

Un buen momento

La enfermedad renal ha sido tradicionalmente la gran olvidada de nuestro sistema sanitario. A pesar de afectar a más de un 10% de la población y a que las previsiones indican que irá en aumento y que podría entrar entre las 5 primeras causas de mortalidad en 2040 (ahora está entre las 10 primeras).

Este olvido ha contribuido sin duda que la ERC tenga una tasa de infradiagnóstico que se estima puede alcanzar hasta 2/3 del total. El reciente estudio GENSER de la Sociedad Española de Nefrología mostraba que en 1 de cada 5 pacientes diagnosticados con ERC no se conoce el origen de su enfermedad.

Y todo ello a pesar que la ERC tiene un coste elevadísimo para el sistema sanitario, que se acerca al 5% del gasto sanitario público, más de 4.000 millones de euros.

Y si la enfermedad renal se encuentra en esta situación, ya podemos imaginar que las enfermedades renales hereditarias que suponen solamente un 10% del total de casos de ERC en adultos, están todavía mucho más atrás en las prioridades sanitarias.

Pero a pesar de esta realidad hay motivos para el optimismo. Las nuevas terapias génicas son una esperanza para las enfermedades genéticas y están irrumpiendo con una velocidad nunca antes vista en medicina. Las terapias génicas y las técnicas de edición genética como CRISPR está dando lugar a tratamientos curativos de algunas enfermedades hereditarias, que se hubiesen considerado ciencia ficción hace solo una década. Todo es muy reciente, pero avanza rápidamente y van a suponer toda una revolución en medicina. En el caso de las enfermedades renales hereditarias, el interés que despiertan entre los profesionales se está incrementando exponencialmente en los últimos años y está directamente relacionado con la aparición de estas nuevas técnicas.

También recientemente hemos conocido la decisión del Ministerio de Sanidad por reconocer la especialidad de genética, algo muy demandado por las asociaciones profesionales y de pacientes en España.

Todos estos síntomas nos hacen vislumbrar un futuro mejor para las personas con enfermedades renales hereditarias y los profesionales coinciden en que nos encontramos en un momento dulce y que en los próximos años veremos grandes avances que sin duda podrán beneficiar a las futuras generaciones. Tenemos motivos para el optimismo y para reforzar nuestra labor en AIRG, pues en esta revolución que se avecina, las asociaciones de pacientes tenemos que desempeñar un papel crucial para que nuestro punto de vista y nuestras necesidades sean la principal prioridad.

Antonio Cabrera
Vocal de la junta directiva de AIRG-E