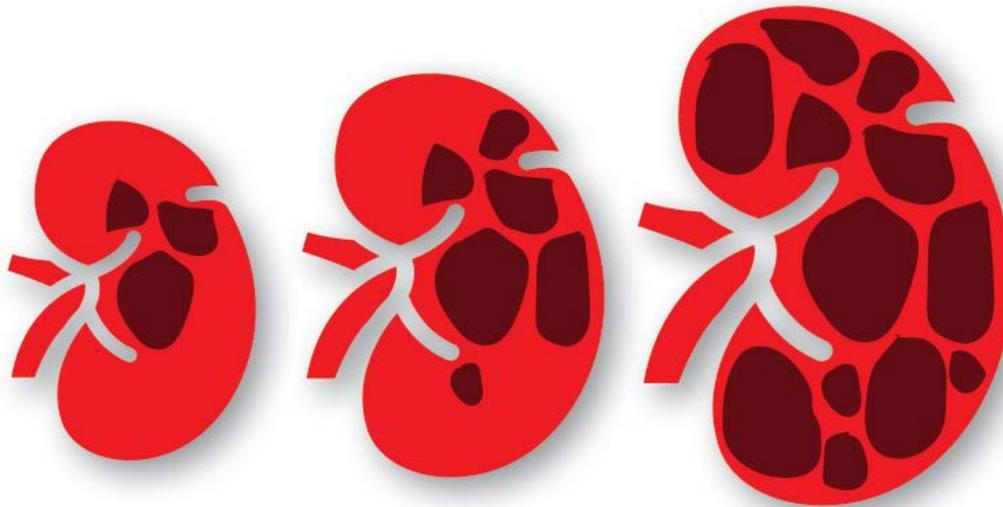


Libro Blanco
de la Poliquistosis Renal
Autosómica Dominante
(PQRAD) en España



¿QUIÉN LO HA ELABORADO?

La **Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante (PQRAD)**, creada en junio de 2015 e integrada por **siete entidades**:

AIRG
España

 **Sociedad Española de Nefrología**

 **AL CER**
Federación Nacional

 **sedisa**
sociedad española de directivos de la salud

 **SEDEN***
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEFROLÓGICA

 **redInRenisciii**
Red de Investigación Renal

 **Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria**

¿QUIÉN LO HA ELABORADO?



La Alianza es un **equipo multidisciplinar** formado por pacientes y profesionales sanitarios **implicados en la lucha contra la PQRAD.**



Que trabaja en un **entorno colaborativo y de diálogo** para desarrollar recomendaciones y directrices con las que **mejorar la atención sanitaria** que reciben los pacientes con esta enfermedad en España.

La Alianza frente a la PQRAD recibe apoyo financiero de Otsuka Pharmaceutical, S.A. Los miembros de la Alianza no reciben ninguna remuneración por su participación en la iniciativa. Los mensajes que emitan o las opiniones que expresen en el marco de cualquier actividad de la Alianza les corresponden exclusivamente a ellos a título personal y pueden no ser compartidas por Otsuka Pharmaceutical, S.A.

¿POR QUÉ UN LIBRO BLANCO?

La poliquistosis renal autosómica dominante es una **enfermedad muy poco conocida**, incluso entre los profesionales sanitarios.

Su **prevalencia** ni siquiera está bien determinada, estimándose en más de **23.000 pacientes en España**.

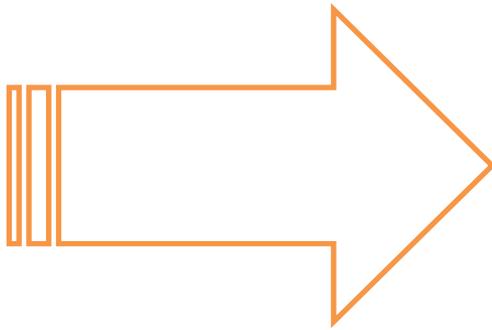
En consecuencia, está **infradiagnosticada**, pese a que el diagnóstico precoz es esencial en su abordaje.

Carece de cura y tratamiento específico y en torno al 50% de los pacientes desarrollan enfermedad renal terminal, necesitando **terapia renal sustitutiva (TRS)**.

Hereditaria, crónica y progresiva, se caracteriza por el desarrollo y crecimiento de **múltiples quistes** llenos de líquido en los riñones y otros órganos.

Gran **impacto psicológico**: los padres con PQRAD tienen una probabilidad del 50% de transmitirla a sus descendientes.

¿POR QUÉ UN LIBRO BLANCO?



El **objetivo** del Libro Blanco es **identificar las necesidades no cubiertas** en el abordaje de la PQRAD en España para contribuir a la mejora de la atención que reciben los pacientes.

ÍNDICE

Prólogos	04
La PQRAD: qué es, por qué se produce y cómo afecta a los pacientes	08
Epidemiología de la PQRAD	24
Situación actual del paciente español con PQRAD	30
Abordaje actual de la PQRAD en España	56
Carga económica de la PQRAD	108
Políticas y estrategias sanitarias frente a la PQRAD	128
Conclusiones y recomendaciones	140



Una **completa radiografía** sobre la situación de la PQRAD desde **todos los puntos de vista**: clínico, asistencial, emocional, socio-económico y político.

