

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™

Actualización de la investigación |
Noviembre 2025



Novedades interesantes en la investigación renal: Aspectos destacados de la conferencia de la Sociedad Estadounidense de Nefrología (ASN).

Estimada comunidad del Estudio KidneyCARE:

La conferencia Kidney Week de la Sociedad Estadounidense de Nefrología (ASN) de este año reunió a miles de profesionales de la salud, científicos y defensores de los pacientes de todo el mundo en Houston, Texas. Todos estaban unidos por un mismo objetivo: encontrar mejores maneras de prevenir y tratar la enfermedad renal.

Gracias a su participación en el Estudio KidneyCARE, ustedes forman parte de este progreso. Queríamos compartir algunos de los aspectos más destacados de la reunión para que puedan ver cómo ha avanzado la investigación sobre la enfermedad renal.

Las voces de los pacientes fueron las protagonistas de la conferencia.

Los defensores de los pacientes desempeñaron un papel fundamental en la reunión de la ASN de este año, participando como ponentes destacados, contribuyendo a las sesiones de pósteres científicos y participando en reuniones privadas con la industria para revisar los planes de ensayos clínicos y las prioridades de investigación.

Nos enorgullece especialmente que varios miembros del Grupo de Trabajo Asesor de Pacientes del Estudio KidneyCARE hayan contribuido a esta importante labor: Curtis Warfield asistió a la reunión e interactuó con los asistentes en el póster del Estudio KidneyCARE (que se muestra a continuación). Curtis también presentó una ponencia sobre el tema "Resultados de los ensayos clínicos y decisiones de tratamiento en nefrología: la perspectiva del paciente".

En este número:

Esto es lo que encontrará en este boletín informativo. Haga clic en cualquiera de los temas que aparecen a continuación para obtener más información:

- [1\) Las voces de los pacientes fueron protagonistas en la conferencia](#)
- [2\) Se están desarrollando nuevas terapias](#)
- [3\) Un enfoque en la remisión](#)
- [4\) El estudio KidneyCARE fue presentado en la ASN](#)

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Las voces de los pacientes fueron las protagonistas de la conferencia (continuación).

Curtis también intervino en la reunión de actualización del estudio Dimerix ACTION 3, donde compartió su historia y describió su experiencia viviendo con glomeruloesclerosis segmentaria focal (GSF). Además, se reunió con cuatro compañías farmacéuticas en cuyos consejos asesores de pacientes participa, para garantizar que las experiencias de los pacientes se tengan en cuenta en la investigación.

Mary Baliker también representó la voz de los pacientes en la ASN. Como miembro de varios consejos asesores de pacientes, se reunió con compañías farmacéuticas para hablar sobre los planes de ensayos clínicos.

Tanto Mary como Curtis son miembros activos de la Iniciativa para la Salud Renal (KHI) y asistieron a la presentación del nuevo Plan Estratégico Trienal de la KHI durante la conferencia. Tuvieron la oportunidad de revisar y aportar sus ideas a esta iniciativa antes de su publicación.

En conjunto, sus contribuciones resaltaron la importancia de incluir las perspectivas de los pacientes en la investigación y en las decisiones sobre el tratamiento, y sirvieron como recordatorio de que el progreso en el manejo de la enfermedad renal comienza escuchando a los pacientes

Defensores de los pacientes



Curtis Warfield



Mary Baliker

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity



Las nuevas terapias están avanzando.

Investigadores presentes en ASN 2025 presentaron novedades alentadoras sobre tratamientos para varios tipos diferentes de enfermedades renales. A continuación, se destacan algunos puntos clave:

Diabetes tipo 1 con enfermedad renal crónica (ERC)

- El ensayo clínico FINE-ONE evaluó el medicamento finerenona en personas con diabetes tipo 1 y enfermedad renal crónica. El tratamiento con finerenona ayudó a reducir la cantidad de proteína en la orina, un marcador importante de la salud renal, en comparación con el placebo. Si bien la finerenona aún no está aprobada para su uso en pacientes con diabetes tipo 1 y enfermedad renal crónica, estos hallazgos ofrecen esperanza para futuras opciones de tratamiento.

