

Göttingen, den 16. Februar 2007

Llamada y pedido por la participación en la *Iniciativa europea de  
disminución de la insuficiencia renal en pacientes con el síndrome  
Alport*

Estimada paciente/colega, estimado paciente/colega:

El síndrome de Alport se refleja en el fracaso del funcionamiento de los riñones. El proceso de este síndrome era considerado como un destino, a pesar de que un estudio genético posibilita un diagnóstico temprano.

Los datos del modelo animal de Alport reflejan que el tratamiento temprano puede prolongar la disminución de los riñones. Debido a esto la fundación de la

*Iniciativa europea de disminución de la insuficiencia renal en pacientes con el síndrome Alport*

ha sido fundado mediante el apoyo de grupos de autoayuda fundados por pacientes con enfermedades hereditarias de riñones en España, Francia, Bélgica, Suiza y Alemania. Debido a la recopilación de estos datos durante años se puede realizar una evaluación posterior. Estos datos son la meta principal de la iniciativa, únicamente el retraso claramente probado de la insuficiencia renal justifica una terapia en niños.

Mediante su participación y evaluación escrita o la de algún familiar con esta enfermedad requerida en los formularios aumenta la posibilidad de poder realizar una terapia en niños en los siguientes años con resultados positivos. A partir del verano de 2008 puede Ud. descargar la información, también en español, de los datos requeridos por nuestra iniciativa en la siguiente página de internet : [www.alport.de](http://www.alport.de). Favor de mandar los formularios rellenos por correo o fax:

Dra Roser Torra  
Enfermedades Renales Hereditarias  
Servicio de Nefrología  
Fundació Puigvert  
Cartagena 340-350  
08025 BARCELONA  
Tel 93 4169700  
Fax 93 4169730

PD Dr. O.Gross, FASN  
Abt. Nephrologie & Rheumatologie  
Robert-Koch-Straße 40  
37075 Göttingen  
Tel.: +49-551-39-8912 o. 6331  
Fax: +49-551-39-8906  
[gross.oliver@med.uni-goettingen.de](mailto:gross.oliver@med.uni-goettingen.de)  
[www.alport.de](http://www.alport.de)

Muchos centros europeos de Alport se han asociado a este protocolo. Únicamente con la participación de muchos pacientes y su evaluación posterior tendrá éxito este estudio.

La iniciativa está respaldada por la beca "Fritz-Scheler-Stipendium" de la fundación KfH de medicina preventiva en Alemania y apoyada por los grupos de autoayuda de muchos países en Europa, también en España.

Con su participación en estos estudios aumenta la posibilidad de poder realizar una terapia en niños en los siguientes años a base de datos científicos!

Muchas gracias

Roser Torra

Oliver Gross

Susanne Stietz