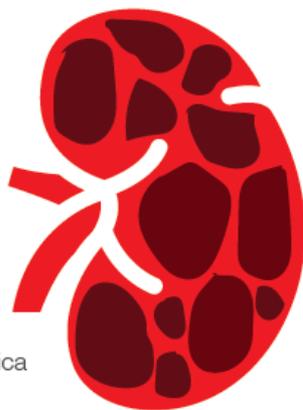
CAPÍTULO 1

08

La Poliquistosis Renal Autosómica Dominante

Qué es, por qué se produce y cómo afecta a los pacientes

La poliquistosis renal autosómica dominante (PQRAD) es una enfermedad hereditaria, crónica y progresiva caracterizada fundamentalmente por el desarrollo y progresivo crecimiento de múltiples quistes llenos de líquido en ambos riñones y otros órganos. Los quistes en los riñones pueden deteriorar la funcionalidad de estos hasta el punto de que el paciente requiera terapia renal sustitutiva (diálisis o trasplante renal).



Ofrece una **visión general** de la enfermedad, adelantando cuestiones que se abordan con mayor amplitud en los capítulos siguientes.

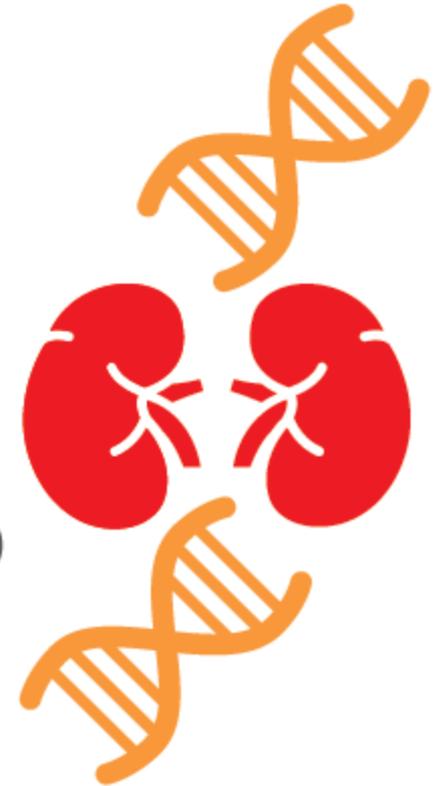
¿QUÉ ES LA PQRAD?

Es la **enfermedad renal hereditaria más habitual** y una de las enfermedades hereditarias potencialmente mortales más comunes.

Se define como una **ENFERMEDAD HEREDITARIA, CRÓNICA Y PROGRESIVA** caracterizada fundamentalmente por el desarrollo y progresivo crecimiento de múltiples quistes llenos de líquido en ambos riñones y en otros órganos.

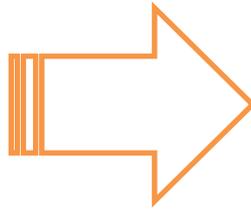
¿CUÁNTOS TIPOS HAY?

2 Tipos de PQRAD existentes, en función de la mutación del gen *PKD1* o del *PKD2*, asociándose la primera a un inicio más precoz y una gravedad mayor.



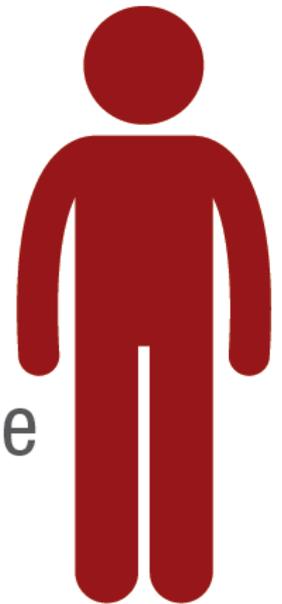
¿CUÁNDO SE PRESENTA?

Está presente **desde el nacimiento**, pero, en la gran mayoría de los casos, permanece latente-asintomática durante la infancia, la adolescencia y la juventud.



**30-40
AÑOS**

Edad a la que suele diagnosticarse la PQRAD.



¿CÓMO SE HEREDA?



50%

Probabilidad que tiene un niño de heredar la PQRAD de uno de sus padres.

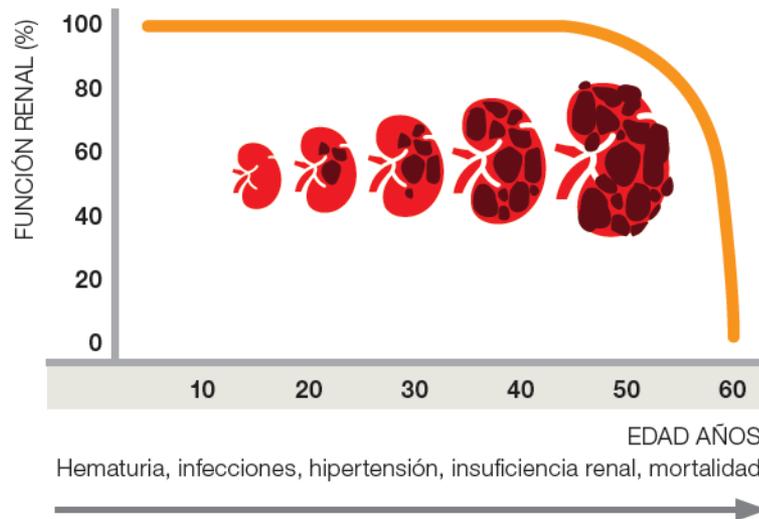
10% aprox.