Nefropatía por IgA (IgAN): Terapias emergentes

- Sibeprenlimab (Estudio VISIONARY): Este anticuerpo en fase de investigación reduce la actividad de una proteína que ayuda a ciertas células inmunitarias a producir anticuerpos, incluida la IgA. Después de un año, los participantes tratados con sibeprenlimab presentaron niveles más bajos de proteínas en la orina y mayores tasas de remisión de la proteinuria, lo que significa que sus niveles de proteínas en la orina volvieron a ser casi normales. Si bien sibeprenlimab aún no está aprobado para el tratamiento de la nefropatía por IgA, estos hallazgos son alentadores y respaldan la continuación de los estudios sobre este medicamento.

Las nuevas terapias están avanzando (continuación)

INefropatía por IgA (IgAN) - Terapias emergentes (Continuación)

- Atacicept (Ensayo ORIGIN 3 Fase 3): Este medicamento reduce la actividad de dos proteínas que contribuyen a la producción de anticuerpos por parte de ciertas células inmunitarias. Atacicept redujo la proteinuria (proteína en la orina) en un 42% en comparación con el placebo a las 36 semanas, y la hematuria (sangre en la orina) se resolvió en el 81% de los pacientes. Este medicamento aún se encuentra en fase experimental y no ha sido aprobado.
- Povetacicept (Ensayo RUBY-3 Fase 1/2): Este medicamento también actúa sobre dos proteínas. Los pacientes con nefropatía por IgA que recibieron povetacicept experimentalmente experimentaron una reducción del 64% en la proteinuria (UPCR) en la semana 48, y la hematuria se resolvió en el 90% de los participantes. Este medicamento es experimental y aún no ha sido aprobado.
- Telitacicept (ensayo clínico de fase 3): Este medicamento es una terapia experimental que también actúa sobre dos proteínas. En un estudio de fase 3, los pacientes tratados durante 39 semanas experimentaron una reducción del 55% en los niveles de proteína en la orina (UPCR de 24 horas) en comparación con el placebo. Esta terapia es experimental y aún no ha sido aprobada.

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Las nuevas terapias están avanzando (continuación)

Síndrome de Alport

- Investigadores presentaron los primeros datos de seguridad de un ensayo clínico de setanaxib en personas con síndrome de Alport. Setanaxib actúa combatiendo la inflamación y la fibrosis en los riñones, procesos que contribuyen a la progresión de la enfermedad. El estudio de fase 2a incluyó a 20 pacientes de entre 12 y 40 años con síndrome de Alport confirmado genéticamente. Setanaxib fue bien tolerado y no se registraron efectos adversos preocupantes relacionados con el fármaco. Los investigadores continuarán estudiándolo en ensayos adicionales para comprender mejor sus posibles beneficios.

Inhibidores de SGLT2

- Muchas personas con enfermedad renal crónica (ERC), especialmente aquellas con diabetes, están tomando actualmente medicamentos llamados inhibidores de SGLT2 (cuyos nombres comerciales incluyen Jardiance®, Farxiga® y Steglatro®). Estos medicamentos ayudan a proteger los riñones y a retrasar la progresión de la enfermedad renal.
- Los estudios han demostrado que los inhibidores de SGLT2 pueden reducir significativamente la progresión de la enfermedad renal, incluso en personas en etapas tempranas o avanzadas de la ERC. Un análisis de más de 70.000 pacientes mostró un riesgo un 38% menor de deterioro de la función renal en los pacientes que tomaban estos medicamentos.

