



## **NOTA DE PRENSA**

### **SE PONE EN MARCHA LA PRIMERA AULA DE POLIQUISTOSIS RENAL PARA POTENCIAR SU CONOCIMIENTO Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS AFECTADAS**

-La iniciativa nace de la Escuela de Pacientes de Andalucía, proyecto de la Consejería de Salud que desarrolla la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), que ha preparado los recursos y herramientas online para mejorar la formación y los cuidados de las personas afectadas.

-Cuenta con la colaboración de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) y la Federación Nacional ALCER.

-El aula ha sido presentada en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla por María Ángeles Prieto, directora de la Escuela de Pacientes de la EASP; María Dolores del Pino, presidenta de la S.E.N., José Luis Rocha, jefe del Servicio de Nefrología del hospital sevillano; y los presidentes de las asociaciones de pacientes renales Pablo Beca (ALCER Giralda) y Josefa Gómez (ALCER Málaga).

-En España unas 23.000 personas padecen poliquistosis renal. Uno de cada 10 pacientes que precisan Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) con diálisis y/o trasplante es debido a esta enfermedad, según los datos de la Sociedad Española de Nefrología.

-Entre los recursos que se ofrecen a través del Aula virtual se incluye información sobre el diagnóstico y tratamiento de la poliquistosis, vídeos explicativos con nefrólogos y experiencias de pacientes, apartados para la resolución de dudas de tipo laboral, y sobre la investigación y últimos avances en el tratamiento de la patología o consejos relacionados con la autoestima y bienestar personal de las personas afectadas.

**Sevilla, 07 de junio de 2018-** El Hospital Virgen del Rocío de Sevilla ha acogido la presentación del aula de Poliquistosis de la Escuela de Pacientes, un aula nueva que se integra en la Aula de Enfermedad Renal Crónica, una de las 12 actualmente existentes. Se trata de una nueva iniciativa impulsada por la Escuela de Pacientes, proyecto de la Consejería de Salud que desarrolla la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), que ha preparado los recursos y herramientas online para mejorar la formación y los cuidados de las personas afectadas.

En ella colaboran la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) y la Federación Nacional ALCER, quien participan en la realización de todos los materiales. La iniciativa nace con el fin de acercar el conocimiento de la poliquistosis renal mediante un amplio catálogo



de recursos didácticos e información que contribuyan a que los pacientes se informen y formen sobre los aspectos principales de este tipo de enfermedad renal.

En la sesión de puesta en marcha han participado la profesora de la EASP y coordinadora de la Escuela de Pacientes M<sup>a</sup> Ángeles Prieto, la presidenta de la S.E.N., M<sup>a</sup> Dolores del Pino, el jefe de servicio de Nefrología del H. Virgen del Rocío, José Luis Rocha y los presidentes de las asociaciones de pacientes renales de Sevilla (ALCER Giralda) y Málaga (ALCER Málaga), Pablo Beca y Josefa Gómez.

Entre los recursos que el aula pone al servicio de las personas afectadas, se incluye información sobre el diagnóstico y tratamiento de la poliquistosis, vídeos explicativos con nefrólogos y experiencias de pacientes, apartados para la resolución de dudas de tipo laboral. Esta información se complementa con datos de investigaciones y últimos avances en el tratamiento de la patología o consejos relacionados con la autoestima y bienestar personal de las personas afectadas. <https://www.escueladepacientes.es/mi-enfermedad/enfermedad-renal-cronica/poliquistosis>

El objetivo final del Aula de Poliquistosis es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas a través de la información sobre esta patología y de la formación y apoyo entre iguales. El aula ha contado con el patrocinio de Otsuka en el desarrollo de algunos recursos didácticos.

“Es un espacio para compartir y conocer todo lo relacionado con la poliquistosis renal, que acaba de nacer, pero que irá creciendo y aumentando sus recursos didácticos e informativos a medida que surjan necesidades y demandas de las personas con esta enfermedad”, afirmó María Ángeles Prieto, quien hizo hincapié en el importante apoyo que puede suponer esta herramienta para las personas afectadas por la enfermedad.