Casos de PQRAD que se producen por la mutación espontánea de uno de los genes implicados en la enfermedad sin antecedentes familiares.

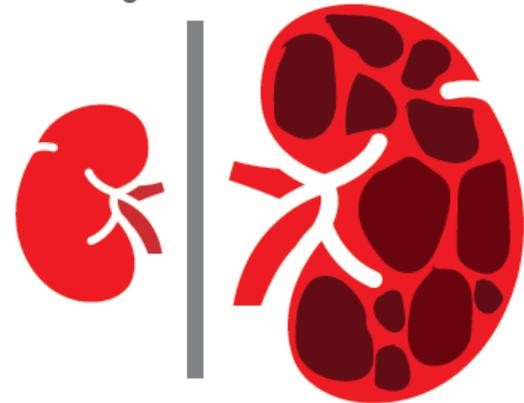


¿CÓMO EVOLUCIONA?

Relación entre los quistes y el crecimiento del riñón, la función renal, los síntomas y la edad en pacientes con PQRAD.



En las etapas avanzadas de la enfermedad, el riñón puede aumentar hasta 20 veces su peso y 4 veces su longitud.



CAPÍTULO 2

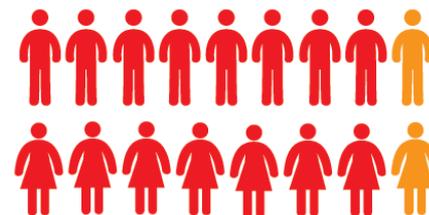
24

Epidemiología de la PQRAD

La prevalencia de la poliquistosis renal autosómica dominante es un tema que está en discusión, tanto en España como en el conjunto de Europa. Diferentes estudios la sitúan entre 5 y 10 casos por cada 10.000 personas, por lo que se estima que en España hay algo más de 23.000 afectados, aunque no todos necesitarán terapia renal sustitutiva.

Hasta la fecha no hay un registro nacional -ni uno europeo consolidado- con datos concretos de pacientes diagnosticados. En 2016, la Sociedad Española de Nefrología, con el objetivo de profundizar en el conocimiento de la enfermedad y mejorar la atención que se le presta, está poniendo en marcha el primer registro nacional de PQRAD.

+ 23.000



PACIENTES
Prevalencia
estimada en España.

¿QUÉ REGISTROS HAY?



1 Registro Renal Europeo.
Sólo **12** países le
suministran datos.

Registro oficial de la **Asociación Renal Europea – Asociación Europea de Diálisis y Trasplantes (ERA-EDTA)**, que recopila datos de enfermos renales en terapia renal sustitutiva (TRS).

¿QUÉ REGISTROS HAY?

Registro Español de Enfermedades Renales (REER), que coordina la información de los registros autonómicos de enfermos renales en TRS, especificando a los que padecen “enfermedad poliquística” (10%).

Tabla 1. Enfermos renales en TRS y porcentaje de pacientes con enfermedad poliquística (2014)

Comunidades Autónomas	Prevalencia de enfermos renales en TRS	% de pacientes con enfermedad poliquística
Andalucía	9.434	10%
Aragón	1.523	9%
Asturias	1.231	11%
Baleares	617	7%
Canarias	2.561	11%
Cantabria	575	14%
Ceuta	83	11%
Castilla La Mancha	2.202	11%
Castilla y León	2.697	9%
Cataluña	9.863	11%
C. Valenciana	6.484	9%
Extremadura	1.221	10%
Galicia	3.473	11%
Madrid	6.832	12%
Murcia	1.842	5%
Melilla	58	3%
Navarra	324	8%
La Rioja	391	10%
Pais Vasco	2.501	12%
TOTAL	53.912	10%

Coordinación de registros renales autonómicos de S.E.N.-ONT para este Libro Blanco

CAPÍTULO 3

30

Situación actual del paciente español con PQRAD

La PQRAD tiene efectos físicos y psicológicos que se prolongan a lo largo de toda la vida y que pueden afectar a la calidad de vida y el bienestar e interferir con las actividades cotidianas y el trabajo^{1,2,3,4}. No obstante, la investigación sobre las repercusiones de esta patología desde la perspectiva del paciente ha sido relativamente escasa.

En este capítulo se expone el impacto físico-psicológico de la PQRAD en base a la bibliografía publicada así como los resultados obtenidos en encuestas recientes a pacientes españoles y europeos. También se desvelan los resultados de encuestas realizadas en España a nefrólogos y personal de enfermería en relación al impacto de la PQRAD en el paciente y la relación entre éste y el profesional sanitario.

PRINCIPALES REPERCUSIONES FISIOLÓGICAS DIRECTAS DE LA PQRAD

(por lo general, para la mayoría de los pacientes, directamente relacionadas con el tamaño del riñón):

- Dolor
- Fatiga / cansancio / agotamiento
- Efectos sobre la dieta
- Sed
- Necesidad de orinar con frecuencia
- Efecto sobre la capacidad de trabajar o realizar tareas del hogar
- Alteración del estilo de vida (deporte, caminar, agacharse...)
- Afectaciones propias de la patología como hipertensión arterial, infección o sangrado de los quistes

PRINCIPALES REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS O EMOCIONALES DE LA PQRAD

- Estrés
- Depresión
- Ansiedad
- Imagen corporal
- Culpabilidad por transmitir la enfermedad a los hijos o por sus repercusiones en la familia
- Trastornos del sueño
- Alteraciones en las relaciones sociales



Pacientes con PQRAD que padecen depresión no tratada.