Las nuevas terapias están avanzando (continuación)

Nefropatía membranosa (MN)

- Povecacept es un medicamento en fase de investigación que bloquea las señales del sistema inmunitario que impulsan la producción de los autoanticuerpos implicados en la nefropatía membranosa (NM). En el ensayo clínico RUBY-3, los pacientes con NM que recibieron povecacept experimentaron una reducción del 82 % en la proteinuria (UPCR) a las 48 semanas y una disminución del 83 % en los anticuerpos anti-PLA2R. Todos los participantes lograron una remisión inmunológica parcial o completa. Povecacept es un fármaco experimental y aún no está aprobado para el tratamiento de la nefropatía membranosa.

Nefritis lúpica (NL)

- Una terapia recientemente aprobada, llamada obinutuzumab (GAZYVA®), sigue mostrando resultados prometedores para las personas que padecen nefritis lúpica. El tratamiento ayuda a los pacientes a lograr una “respuesta renal completa”, lo que significa que su función renal y los niveles de proteínas en la orina han vuelto a la normalidad.
- Nuevos datos de biopsias renales mostraron que incluso los pacientes que no cumplieron con los criterios para una respuesta clínica completa mostraron una mejora significativa en su tejido renal, lo que se conoce como “remisión histológica”.

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Las nuevas terapias están avanzando (continuación)

Rechazo mediado por anticuerpos (AMR) después de un trasplante de riñón.

- Una terapia experimental llamada felzartamab está mostrando resultados prometedores en las primeras etapas de investigación para personas que desarrollan rechazo mediado por anticuerpos (RMA) después de un trasplante de riñón. Felzartamab es un anticuerpo monoclonal que actúa sobre las células inmunitarias que producen estos anticuerpos dañinos. En un reciente ensayo clínico de fase 2, el tratamiento con felzartamab condujo a una reducción sustancial de la inflamación renal y a un tejido renal más sano en comparación con el grupo de placebo. Basándose en estos resultados alentadores, se está llevando a cabo un ensayo clínico de fase 3 llamado TRANSCEND para evaluar los beneficios de felzartamab en un grupo más amplio de receptores de trasplante de riñón. Felzartamab aún no está aprobado para el tratamiento del RMA, pero estos hallazgos son esperanzadores y contribuyen a la investigación en curso destinada a proteger los riñones trasplantados del rechazo mediado por anticuerpos.

Glomeruloesclerosis segmentaria focal (FSGS)

- Un reciente ensayo clínico, denominado Estudio DUPLEX, reveló que las personas con glomeruloesclerosis focal y segmentaria (FSGS) tratadas con sparsentan tenían más probabilidades de alcanzar niveles más bajos de proteínas en la orina, un indicador de mejoría de la salud renal, en comparación con quienes recibieron el tratamiento estándar.

Un enfoque en la remisión

Uno de los temas principales de la conferencia de la ASN de este año fue la remisión, es decir, no solo frenar la progresión de la enfermedad renal, sino también lograr que la salud renal de los pacientes mejore. Los investigadores presentaron pruebas alentadoras que demuestran que la remisión se está convirtiendo en un objetivo alcanzable en más tipos de enfermedades renales que nunca antes.

¡El estudio KidneyCARE apareció en la revista de la Sociedad Estadounidense de Nefrología (ASN)!

.También nos enorgulleció presentar el estudio KidneyCARE en la Semana de la Nefrología de la ASN con nuestra primera presentación científica. Nuestro póster, que se muestra a continuación, destaca cómo los resultados reportados por los pacientes (a partir de sus respuestas a la encuesta) y los datos de las historias clínicas electrónicas pueden generar nuevos conocimientos en la investigación de las enfermedades renales. Este logro fue posible gracias a su participación.

La imagen del póster se encuentra en la página 6 y se adjunta a este correo electrónico. El póster está en inglés.