La Dra. del Pino, señaló por su parte que “unas 23.000 personas en España padecen poliquistosis renal y de ellas el 50% precisaran Tratamiento Renal Sustitutivo entre los 50-60 años. Actualmente el 10% de los pacientes sometidos a un Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) con diálisis y/o trasplante es por esta enfermedad. Estamos ante una enfermedad hereditaria, multisistémica, crónica, progresiva, sin tratamiento curativo”. Por ello, valoró positivamente la puesta en marcha de esta nueva aula de poliquistosis renal e indicó que “estas iniciativas enmarcadas en las escuelas de pacientes son fundamentales para que las personas afectadas estén formadas e informadas sobre su enfermedad, conozcan mejor cómo afrontarla y mejoren su calidad de vida”. Igualmente destacó la importancia de seguir investigando sobre esta patología.

En esta misma línea se expresó el Dr. Rocha, quien manifestó que “esta herramienta virtual va a enriquecer la forma de sobrellevar la poliquistosis renal, ayudar a pacientes en ello, pero también será de mucha utilidad para profesionales de la nefrología, que conocerán las necesidades de las personas afectadas y mejorar su tratamiento”.



Por último, representantes de ALCER de Sevilla y Málaga, mostraron su satisfacción por el lanzamiento de esta Aula de Poliquistosis y destacaron la importancia del papel que ha adquirido los propios pacientes renales como formadores de otros afectados en cuestiones relacionadas con los aspectos emocionales de la enfermedad, el desarrollo de una alimentación equilibrada o el fomento del ejercicio físico. Además, pidieron redoblar el esfuerzo para seguir informando sobre la poliquistosis y seguir investigando en busca de un tratamiento eficaz.

### **Sobre la poliquistosis renal (PQRAD)**

La poliquistosis renal autosómica dominante (PQRAD), conocida como poliquistosis renal, es una enfermedad hereditaria, multisistémica, que se caracteriza fundamentalmente por el desarrollo y progresivo crecimiento de múltiples quistes llenos de líquido en los riñones y otros órganos, y que suelen conducir a la Enfermedad Renal Crónica (ERC), generalmente en la edad adulta. Asimismo, se asocia a manifestaciones sistémicas manifestaciones extrarrenales (quistes en otros órganos, anomalías vasculares, cardíacas, digestivas y musculoesqueléticas), que se desarrollan en grado variable.

Se trata de la enfermedad renal hereditaria más frecuente, con una prevalencia que se estima entre 5-10 casos por cada 10.000 personas, y es la tercera causa de insuficiencia renal terminal (IRT). Los pacientes con poliquistosis renal constituyen un 10% aproximadamente de la población en Tratamiento Renal Sustitutivo (diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal) -y que, por tanto, pierde su función renal-, por lo que es considerada una enfermedad con un gran impacto social.

### **La Escuela de Pacientes**

La Escuela de Pacientes es un proyecto de la Consejería de Salud con 9 años de vida que gestiona la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). En estos años ha formado a más de 15.000 pacientes y cuenta con medio millar de pacientes formadores, que trabajan con una metodología de formación entre iguales.

Trabaja en las siguientes líneas temáticas: Cáncer, enfermedades cardiovasculares, cuidados y autonomía, ostomías, diabetes, fibromialgia, enfermedad renal crónica, enfermedades osteoarticulares, neurológicas, respiratorias, salud mental y alergias alimentarias. Junto a las aulas se trabaja de manera transversal con las líneas de, cocinar rico y sano, uso seguro de medicamentos y actividad física. Puede contactar con su equipo en [www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es), Twitter @escpacientes, Facebook @EscuelaPacientes, Youtube @Escueladepacientes e Instagram @Escueladepacientes.

### **Para más información**

#### **Gabinete de prensa de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)**

Jesús Herrera/ Manuela Hernández (954 62 27 27 / 625 87 27 80)