La tasa de mortalidad de los pacientes con PQRAD es casi

3 VECES SUPERIOR

a la de la población general.



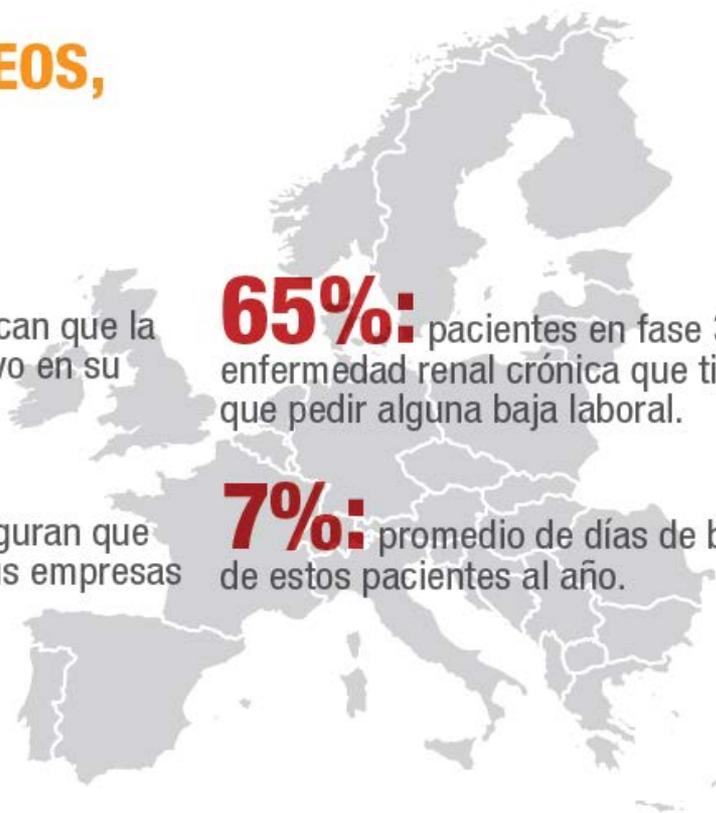
ENCUESTA A 730 PACIENTES EUROPEOS, INCLUIDOS 100 ESPAÑOLES

33%: pacientes que indican que la PQRAD tiene un impacto negativo en su vida social.

26%: pacientes que aseguran que informar de su enfermedad a sus empresas ha tenido un impacto negativo.

65%: pacientes en fase 3-5 de enfermedad renal crónica que tienen que pedir alguna baja laboral.

7%: promedio de días de baja laboral de estos pacientes al año.



ENCUESTA

realizada para
el Libro Blanco
entre 104
pacientes:

Principales barreras que afrontan los pacientes españoles con PQRAD, según ellos mismos (puntuadas del 1 al 5)



ENCUESTA realizada para el Libro Blanco entre 104 pacientes:

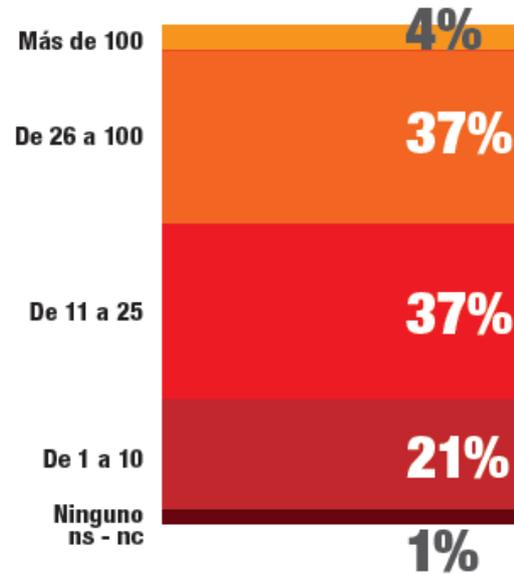
Aspectos más valorados por los pacientes españoles con PQRAD (puntuados del 1 al 5)



ENCUESTA
realizada para
el Libro Blanco
entre 101
nefrólogos:

