

PREMIER FORUM EUROPEEN sur l'ADPKD - EAF

Janvier 2015

Premier rapport

Traduction de présentation

S'est tenue à Bruxelles en janvier 2015 le premier forum européen sur l'ADPKD auquel a participé notre Présidente Corinne Lagrafeuil. L'EAF est un collège multidisciplinaire d'experts internationaux impliqués dans la santé, la qualité de vie des populations souffrant de Polykystose rénale dominante. Ce premier rapport est fondé sur la connaissance scientifique en s'appuyant sur l'expertise des plus grands scientifiques et avocats des patients. Il passe aussi en revue les témoignages récents des populations intéressées

Il a pour objectif de :

- Expliquer et faire connaître la maladie et ses implications sur la vie des patients en s'impliquant dans les services de santé en Europe, ainsi que dans les politiques sanitaires des pays.
- Etablir des stratégies de Conseil dans le développement d'une politique de santé au niveau européen.
- Encourager et faciliter la collaboration des parties (individuelles et associatives) avec les institutionnels, les industries et les politiques.
- Assurer la diffusion des informations globales en lien avec le rapport de la Conférence KDIGO.
- Englober les émanations nationales dans le rapport EAF.

Ce rapport sera publié en danois, allemand, français, néerlandais, italien espagnol et suédois
Sommaire :

Avant-propos : Professeur Lemeire (Belgique) professeur de médecine à l'Université de Ghent, chaire européenne de l'Alliance pour la Santé des Reins (EKHA) / Docteur Soledad Cabezon, membre du Parlement Européen.

Chapitre 1- Introduction

Chapitre2 – ADPKD : Définition/Explication. Bases et épidémiologie de la maladie, signes et symptômes, diagnostique, évolution

Chapitre3 – Que signifie ADPKD pour les patients et leur famille ? En quoi les contraintes de traitements ont des effets négatifs sur la qualité de vie des patients, leur parcours professionnel et social ; sortir du silence cette maladie sous estimée.

Chapitre4 – L'impact de l'ADPKD sur les systèmes de santé. Données statistiques récentes, coûts/ressources.

Chapitre5 – Les barrières aux soins. Identifier les limites du diagnostique optimal, de l'accès au traitement.

Chapitre6 – Les innovations thérapeutiques. Débats et challenges de la recherche et de l'innovation dans l'ADPKD.

Chapitre7 – Renforcer le soutien aux patients. Mettre en place des outils standard de traitement.

Chapitre8 – Politique de l'EAF. Stratégies de diffusion de l'information à travers l'Europe dans le cadre des initiatives d'engagements européens.

Chapitre9 – Membres du Forum.

Chapitre10 – Les organismes dédiés à l'ADPKD.

Chapitre11 - Glossaire

Traduit de l'anglais par Florence Contré Romuald,
achevé de rédiger le 10 février 2015