIRG  
España



EVENTOS CELEBRADOS EN  
2.004

AIRG  
España

• 3<sup>o</sup> International Cystinosis Congress  
2004

The Third International Cystinosis Congress was held, July 9-11, 2004 in Tarragona, Spain. This Congress was a collaboration among the Cystinosis Foundation, AIRG France, AIRG Spain, Sigma Tau, and Orphan Europe.

L'AIRG à l'heure de l'europe

Journées annuelles de l'AIRG - Paris 15 -16 Mai 2004  
ASSEM - 6 rue Albert de Lapparent - 75007 PARIS

AIRG  
España

AIRG Association pour l'Information  
et la Recherche sur les maladies  
Rénales Génétiques

AIRG Asociación para la información y la  
Investigación de las enfermedades  
Rénales genéticas.

