

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™

Actualización de la comunidad | Noviembre 2025



Bienvenido al estudio KidneyCARE Study

¡Bienvenido a la edición de noviembre de 2025 del boletín informativo del estudio KidneyCARE! Cada trimestre, compartimos recursos, actualizaciones y oportunidades para ayudarlo a mantenerse informado y comprometido en su viaje hacia la salud renal. En esta edición, encontrará nuevas herramientas educativas en el Portal del paciente, información sobre diálisis en el hogar, una encuesta de salud mental en la que quizás desee participar y detalles sobre oportunidades de ensayos clínicos para personas que viven con nefritis lúpica (LN) y glomerulonefritis membranoproliferativa por complejos inmunitarios (IC-MPGN).

También verá los hallazgos de sus experiencias autoinformadas con la salud de los riñones y el corazón. Estos conocimientos se basan en lo que todos ustedes han compartido sobre su propia salud, lo que ayuda a los investigadores a comprender cómo los diferentes tipos de enfermedad renal pueden afectar la salud general.

Esperamos que estos recursos le resulten útiles y, como siempre, le agradecemos por ser parte de esta comunidad.

Salud del corazón y salud de los riñones: lo que estamos aprendiendo juntos

El estudio KidneyCARE incluye a personas que viven con muchas causas subyacentes diferentes de enfermedad renal. Algunas formas de enfermedad renal se desarrollan a partir de afecciones comunes como diabetes o presión arterial alta.

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.

[1\) Salud del corazón y salud de los riñones: lo que estamos aprendiendo juntos](#)

[2\) ¿Lo sabías? La diálisis domiciliaria es una opción](#)

[3\) Recursos nuevos y actualizados en el Portal del Paciente](#)

[4\) Preguntas frecuentes](#)

[5\) Oportunidades de ensayos clínicos para personas con enfermedades renales raras](#)

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Salud del corazón y de los riñones: lo que estamos aprendiendo juntos (cont.)

Otras son enfermedades glomerulares, que afectan las unidades filtrantes del riñón, o la glomerulonefritis focal y segmentaria (FSGS). Algunas son hereditarias, como el síndrome de Alport o la enfermedad renal poliquística. Otros tipos de enfermedad renal son el resultado de cálculos renales, cáncer o lesión renal.

Todas estas condiciones conducen a la pérdida de la función renal, lo que se conoce como Enfermedad Renal Crónica (ERC). La ERC no es una sola enfermedad, es el resultado de muchas causas diferentes.

Un área que estamos examinando es la conexión entre la enfermedad renal y la enfermedad cardiovascular (corazón y vasos sanguíneos), ya que ambas están estrechamente relacionadas. Los participantes de nuestro estudio han compartido sus propias experiencias de salud y las tasas de enfermedad cardiovascular que informan varían según la causa subyacente de la enfermedad renal, de la siguiente manera:

Síndrome de Alport: 6%

Nefropatía por IgA (NlgA): 9%

Enfermedad renal poliquística (PKD): 14%

Glomerulonefritis segmentaria focal (FSGS): 18%

Enfermedad renal relacionada con el cáncer de riñón: 18%

Enfermedad renal relacionada con la diabetes: 25%

Lesión renal aguda (IRA): 34%

Su participación en este estudio hace posible ideas como esta. Cada encuesta que complete ayuda a los investigadores a aprender más sobre la conexión entre la salud de los riñones y el corazón.

¿Sabías? La diálisis domiciliaria es una opción

Si su función renal disminuye hasta el punto en que necesita diálisis, es posible que haya más de una opción disponible para usted, incluida la posibilidad de realizar la diálisis en casa.

Las opciones de diálisis en el hogar incluyen:

Diálisis peritoneal (PD): Esta es una opción de diálisis sin agujas que utiliza el revestimiento del abdomen (llamado peritoneo) para filtrar los desechos y el exceso de líquido de la sangre. Durante un procedimiento menor, se coloca un tubo blando llamado catéter en el abdomen y la diálisis se realiza llenando y drenando líquido a través de este tubo. La diálisis peritoneal se puede realizar durante el día o durante la noche, lo que ofrece una mayor flexibilidad.