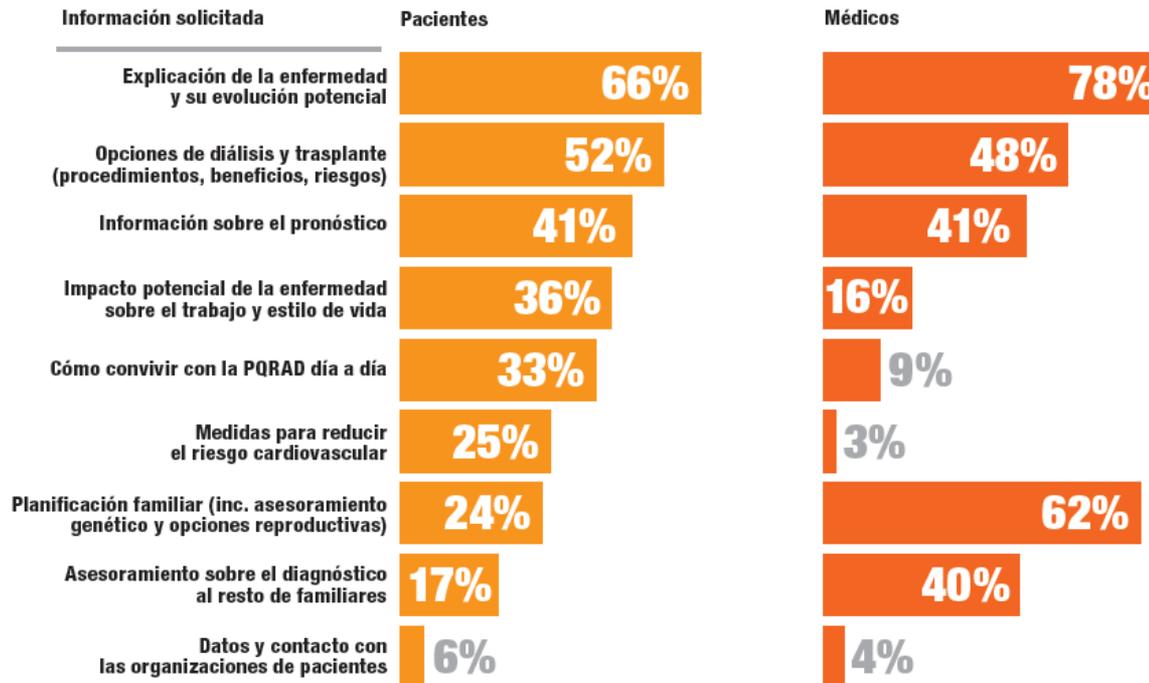
**Pacientes con PQRAD
visitados anualmente
por cada nefrólogo
español (consultas
no monográficas)**

MEDIA = 39 PACIENTES AÑO



Contrastando ambas encuestas:

Tipo de información más solicitada por los pacientes, según pacientes y nefrólogos españoles



CAPÍTULO 4

56

Abordaje actual de la PQRAD en España

Las personas afectadas por la PQRAD necesitan una atención sanitaria compleja y multidisciplinaria, que incluye, por un lado, una evaluación minuciosa y exhaustiva de la enfermedad, sus manifestaciones, complicaciones y pronóstico y, por otro, tratamiento para aliviar los síntomas, gestionar las complicaciones, preservar la función renal, reducir el riesgo de enfermedad cardiovascular y mantener la calidad de vida. Además, los pacientes requieren de información precisa sobre su enfermedad y de apoyo para ellos y sus familias. En este capítulo se contempla el manejo clínico de la PQRAD en materia de diagnóstico y tratamiento y se aborda el tema de los recursos disponibles en España, la docencia y la investigación.

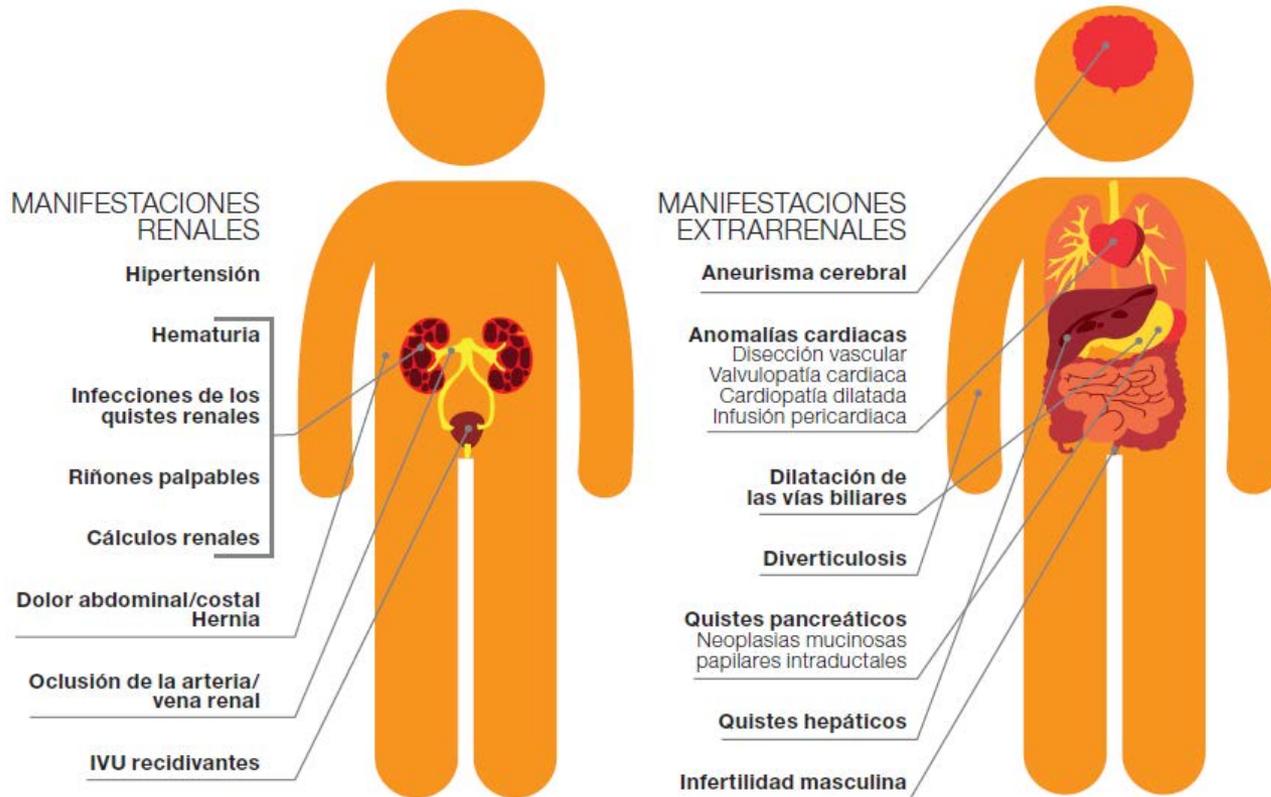


MÁS DE 1.600
Nefrólogos en España.
3,56 POR
100.000
habitantes.