KidneyCARE Study

Community Access to Research Equity™



Póster del estudio KidneyCARE

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION

50th Anniversary

The KidneyCARE Study: A National Registry Linking Patient-Reported Outcomes with Electronic Health Record (EHR) Data to Advance Kidney Disease Research

KidneyCARE Study
Community Access to Research Equity™

Sandra Gilbert¹, Lesley A. Inker², Rachel Claudin³, Brit Sovic⁴, Anne Barr⁵, Lenore Coleman⁶, Clarissa J. Diamantidis⁵, Barbara Gillespie^{6,7}, Ruth Haile-Meskale⁸, Keren Ladin⁹, Jon Mares⁹, Cari Maxwell¹⁰, André Stürzenbecher¹⁰, Navdeep Tangri¹¹, Curtis Warfield¹², Mudrit Gupta¹³, Yuxin Crowe¹³, Lauren Brubaker¹², Jamie Green¹², Alexander R. Chang¹², and Kerry Willis¹, on behalf of the KidneyCARE Study Team

¹National Kidney Foundation, New York, NY, USA, ²Division of Nephrology, Tufts Medical Center, Boston, MA, USA, ³Brown and Toland, Oakland, CA, USA, ⁴Healing Our Village, Jonesboro, GA, USA, ⁵Maya Angelou Center for Health Equity, Department of Medicine, Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, NC, USA, ⁶Fortrea Inc., Durham, NC, USA, ⁷Division of Nephrology and Hypertension, School of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, USA, ⁸Novartis Pharmaceuticals, East Hanover, NJ, USA, ⁹Bayer Pharmaceuticals, Whippany, NJ, USA, ¹⁰Bayer AG, Germany, ¹¹Department of Internal Medicine, Max Rady College of Medicine, Rady Faculty of Health Sciences, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada, ¹²Kidney Health Research Institute, Geisinger Health, Danville, PA, USA

Introduction

The KidneyCARE™ (Community Access to Research Equity) Study is a national registry linking patient-reported outcomes with electronic health record (EHR) data. By combining the patient experience with real-world clinical data, the Registry drives research that can inform chronic kidney disease care and interventions.

Registry highlights:

- Tracks CKD progression and treatment effectiveness
- Assesses patient quality-of-life impacts
- Creates a trial-ready population for clinical study enrollment
- Collects patient insights through tailored one-time surveys on emerging topics of interest

Methods

Study Design and Population:

- Prospective, observational registry of adults (≥18 years) with any type or stage of kidney disease; includes English- or Spanish-speaking participants.
- Enrollment opened March 20, 2024; Participants self-enroll online via public outreach or through Geisinger Health System recruitment
- Approved by Tufts Health Sciences Institutional Review Board (IRB # STUDY00000053); registered on ClinicalTrials.gov (NCT05497518)

Data Collections:

- Core Survey captures demographics, medical/family history, lifestyle, and kidney disease characteristics
- Health-related quality of life is assessed using validated EQ-5D-5L and KDQOL-36 instruments
- EHR data were available for 173 Geisinger patients who signed the informed consent, including outpatient medication data for 171 patients over the 15-month period from March 4, 2024 to June 19, 2025.
- Surveys are collected at baseline and every 6 months
- Analyses shown here include patient-reported CKD stage, eGFR, and causes of kidney disease, with medication use derived from EHR data

Infrastructure and Data Analysis:

- Secure, HIPAA-compliant AWS platform for surveys, EHR integration, and real-time data management
- Survey and EHR data were cleaned, validated, and integrated for study analyses

Results

Table 1: Baseline Characteristics of Registry Participants with Core Survey Data
Period: March 20, 2024 – September 11, 2025; Patient-reported data.
Study Participants: Of 2,312 participants who signed an informed consent: 994 completed the Core Survey. Among these, 893 (90%) were from the general public and 101 (10%) were from Geisinger Health System.

