

FEDERG

FEDERG F2F JUNTA DE MIEMBROS, 10 AÑOS LUCHANDO POR NUESTRA FEDERACIÓN

**14 de septiembre hotel Ciutat Martorell.
De 12.30 a 19.00 h**

Los miembros de FEDERG, Federación de Grupos de pacientes afectados por una enfermedad genética y rara renal se reunieron para celebrar sus 10 años de lucha por las enfermedades renales raras y genéticas y plantear nuevas rutas para ser una fuerza europea en las políticas de inclusión de estas patologías.

Después de la desafortunada muerte de su honorable presidenta Tess Harris, de PKD Charity Uk, fallecida el pasado 1 de marzo, Susana Carvajal Arjona, representante de pacientes de Hipomagnesemias familiares y Síndrome de Gitelman, Hipofam en España, coordinadora también desde hace 4 años del Grupo Europeo de Representantes de pacientes de la Red de Referencia Europea del Riñón por sus siglas en inglés ERKNet, tomó el cargo de presidencia de FEDERG.

13 representantes de pacientes europeos Italia, Países Bajos, Alemania, España, Irlanda e Inglaterra, de diferentes patologías y comunidades de pacientes renales genéticas y raras como síndrome de Alport, poliquistosis, cistinosis, síndrome hemolítico

urémico atípico, hipomagnesemias hereditarias, síndrome de Gitelman y federaciones nacionales como ALCER y AIRG se reunieron en Martorell, en reunión presencial y otros miembros conectados telemáticamente para discutir entre ellos y programar actividades para el 2025.

Los miembros de FEDERG se han hecho acompañar de 2 farmacéuticos expertos del equipo de Instituto Vall d'Hebrón, Carla Soto y José Ramón Jarrín Luengo y por una industria farmacéutica ENYO Pharma interesada en presentar brevemente un proyecto Alpestría 1, un medicamento para pacientes con síndrome de Alport.

Asimismo, el representante de síndrome hemolítico urémico, Francisco Montfort ha presentado como modelo de estudio español Evalshua Project, una herramienta que busca reflejar la calidad de los pacientes con SHUA con miras a elaborar un modelo similar de estudio para pacientes con SHUA a escala europea y ofreció una actualización de los medicamentos para pacientes con SHUA.



Por su parte, el representante y miembro de la EKP European Kidney patients Federation, miembro también del Consejo Directivo de FEDERG, Juan Carlos Julián presentó como modelo esta otra federación con éxito para animar sus integrantes a seguir sus pasos.

El objetivo de esta reunión fue programar nuevas acciones prácticas que ayuden a mejorar e impulsar el conocimiento de estas patologías, promover la investigación, y ser parte activa en la toma política de decisiones de inclusión de nuestras patologías.

Un lugar para reflexionar sobre ¿qué actividades futuras podrían aportar valor a los miembros de

FEDERG en su papel de representantes de las enfermedades renales raras? ¿Cómo podemos conseguir que se preste más atención a las enfermedades renales raras? ¿Cómo podemos presionar a los gobiernos y a las compañías farmacéuticas para que inviertan en las enfermedades renales raras, incluso en los grupos de enfermedades más pequeños? ¿En qué podemos trabajar juntos para defender mejor las enfermedades renales raras?

Susana explicó que si el mundo comprende mejor las enfermedades renales raras, la investigación y los tratamientos llegarán más fácilmente, dado que juntos somos más fuertes y ese es el valor de FEDERG.

JORNADA DE LA AIRG FRANCE 2024



Lugar: en la Facultad de Ciencias Médicas, Aix marseille, La Timone

Cuándo: el sábado 12 de octubre y se centró en las mujeres con enfermedad renal.

Fue muy informativo para todos aprender de médicos como el Dr. Vigneau del CHU de Rennes, Emilie Cornec le Gall del CHU Brest y Sébastien Rubin del CHU Bordeaux sobre el embarazo, las especificidades de la PKD y las particularidades de la hipertensión en las mujeres.

Se invitó a ginecólogos como la Dra. Florence Bretelle y psicólogos como Aurélie Untas a presentar una mesa redonda y ofrecer una visión multidisciplinar del cuidado de las mujeres con enfermedad renal. También se habló de pacientes con

IgA y Shua. Creo que la elección de temas fue variada e interesante.

Como representante de FEDERG y portavoz de la AIRG España, tuve la oportunidad de presentar algunas diapositivas y hablar sobre nuestra federación al final del evento y de reunirme con los miembros de AIRG France. Fue muy interesante ponernos en contacto con la Agencia de Biomedicina con el profesor Michel Tsimaratos sobre los trasplantes en Francia y los donantes. Hizo mucho hincapié en la importancia de promover la donación de órganos y sensibilizar a la población. Fue aún más gratificante reafirmar nuestras relaciones con AIRG Francia, su presidenta, la Sra. Sandra Lawton, su secretaria, la Sra. Véronique Neveu, y el profesor Dr. Jérôme Harambat.