1.900
Profesionales de
enfermería especializados
en Nefrología
en España.
4,13 POR
100.000
habitantes.

Manifestaciones clínicas de la PQRAD:



Algunos porcentajes:



94%

Pacientes con PQRAD mayores de 35 años que presentan enfermedad poliquística hepática.



8-12%

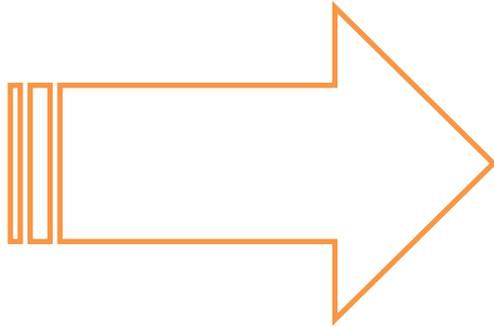
Prevalencia de aneurismas intracraneales en pacientes con PQRAD.



50%

Proporción de pacientes poliquísticos con hipertensión arterial que presentan hipertrofia ventricular izquierda diagnosticada por ecocardiograma.

En consecuencia...

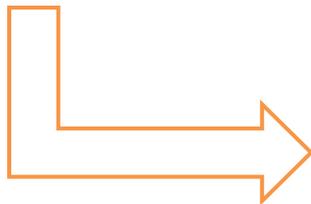


Enfermedad **multisistémica**

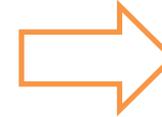
Que requiere de un
abordaje **multidisciplinar**.

Diagnóstico de la PQRAD:

El procedimiento más utilizado es la **ecografía**, tanto renal como para explorar la afectación al hígado o el páncreas.



La tomografía computarizada (TC) es más sensible que la ecografía clásica y se debe utilizar en casos dudosos o con sospechas de otra patología renal asociada.



El diagnóstico genético de la PQRAD es costoso y laborioso, por lo que está únicamente indicado en determinados pacientes.

¿Y el diagnóstico genético **preimplantacional**?

Es una técnica de reproducción asistida que **debe explicarse** en el consejo genético reproductivo de los pacientes con PQRAD.

Incluye un diagnóstico genético de los embriones cultivados in vitro y permite seleccionar los que están **libres de mutación**.

Una de sus ventajas respecto al diagnóstico prenatal es que **evita tener que recurrir al aborto**, lo que resulta éticamente menos complejo.

Inconvenientes: requiere fecundación in vitro, tasa de embarazo de aproximadamente el 40%, elevado coste económico, puede ser cuestionable éticamente y se asocia a un importante impacto psicológico.

Tratamiento de la PQRAD:

A día de hoy consiste en la ralentización del deterioro renal, la disminución de las cifras de presión arterial y la mejoría de las complicaciones asociadas, como el dolor, las hemorragias y las infecciones.

1.- Cambios en el **estilo de vida**

Ejercicio y control del peso.
Restricción del consumo de sal.
Consumo limitado de proteínas.
No cafeína ni tabaco.

Tratamiento de la PQRAD:

2.- Tratamiento sintomático de las **manifestaciones renales**

Antihipertensivos.
Estatinas vs. hiperlipidemia.
Tratamiento de las infecciones de los quistes.
Tratamiento del dolor.
Tratamiento de la hematuria.
Tratamiento de la litiasis renal.

3.- Tratamiento de las **manifestaciones extrarrenales**

Enfermedad poliquística hepática.
Aneurismas intracraneales.

Tratamiento de la PQRAD:

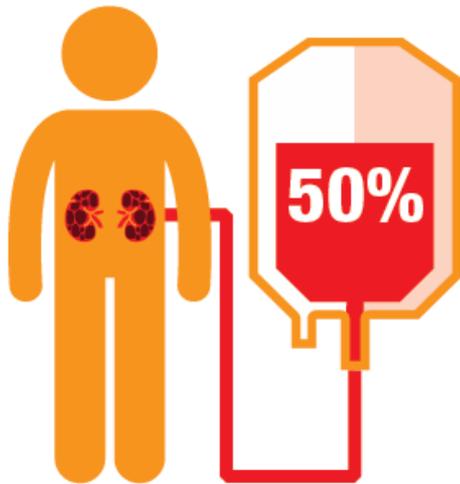
4.- Tratamientos **modificadores** de la enfermedad

Antagonista selectivo de los receptores V2 de la vasopresina.
Aumento de la ingesta hídrica.
Somatostatina y análogos.
Inhibidores de mTOR.

5.- **Nefrectomía**

A considerar en caso de infección recurrente, marcada limitación de la actividad diaria, sospecha de malignidad, extensión del riñón poliquístico en zona quirúrgica pélvica, etc.

Terapia renal sustitutiva:



Pacientes con PQRAD que requieren terapia renal sustitutiva (TRS) a una edad media de 57 años.

El inicio precoz del tratamiento dialítico en la modalidad de **hemodiálisis** parece presentar peores resultados en comparación con la modalidad **peritoneal**.