Characteristic	Entire Cohort (N=994)	General Public (n=893)	Geisinger Patients (n=101)
Demographics			
Age, mean (range)	65.68 (20–97)	65.10 (20–97)	66.77 (30–86)
Women, N (%)	637 (64%)	578 (65%)	59 (58%)
Race, N (%)			
American Indian or Alaska Native	7 (1%)	7 (1%)	0 (0%)
Asian American	26 (2%)	26 (2%)	0 (0%)
Black or African American	90 (9%)	89 (10%)	1 (1%)
Native Hawaiian or Other Pacific Islander	3 (<1%)	3 (<1%)	0 (0%)
White	847 (85%)	749 (84%)	98 (97%)
Two or More Races	17 (2%)	16 (2%)	1 (1%)
Unknown	9 (1%)	9 (1%)	0 (0%)
Prefer Not to Answer	9 (1%)	8 (1%)	1 (1%)
Ethnicity, N (%)			
Hispanic or Latino	58 (6%)	55 (6%)	3 (3%)
Not Hispanic or Latino	893 (90%)	801 (90%)	92 (91%)
Unknown	26 (3%)	21 (2%)	5 (5%)
Prefer Not to Answer	17 (2%)	16 (2%)	1 (1%)
Clinical Characteristics, N (%)			
Currently on dialysis	123 (12%)	121 (14%)	2 (2%)
Kidney transplant recipient	148 (15%)	146 (16%)	2 (2%)
eGFR known, N (%)	745 (75%)	674 (75%)	71 (70%)
CKD Stage Unknown, N (%)	24 (2%)	24 (3%)	0 (0%)
CKD Stage known, N (%)	900 (91%)	809 (91%)	91 (90%)
• Stage 1	40 (4%)	33 (4%)	7 (7%)
• Stage 2	52 (5%)	47 (5%)	5 (5%)
• Stage 3	445 (45%)	382 (43%)	63 (63%)
• Stage 4	185 (19%)	172 (19%)	13 (13%)
• Stage 5 or ESKD	178 (18%)	175 (20%)	3 (3%)

Table 2: Patient-Reported Causes of Kidney Disease in the KidneyCARE Registry (N=994)
Source: Patient-reported data. Patients could report more than one cause; percentages may exceed 100%.

Cause of CKD	N (%)
Metabolic and Vascular Causes	
Diabetes	199 (20%)
High Blood Pressure (Hypertension)	260 (26%)
Renal Artery Stenosis	6 (1%)
Structural and Urologic Causes	
Nephrocalcinosis	12 (1%)
Obstruction of Urinary Tract	24 (2%)
Fluxus Nephropathy	17 (2%)
Glomerular and Immune-Mediated	
Anti-GBM Disease/Voodpasture Syndrome	1 (<1%)
Atypical HUS (aHUS)	4 (1%)
CKD Glomerulopathy (CKD)	10 (1%)
Focal Segmental Glomerulosclerosis (FSGS)	35 (3%)
Glomerulonephritis (unspecified)	15 (1%)
Henoch-Schönlein Purpura (HSP)	0 (0%)
IGA Nephropathy (IgAN)	14 (1%)
Immune Complex (IC-MPGN)	1 (<1%)
Lupus Nephritis (LN)	14 (1%)
Membranous Nephropathy (MN)	1 (1%)
Vasculitis	17 (2%)
Hereditary Causes	
Alport Syndrome	22 (2%)
Cystinosis	2 (<1%)
Fabry Disease	0 (0%)
Polycystic Kidney Disease (PKD)	101 (10%)
Secondary Causes	
Acute Kidney Injury (AKI)	15 (1%)
Kidney Cancer	26 (3%)
Other	17 (2%)
Other / Unknown / Prefer Not to Answer	188 (19%)
Unknown	435 (44%)
Prefer Not to Answer	21 (2%)

NOTE: 42% of patients report an unknown cause of kidney disease

Table 3: Real-World Use of Cardiovascular Medications Among Geisinger Patients (N=173)
Source: Geisinger outpatient medication data (3/04/2024-6/19/2025)
Patients counted only once per medication; percentages may reflect therapy switches over the 15-month period.

