

Resumen IV jornada anual AIRG España

Ramón Quintilla nos dió la bienvenida a todos los asistentes, agradeciendo la participación de los ponentes

El pasado 22 de noviembre de 2008 se celebró en el Auditorio de los Laboratorios Novartis de Barcelona la IV Jornada anual de la AIRG-E.

Como es habitual, al inicio de esta jornada, el presidente de Airg-E Ramón Quintilla nos dio la bienvenida a todos los asistentes, agradeciendo la participación de los ponentes. Antes de dar paso a las ponencias, realizó un breve resumen de la actividad de la asociación a lo largo de los últimos meses.

Las ponencias fueron de una altísima calidad, todas ellas adecuando el contenido al tipo de público asistente, padres y familiares de niños y adultos afectados por enfermedades renales, pero no exentas de rigor científico, puesto que entre el público estaban nefrólogos de los principales hospitales de España.

El Dr. J. Antonio Camacho Jefe de la Sección de Nefrología del Hospital

Materno Infantil Sant Joan de Deu de Barcelona, presentó la ponencia "Actualización sobre el Síndrome de Lowe". Nos explico como el Síndrome de Lowe, una rara enfermedad genética, un caso entre un millón, afecta únicamente a los varones, provocando retraso psicomotor, anomalías oculares graves y alteraciones renales que afectan a su desarrollo. Actualmente no tiene curación, pero que se pueden tratar efectivamente bastantes síntomas con medicación, cirugía, terapia y educación especial.

A continuación el Dr. Santiago Mendizábal del Servicio de Nefrología Infantil Hospital La Fe de Valencia, nos habló del Síndrome Nefrótico crónico-resistente, como esta lesión renal provoca una pérdida urinaria de proteínas, descenso de la albúmina y retención de sodio y agua con edemas

Se crearon tres grupos, por un lado afectados Cistinosis y Síndrome de Lowe, por otro Poliquistosis Renal Autosómica Dominante, y un tercer grupo de Poliquistosis Renal Autosómica Recesiva, Síndrome Nefrótico y Alport, fueron tres coloquios informales, relajados y muy productivos

Indicó que los avances realizados en los últimos años en el campo de la investigación genética y en los nuevos fármacos han supuesto resultados muy positivos para estos pacientes, queda lejos de constituir una enfermedad de origen desconocido y tratamiento empírico.

El Dr. Alonso del Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Materno-Infantil La Paz de Madrid, presentó la ponencia "Transferencia niños-adultos", en ella nos habló de la problemática actual que se produce en el momento en que el paciente por su edad ya no le corresponde ser tratado en el ámbito pediátrico.

Después del habitual coffee break, el Dr. Flavio Bandin, del Hospital de Niños de Toulouse (Francia) nos explico cuales son las misiones del Hospital de Toulouse como Centro de Referencia para las enfermedades renales raras para la zona Sud Oeste de Francia.

- Facilitar el diagnóstico y definir una estrategia terapéutica.
- Definir y difundir los protocolos.
- Coordinar los trabajos de investigación.
- Participar en las acciones de formación e información para los profesionales de la sanidad, los enfermos y sus familias.
- Animar y coordinar las redes correspondientes sanitarias y médico sociales.
- Ser los interlocutores para las tutelas y las asociaciones de enfermos.

La Dra. Roser Torra de la Fundación Puigvert de Barcelona, realizó un amplio y detallado repaso de las diferentes propuestas terapéuticas abiertas para un

posible tratamiento de la poliquistosis renal. Nos habló como actúa un Antagonista del receptor de la vasopresina (fármaco Tolvaptan), o los Analógicos de la somatostatina (fármaco Octreotide) o los Inhibidores de mTor (fármacos Sirolimus y Everolimus), etc...

Finalmente, fue el incansable Jacques Vignaud, secretario de la AIRG Francia que nos explicó todos los trabajos y proyectos que han realizado nuestros compañeros franceses. En 2008 se celebraron los 20 años de creación de la Airg francesa y también podemos celebrar la implantación de la Airg en otros países europeos.

Después de las ponencias de la mañana, llegó la hora de la comida, sirvió para reponer fuerzas, y mantener interesantes conversaciones entre los propios asistentes.

Por la tarde, hubo testimonios, muy interesantes y emotivos.

Finalmente, se dio paso a los "talleres", coloquio entre ponentes y participantes. Se crearon tres grupos, por un lado afectados Cistinosis y Síndrome de Lowe, por otro Poliquistosis Renal Autosómica Dominante, y un tercer grupo de Poliquistosis Renal Autosómica Recesiva, Síndrome Nefrótico y Alport, fueron tres coloquios informales, relajados y muy productivos.

Al concluir la Jornada fue la secretaria de AIRG-E, Carmen Caballero la que agradeció a todos los ponentes, socios y familiares la presencia en este nuevo encuentro anual.