Las preferencias de tratamiento varían en función de la edad, de manera que la mayoría de los pacientes entre 20 y 44 años opta por el **trasplante renal**.

Terapia renal sustitutiva:

El trasplante de riñón es la **mejor opción** para tratar la insuficiencia renal como consecuencia de la PQRAD.

A medida que la función renal se deteriora de forma relativamente predecible, deberían fomentarse, siempre que fuera posible, los trasplantes preventivos de un **donante vivo**.

El trasplante renal constituye, sobre todo, el **tratamiento de elección** para los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada, dado que se asocia a una mejor calidad de vida, una mayor supervivencia y un coste menor que el tratamiento sustitutivo con diálisis .

La proporción de pacientes con PQRAD que se someten a un trasplante de riñón como su primera forma de terapia de reemplazo renal se ha **duplicado** desde principios de la década de 1990 y es más alta que en los pacientes con otras formas de enfermedad renal crónica.

Enfermedad renal crónica en la PQRAD: progresadores rápidos.

Tolvaptan (antagonista selectivo de los receptores V2 de la vasopresina) es el **único fármaco** aprobado para la PQRAD en Europa, Canadá y Japón.

Ralentiza la progresión de la enfermedad en adultos progresadores rápidos que se encuentren en estadios 1-3 al inicio del tratamiento.

PROGRESADORES RÁPIDOS

De acuerdo con las recomendaciones de la ERA-EDTA, son características de progresión rápida de la enfermedad renal crónica a tener en cuenta²⁴:

- pérdidas en la tasa de filtrado glomerular estimada (TFGe) > 5 ml/min/1,73 m² en un año, y/o > 2,5 ml/min/1,73 m² en un periodo de 5 años; o
- aumento de >5% en el VRT anual en dos medidas repetidas, separadas 6 meses; o
- tamaño renal > 16,5 cm medido por ultrasonografía en un paciente menor de 45 años; o
- presencia de una mutación truncada *PKD1*, en caso de disponer de estudio genético, junto con la aparición de síntomas de forma temprana (por ejemplo, hipertensión antes de los 35 años); o
- historia familiar de enfermedad renal terminal antes de los 58 años.

En base a estos factores, dicho grupo de expertos recomienda tratar a un determinado grupo de pacientes.

Soporte social en la PQRAD:

Contar con redes de soporte social ayuda a los pacientes **frente al estrés** generado por la enfermedad y les capacita para **reevaluar su situación y adaptarse** mejor a ella, generando respuestas de afrontamiento.

En España, las **entidades** de referencia en este soporte social son:



www.airg-e.org



www.alcer.org

Entidades vinculadas a la **investigación en PQRAD**:

El **Grupo de Enfermedades Renales Hereditarias** de la Sociedad Española de Nefrología, responsable de las **Guías Clínicas de PQRAD**:



www.senefro.org

Y la **Red de Investigación Renal**:



www.redinren.org

CAPÍTULO 5

108

Carga económica de la PQRAD

Revisión de la literatura sobre los costes sanitarios y no sanitarios de la enfermedad

La poliquistosis renal autosómica dominante es una enfermedad que comporta una significativa carga económica para la sociedad, tanto en costes sanitarios directos como en costes indirectos derivados de la pérdida de productividad laboral. Estos costes se incrementan especialmente en la fase final de la enfermedad, cuando es necesaria la terapia renal sustitutiva, respecto a las fases más tempranas.

Aunque los estudios de costes asociados al tratamiento de la PQRAD en España son escasos, las publicaciones mencionadas ponen de manifiesto la oportunidad de reducir el gasto sanitario por enfermedad renal crónica en España mediante el retraso de la progresión de la PQRAD hacia los estadios más avanzados de ERC.

Pese al carácter clínico de esta sesión, es importante tener en cuenta que la PQRAD comporta una **significativa carga económica** para la sociedad, tanto en costes sanitarios directos como en costes indirectos asociados a la pérdida de productividad laboral de los pacientes, por lo que se recogen a continuación algunos indicadores.



**2.000
MILLONES €**

Coste sanitario directo asociado anualmente a la PQRAD en Europa.



2,5-3%

Presupuesto global del Sistema Nacional de Salud que consume la TRS.



331 MILLONES €

Costes indirectos estimados por TRS para 2016.



4,9

Visitas anuales al especialista de los pacientes españoles con PQRAD.

33%

Tasa de empleo entre los pacientes españoles en TRS en edad de trabajar, cercana a la tasa de empleo de personas con discapacidad.



11,58 DÍAS
10.155,94 €

Estancia media y coste medio por paciente ingresado en un hospital español por la PQRAD como causa principal.

EN TORNO A 40.000 €

Coste directo anual por paciente en hemodiálisis en España*.



49.318 €

Coste directo del trasplante renal por paciente el primer año en España*.

6.777 €

Coste directo estimado por paciente trasplantado de riñón en cada uno de los años sucesivos*.

* Según estimaciones de 2010.

CAPÍTULO 6

128

Políticas y estrategias sanitarias frente a la PQRAD

La poliquistosis renal autosómica dominante es una enfermedad con importantes necesidades no cubiertas. Tal como se ha visto en los capítulos precedentes, se trata de una patología genética compleja, crónica, progresiva e impacta en el paciente y en sus familias, además de generar importantes gastos sanitarios. Por todo ello, se requiere una respuesta multidisciplinaria que involucre a todos los colectivos implicados en esta enfermedad: profesionales sanitarios, pacientes, familiares y la industria farmacéutica.

