

REUNIÓ GRUP **RenHerCat**

Barcelona, 31 de Maig de 2018

Assisteixen nefròlegs i farmacèutics de la majoria de centres hospitalaris de Catalunya.

L'objectiu de la trobada es compartir coneixement i experiència en l'ús del tolvaptan per la PQRAD. La Laia Sans ens actualitza sobre els darrers estudis amb el medicament. La Judith Martins ens explica la seva experiència pròpia amb mes de 20 pacients i com ho te organitzat. L'Anna Matamala ens explica com informa als pacients i quins seguiment fa.

El Manel Fontanet, des del CATSALUT, ens explica el procés d'aprovació dels fàrmacs, impacte econòmic i passos fins disposar d'ells als hospitals. Ens comenta que el registre per la PQRAD encara no està actiu però es pot prescriure.

Vàrem comentar de compartir excel de recollida de dades de pacients amb tolvaptan (que es convertirà en una base mes formal). És el que fa servir la Judith, la SOMANE i per extendre per Espanya.

També es va demanar de circular el protocol català d'esclerosi tuberosa. Vàrem comentar que s'està fent un a nivell d'Espanya de l'afectació renal de la malaltia. De moment es circula el català que és de la malaltia en general.

Es recorda la necessitat d'anar emplenant registre PQRAD. A destacar alguns centres catalans amb molts pacients introduïts.

Comentem de fer la propera reunió després de l'estiu i centrar-la en novetats sobre Alport y Fabry.

S'ofereixen com a vocals. Laia Sans, Nadia Martin i Mònica Furlano.

Es finalitza amb precís i preguntes allargant la reunió quasi 3 h.