Hemodiálisis domiciliaria (HHD): Esta es una forma de hemodiálisis que se realiza en casa utilizando una máquina de diálisis. Se puede realizar con más frecuencia que la diálisis en un centro, lo que puede ayudar a algunas personas a sentirse mejor.

Puede resultar útil obtener más información y analizar esta opción con su médico.

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity

Recursos nuevos y actualizados en el portal del paciente

Recientemente actualizamos el Portal para pacientes del estudio KidneyCARE con nuevas herramientas educativas y opciones de soporte para ayudarlo a mantenerse informado y conectado. Los aspectos más destacados incluyen:

Una lista de causas de enfermedad renal crónica (ERC), cada una con enlaces para obtener más información

El nuevo Viaje del paciente de NKF, que le guiará sobre qué esperar después del diagnóstico.

El Centro de Nutrición de NKF, que ofrece recetas beneficiosas para los riñones, consejos de expertos de dietistas y herramientas para respaldar sus objetivos de nutrición

Una nueva comunidad de apoyo en línea para los miembros LGBTQIA+ de la comunidad renal. Este es un espacio seguro e inclusivo para compartir experiencias y encontrar apoyo. NKF ahora alberga seis comunidades en línea.

- Comunidad de enfermedades renales de NKF
- Comunidad de diálisis de NKF
- Comunidad de trasplantes de NKF
- Comunidad de donantes de riñón de NKF
- Comunidad de padres de niños con enfermedad renal de NKF
- Comunidad del riñón NKF LGBTQIA+

Inicie sesión en el Portal para pacientes del estudio KidneyCARE para explorar estos recursos y descubrir aún más herramientas para apoyar la salud de sus riñones.

Preguntas frecuentes

P: Recibí un correo electrónico sobre la actualización de mis encuestas. ¿Cuáles son los próximos pasos?

R: Para actualizar sus encuestas, inicie sesión en www.kidneycarestudy.org y vaya a la pestaña de encuestas. Haga clic en el botón naranja "Iniciar encuesta" para comenzar. Para la encuesta "Mi viaje renal", sus respuestas anteriores ya estarán completadas previamente. Puede revisar sus respuestas, realizar las actualizaciones necesarias para reflejar su estado de salud actual y luego hacer clic en el botón "Enviar" al final para guardar sus respuestas. Para la "Encuesta de salud" y la "Encuesta de salud renal", deberá proporcionar nuevas respuestas sobre su estado de salud actual cada vez. Una vez completado, haga clic en el botón "Enviar" para registrar sus respuestas. Estas dos encuestas suelen tardar menos de 10 minutos en completarse.

P: ¿Qué es una encuesta de Pulso del Paciente?

R: Una encuesta Patient Pulse es una encuesta breve y única diseñada para recopilar información sobre temas específicos de salud renal. Estas encuestas se envían únicamente a los participantes que han optado por participar en actividades de recopilación de opinión. Sus respuestas ayudan a respaldar proyectos de investigación más allá del estudio KidneyCARE. Estas encuestas son generalmente anónimas, lo que significa que no recopilamos nombres ni otra información de identificación, por lo que su privacidad está protegida.

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Oportunidades de ensayos clínicos para personas con enfermedades raras

El estudio KidneyCARE se compromete a mantenerlo informado sobre las oportunidades de participar en ensayos clínicos. A continuación se muestran dos estudios en curso para personas que viven con nefritis lúpica (LN) o glomerulonefritis membranoproliferativa mediada por complejos inmunitarios (IC-MPGN). Si tiene una de estas condiciones, puede verificar si podría ser elegible para participar y obtener más información sobre los detalles del estudio.

Estudio AUTOGRAPH-LN (SLE): nefritis lúpica (LN)

Este estudio analiza un tratamiento en investigación (un tratamiento que aún no ha sido aprobado por la FDA) para personas con lupus eritematoso sistémico (LES) o nefritis lúpica (NL) activa y refractaria. El objetivo del estudio es evaluar la eficacia de este tratamiento en investigación en una dosis específica como infusión única. Los investigadores observarán cómo el tratamiento afecta la actividad y la remisión de la enfermedad en el lupus, la frecuencia de los brotes de lupus, la necesidad de medicamentos esteroides (glucocorticoides) y ciertos resultados de laboratorio, como los anticuerpos antinucleares.