CAPÍTULO 7

140

Conclusiones y recomendaciones

A continuación se recogen las conclusiones más relevantes extraídas de los capítulos previos, a modo de resumen del presente Libro Blanco, y se incorporan a él las necesidades detectadas y las recomendaciones consensuadas por los miembros de la Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante, impulsora de su elaboración y publicación.

El Foro Europeo sobre la PQRAD (EAF) y, en España, la Alianza frente a la PQRAD trabajan en pro de las mejores políticas y estrategias sanitarias ante esta enfermedad.



El informe del EAF “Cómo traducir la ciencia en una política aplicable para mejorar la atención sanitaria de la PQRAD en Europa” resume así las **necesidades no cubiertas** en esta patología:

- Existe una necesidad no satisfecha para todos los pacientes con PQRAD de poder tener acceso a un nefrólogo con experiencia sobre la enfermedad.]
- Los patrones de la práctica clínica para el diagnóstico de la PQRAD, su evaluación, tratamiento y soporte varían dentro de un mismo país y de un país a otro y hay poca coordinación entre las políticas y los servicios de atención sanitaria.
- Las variaciones de la atención sanitaria clínica se derivan en parte de una falta de directrices aceptadas, que, a su vez, se debe principalmente a las limitaciones que existen en la base de pruebas actual.
- Faltan más tratamientos para ralentizar la progresión de la enfermedad y, de esa manera, evitar las complicaciones, preservar la calidad de vida de los pacientes y retrasar la necesidad de diálisis y trasplante de riñón, tratamientos problemáticos, invasivos y costosos.

EXISTE UNA NECESIDAD NO SATISFECHA EN EUROPA PARA LOS PACIENTES CON PQRAD DE ACCESO A UN NEFRÓLOGO CON EXPERIENCIA EN LA PATOLOGÍA, SEGÚN EL EAF.

CAPÍTULOS 6 Y 7

El EAF hizo pública en 2015 la “**Declaración de Bruselas sobre la PQRAD**”, suscrita a día de hoy por 30 organizaciones de pacientes y profesionales sanitarios de toda Europa.

Entre las recomendaciones de esta declaración se encuentra la creación de una **red europea de centros de referencia para la PQRAD**, red que favorecería la atención multidisciplinar a los pacientes según el siguiente modelo:



Recomendaciones de la Alianza frente a la PQRAD

La Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante, impulsora de la elaboración y publicación del presente Libro Blanco, considera que la PQRAD no ha ocupado aún un papel relevante en España en las estrategias de concienciación frente a las enfermedades crónicas, ni siquiera dentro del ámbito de las enfermedades renales. Y que, como consecuencia de ello, esta patología sigue siendo hoy en día una enfermedad desconocida entre la población general e incluso entre la comunidad sanitaria, lo cual tiene como resultado un sentimiento de incertidumbre e incompreensión entre los pacientes y sus familiares.

Por ello, la Alianza frente a la PQRAD cree necesario este Libro Blanco, cuyos capítulos precedentes vienen a profundizar en la situación descrita y a desarrollar las recomendaciones ya expuestas en su Manifiesto fundacional, suscrito por las siete entidades que la integran. Estas recomendaciones deberían servir como punto de partida para caminar hacia un enfoque nacional coordinado entre todas las partes interesadas que permita mejorar la atención sanitaria que reciben los pacientes.

Libro Blanco y Manifiesto constituyen, pues, un llamamiento a las administraciones públicas de ámbito nacional, autonómico y local, a las sociedades científicas, a los gestores y directivos sanitarios, a las compañías farmacéuticas, los medios de comunicación y a la población general en pro de dicho enfoque, llamamiento que se concreta en una serie de 9 recomendaciones.

RECOMENDACIONES DE LA ALIANZA FRENTE A LA PQRAD

RECOMENDACIÓN 1

Aumentar la sensibilidad social y sanitaria ante la PQRAD.

RECOMENDACIÓN 2

Visibilizar esta enfermedad crónica e incurable con un fuerte impacto físico, emocional y socio-laboral en las personas afectadas.

RECOMENDACIÓN 3

Promover políticas de actuación concretas y eficaces que permitan la mejora en la atención de la PQRAD y la calidad de vida de los afectados.

RECOMENDACIÓN 4

Incrementar el conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios implicados así como de las autoridades sanitarias.

RECOMENDACIÓN 5

Mejorar la atención sanitaria integral de la PQRAD en España, que ha de estar centrada en el paciente y sus percepciones.

RECOMENDACIÓN 6

Dotar a los profesionales de la salud de las herramientas necesarias para una práctica clínica de excelencia.

RECOMENDACIÓN 7

Garantizar la equidad en el acceso a esta práctica para todos los pacientes del territorio español.

RECOMENDACIÓN 8

Fomentar la investigación en la PQRAD.

RECOMENDACIÓN 9

Aumentar la información y la atención en el ámbito emocional, social y laboral del paciente.

Gracias por vuestra atención.

El “Libro Blanco de la PQRAD en España” puede **descargarse** en http://www.senefro.org/contents/webstructure/noticias/LIBRO_PQRAD.pdf

Libro Blanco
de la Poliquistosis Renal
Autosómica Dominante
(PQRAD) en España