Medication Class	% of Patients Prescribed (n/173)
(1) Angiotensin-Converting Enzyme (ACE) Inhibitors	
Lisinopril (Zestril, Teva)	24% (42/173)
Enalapril (Vasotec)	0% (0/173)
Ramipril (Altace)	1% (1/173)
Benazepril (Lotensin)	1% (1/173)
(2) Angiotensin II Receptor Blockers (ARBs)	
Losartan (Cosart)	24% (42/173)
Oltimartan (Benicar)	5% (8/173)
Valsartan (Diovan)	2% (3/173)
Telmisartan (Micardis)	5% (8/173)
Irbesartan (Avapro)	1% (2/173)
Candesartan (Atacand)	1% (2/173)
(3) Sodium-Glucose Cotransporter 2 (SGLT2) Inhibitors	
Empagliflozin (Jardiance)	20% (35/173)
Dapagliflozin (Farigla)	3% (6/173)
Canagliflozin (Invokana)	0% (0/173)
Ertugliflozin (Steglatro)	0% (0/173)
(4) Glucagon-Like Peptide-1 (GLP-1) Receptor Agonists	
Semaglutide (Ozempic, Bydureon)	16% (27/173)
Dulaglutide (Trulicity)	1% (2/173)
Liraglutide (Victoza, Saxenda)	1% (1/173)
Evanlertin (Byetta and Bydureon)	0% (0/173)
(5) Steroidal Mineralocorticoid Receptor Antagonists (MRAs)	
Spiroglactone (aldactone)	1% (2/173)
Filirenone (Iovora)	0% (0/173)
(6) Vasopressin V2 Receptor Antagonists	
Tolvaptan (Vytarq)	1% (2/173)
(7) Other Classes of Medications	
Non-Steroidal Mineralocorticoid Receptor Antagonists (Finerenone)	0% (0/173)
Endothelin Receptor Antagonists (Siprasentan, Atrocentas)	0% (0/173)
Targeted-Release Corticosteroids (Budesonide)	0% (0/173)
Complement Pathway Inhibitors (Iptacopan)	0% (0/173)

Future Directions

- Increase racial and ethnic diversity in the Registry
- Expand rare disease enrollment

References

1. Inker LAJ, Ferré S, Balkar M et al. Am J Kidney Dis. 2023 (PMID: 36191726)

Acknowledgments

We thank our partners, Geisinger Health System and HHS Technology Group (HTG), for their support and collaboration, and the KidneyCARE Study Governance Committees for their guidance and invaluable advice.

Funding

Foundational support for the KidneyCARE Study was provided through a collaboration with Bayer AG. AstraZeneca and Novartis are platinum sponsors; Boehringer Ingelheim is a gold sponsor, and Apellis is a silver sponsor.

For more information, please visit: KidneyCAREStudy.org

or contact: KidneyCAREStudy@kidney.org

Disclosures

RHM is an employee of Novartis. AS is an employee of Bayer. JM is a previous employee of Bayer. All other authors report no relevant conflicts of interest.

Conclusions

The KidneyCARE Registry integrates patient-reported outcomes with EHR data, offering a unique, patient-centered perspective on kidney disease. Geisinger participants typically enroll at earlier disease stages, enabling capture of early disease features. Hypertension and diabetes are the most commonly reported causes of CKD, and real-world EHR data reveal broad use of cardiovascular medications.

Gracias

Gracias por participar en el Estudio KidneyCARE y por contribuir al avance de la investigación sobre las enfermedades renales. Cada encuesta completada nos acerca a mejores tratamientos y, con suerte, algún día, a una cura.

Con gratitud,
El equipo del Estudio KidneyCARE
Fundación Nacional del Riñón

Contacto: kidneycarestudy@kidney.org o 212.889.2210 x134

6