Aspectos destacados de elegibilidad:

- Le han diagnosticado nefritis lúpica en los últimos 7 años (o ha tenido un brote en los últimos 6 meses si su diagnóstico fue hace más de 7 años).
- Edades 18 a 75
- Se evaluarán criterios de salud y de laboratorio adicionales durante la evaluación.

El equipo de estudio del ensayo clínico evaluará la elegibilidad total.

Puede revisar detalles adicionales, incluidos los criterios de inclusión y exclusión del estudio, en el sitio web oficial del estudio en [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov):

[Detalles del estudio | NCT06581198 | Un estudio de Rapcabtagene Autoleucel en pacientes con lupus eritematoso sistémico \(LES\) y nefritis lúpica \(NL\) activa refractaria | EnsayosClínicos.gov](#)

Si cree que puede ser elegible y está interesado en participar, comuníquese directamente con un sitio de estudio cercano utilizando el número de teléfono o la dirección de correo electrónico que figuran en el sitio web [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov).

Aunque Novartis patrocina el estudio, los pacientes deben comunicarse con un sitio de estudio local, en lugar de Novartis, para obtener información.

Tenga en cuenta: este estudio implica visitas en persona a un sitio de estudio. Debe poder viajar a uno de los sitios del estudio que se enumeran a continuación para las visitas y procedimientos del estudio. El viaje al sitio puede ser reembolsado para el paciente/cuidador.

Los sitios de estudio actuales en EE. UU. incluyen:

San Francisco, California; San Pablo, California; Chicago, Illinois; Ciudad de Iowa, Iowa; Lexington, Kentucky; Boston, MA; Portland, Oregón; Houston, Texas; Salt Lake City, Utah, EE.UU.

Se planean ubicaciones de sitios adicionales.

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Oportunidades de ensayos clínicos para personas con enfermedades raras (cont.)

Estudio APARENTE – IC-MPGN

El estudio APPARENT es un ensayo clínico para personas con la rara glomerulonefritis membranoproliferativa mediada por complejos inmunitarios renales (IC-MPGN). Los investigadores están probando si un tratamiento en investigación llamado iptacopan puede reducir las proteínas en la orina, mejorar la función renal y reducir la fatiga.

Iptacopan se está estudiando para nuevos usos para los cuales no se ha establecido su eficacia y seguridad. No hay garantía de que esté disponible comercialmente para los usos que se están investigando.

Aspectos destacados de elegibilidad:

- Diagnóstico de IC-MPGN confirmado por biopsia de riñón
- Edades de 12 a 60 años
- Se evaluarán criterios de salud y de laboratorio adicionales durante la evaluación.

El equipo de estudio del ensayo clínico evaluará la elegibilidad total.

Puede revisar detalles adicionales, incluidos los criterios de inclusión y exclusión del estudio, en el sitio web oficial del estudio en ClinicalTrials.gov:

[Detalles del estudio | Estudio de la eficacia y seguridad de Iptacopan en participantes con IC-MPGN | EnsayosClínicos.gov](#)

Si cree que puede ser elegible y está interesado en participar, comuníquese directamente con un sitio de estudio cercano utilizando el número de teléfono o la dirección de correo electrónico que figuran en el sitio web ClinicalTrials.gov.

Aunque Novartis patrocina el estudio, los pacientes deben comunicarse con un sitio de estudio local, en lugar de Novartis, para obtener información.

Tenga en cuenta: este estudio implica visitas en persona a un sitio de estudio. Debe poder viajar a uno de los sitios del estudio que se enumeran a continuación para las visitas y procedimientos del estudio. El viaje al sitio puede ser reembolsado para el paciente y sus padres/cuidadores.

Los sitios de estudio actuales en EE. UU. incluyen:

Los Ángeles, California; Condado de Orange, California; San Francisco, California; Sylmar, California; Aurora, Colorado; Miami, Florida; Boston, MA; Minneapolis, Minnesota; Nueva York, Nueva York; Filadelfia, Pensilvania; Temple, Texas; Salt Lake City, Utah; Madison, Wisconsin, EE.UU.

Se planean ubicaciones de sitios adicionales.

Información del contacto:

¿Preguntas? ¿Comentarios?

Comuníquese con el equipo del estudio KidneyCARE:

Correo electrónico:

renalcarestudy@kidney.org

Teléfono: 212.889.2210 x134