

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™

Actualización de la comunidad | Agosto 2025

Bienvenido a la actualización de la comunidad del estudio KidneyCARE

Esta edición de la Actualización de la comunidad del estudio KidneyCARE destaca los desarrollos científicos y clínicos recientes. Nuestro objetivo es mantenerlo informado sobre los avances que podrían beneficiar a la comunidad renal.

Hasta la fecha, más de 1700 participantes de todo el país se han inscrito en el estudio KidneyCARE, lo que ha ayudado a crear un potente conjunto de datos para avanzar en la investigación de las enfermedades renales. En esta tercera edición, compartimos actualizaciones oportunas, desde tratamientos recientemente aprobados que ofrecen nuevas esperanzas hasta podcasts que presentan al equipo del estudio KidneyCARE y algunos de nuestros pacientes embajadores. Esperamos que esta información le ayude a mantenerse informado y sentirse empoderado en cada paso del camino.

Mantenerse conectado: cómo sus actualizaciones ayudan a impulsar la investigación sobre el riñón

Nos comunicamos con los participantes del estudio KidneyCARE cada 6 meses y muchos de ustedes se han mantenido comprometidos. ¡Gracias!

La enfermedad renal puede cambiar lenta o rápidamente y afecta a cada persona de manera diferente. Al tener noticias suyas con regularidad, los investigadores pueden ver cómo evolucionan los síntomas, los tratamientos y la calidad de vida. Esto puede ayudar a descubrir tendencias importantes que pueden mejorar la atención y conducir al desarrollo de nuevos tratamientos.

Cada 6 meses, le enviamos recordatorios por correo electrónico con un enlace seguro para que inicie sesión y actualice sus encuestas. Esto suele tardar sólo unos minutos. Incluso si nada ha cambiado, actualizar su información nos ayuda a crear una imagen más clara y precisa de la enfermedad renal a lo largo del tiempo.



En esta edición:

Esto es lo que cubrimos en este boletín. Haga clic en cualquiera de los temas enumerados a continuación para obtener más información.

- [Mantenerse conectado: cómo sus actualizaciones ayudan a impulsar la investigación sobre el riñón](#)
- [Estudio KidneyCARE en los medios](#)
- [Enfoque en tratamientos recientemente aprobados](#)
- [Preguntas frecuentes](#)

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Mantenerse conectado: cómo sus actualizaciones ayudan a impulsar la investigación sobre el riñón (cont.)

Si se pierde un seguimiento, no se preocupe: seguirá siendo una parte importante del estudio y recibirá otra invitación para actualizar sus encuestas 6 meses después. Nunca es demasiado tarde para volver a registrarse.

En cifras (a agosto de 2025):

- 954 participantes han completado la primera encuesta (de referencia)
- El 38% de los participantes actualizó su información en el seguimiento a los 6 meses.
- El 36% de los participantes actualizó su información al año de seguimiento.

Recordatorio rápido:

- La encuesta básica (Mi viaje renal) se completa previamente durante el seguimiento y solo necesita actualizarse si algo ha cambiado para usted.
- El EQ-5D-5L (Encuesta de salud) y el KDQOL-36 (Encuesta de salud renal) se actualizan cada vez para capturar cómo se siente en ese momento.

Su participación está marcando una verdadera diferencia. Gracias por compartir su viaje con el estudio KidneyCARE.

Estudio KidneyCARE en los medios

El estudio KidneyCARE ha aparecido en varios podcasts recientes. Sintonice para escuchar más de nuestro equipo y conocer el impacto y los objetivos del estudio. Todos los episodios están en inglés.

[Temas candentes de la NKF en salud renal: estudio KidneyCARE: actualización de un año.](#)

[Kent's Kidney Stories: el corazón de la investigación sobre los riñones: por qué es importante su historia.](#) Presentado por Kent Bressler, defensor de pacientes de FSGS.

[Historias de riñones 2 con el tío Jim Myers.](#) Presentado por Jim Myers, un defensor de pacientes con ADPKD

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity



Enfoque en el tratamiento recientemente aprobado

La FDA aprobó recientemente varios medicamentos nuevos para diferentes tipos de enfermedad renal. Estos tratamientos son el resultado de años de investigación y brindan nuevas opciones que pueden ayudar a retardar la progresión de la enfermedad y respaldar la salud renal a largo plazo:

Para adultos con diabetes tipo 2 y enfermedad renal crónica:

Ozempic® (semaglutida) ya fue aprobado para ayudar a controlar la diabetes tipo 2. Ahora también se ha aprobado para reducir el riesgo de progresión de la enfermedad renal, insuficiencia renal y muerte relacionada con enfermedades cardiovasculares en adultos con diabetes tipo 2 y enfermedad renal crónica. Ozempic pertenece a una clase de medicamentos llamados agonistas del receptor GLP-1 (GLP-1 RA), que no solo reducen los niveles de azúcar en sangre sino que también ofrecen beneficios adicionales para la salud de los riñones y el corazón.

[Para más información, haga clic aquí para leer el comunicado de prensa oficial \(solo en inglés\).](#)

Para adultos con glomerulopatía por complemento 3 (C3G):

Fabhalta® (iptacopan) fue el primer tratamiento aprobado por la FDA para C3G, una forma rara de enfermedad renal. Se ha demostrado que este nuevo tratamiento reduce la proteinuria (exceso de proteína en la orina) en los afectados por C3G. Pertenece a una clase de medicamentos conocidos como inhibidores del complemento, que actúan dirigiéndose al sistema del complemento para reducir la inflamación y el daño.

[Para más información, haga clic aquí para leer el comunicado de prensa oficial \(sólo en inglés\).](#)

Para adultos y adolescentes con C3G o IC-MPGN:

Empaveli® (pegcetacoplan) ha sido aprobado por la FDA como el primer tratamiento para la glomerulopatía C3 (C3G) y la glomerulonefritis membranoproliferativa por complejo inmunitario primario (IC-MPGN), dos enfermedades renales poco comunes que pueden provocar insuficiencia renal. En ensayos clínicos, Empaveli ayudó a reducir la proteinuria, estabilizar la función renal y disminuir los signos de actividad inmune anormal. Se observaron beneficios en personas con riñones tanto nativos como trasplantados. Empaveli está aprobado para pacientes mayores de 12 años.

[Para más información, haga clic aquí para leer el comunicado de prensa oficial \(sólo en inglés\).](#)

Para adultos con nefropatía por inmunoglobulina A (NlgA):

Vanrafia® (atrasentán) ha sido aprobado como una opción de tratamiento para adultos con NlgA que tienen riesgo de progresión rápida de la enfermedad. Se ha demostrado que este tratamiento recientemente aprobado reduce significativamente la proteinuria (exceso de proteína en la orina) en personas afectadas por NlgA. Vanrafia pertenece a una clase de medicamentos llamados antagonistas de los receptores de endotelina, que ayudan a reducir la inflamación y las cicatrices (fibrosis) en los riñones.

[Para más información, haga clic aquí para leer el comunicado de prensa oficial \(sólo en inglés\).](#)

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™

Preguntas frecuentes

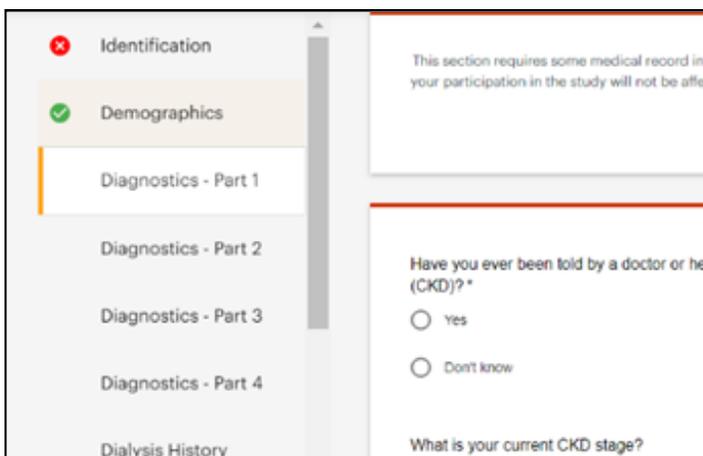
P: ¿Por qué recibo un código de verificación enviado a mi correo electrónico cuando inicio sesión?

R: El estudio KidneyCARE utiliza las medidas de seguridad más actualizadas para mantener seguros todos los datos del estudio. Aunque es un paso adicional antes de poder acceder a su cuenta, este es un método importante para mantener seguros sus datos y su cuenta.

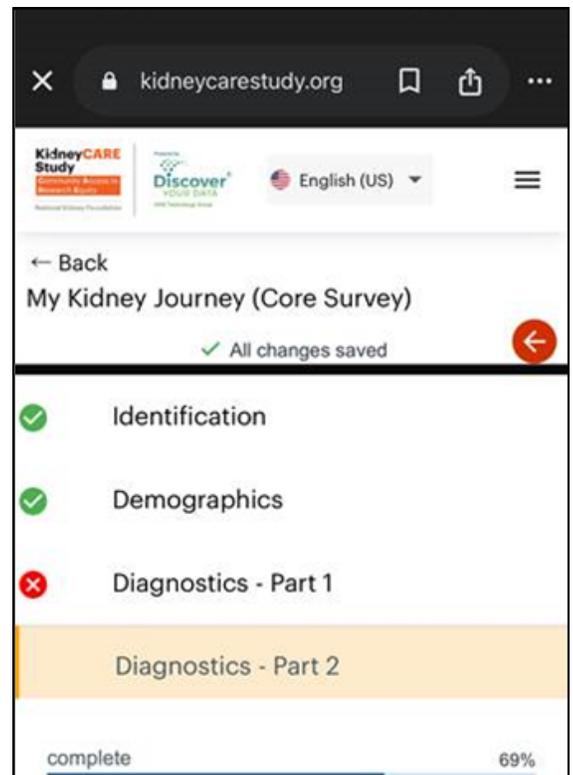
P: ¿Por qué no puedo hacer clic en el botón "Enviar" al final de mi encuesta?

R: Si el botón "Enviar" está gris y no funciona, generalmente significa que no se ha respondido una pregunta requerida. Busque las preguntas marcadas con un asterisco rojo (*); son preguntas obligatorias. Intente desplazarse hacia atrás en la encuesta o revisar cada sección para ver si se completaron todas las preguntas requeridas antes de enviarla. *Consulte las capturas de pantalla siguientes y laterales para ver dónde faltan preguntas.

Captura de pantalla del escritorio. Las banderas de error rojas muestran dónde falta una pregunta en esa sección



***Captura de pantalla del móvil. Se muestran banderas de error rojas.**



Información del contacto:

Preguntas? ¿Comentarios?

Comuníquese con el equipo del estudio

KidneyCARE:

Correo electrónico:

kidneycarestudy@kidney.org

Teléfono: 212.889.2210 x134