

KNOW

Your Cause

UNA GUÍA PARA OBTENER UN DIAGNÓSTICO
COMPLETO DE SU ENFERMEDAD RENAL



ACERCA DE *esta guía*

¿POR QUÉ DEBO AVERIGUAR LAS CAUSAS DE MI ENFERMEDAD RENAL?

Es importante que conozca las causas de su enfermedad renal, ya que eso puede afectar al tipo de tratamiento que le proporcionará su equipo médico. Estas páginas lo/la guiarán a través de los pasos necesarios para obtener un diagnóstico completo de su enfermedad renal

Un
15 %

de las personas no conoce las causas de su enfermedad renal.

CÓMO USAR ESTA GUÍA

En qué puede ayudarle esta guía:

1

Sabrás qué preguntas debe hacer.

2

Conocerá las distintas pruebas que hay disponibles.

3

Tendrá un lugar para tomar notas mientras consulta la guía.

4

La puede llevar con usted cuando vaya a la consulta del médico.

EN QUÉ PUEDE AYUDARLE AKF

El American Kidney Fund (AKF) es la única organización que adopta una estrategia integral para acabar con la enfermedad renal. Desde ayudar a las personas a evitar la enfermedad renal hasta servir de apoyo después de un trasplante renal, nuestro trabajo está impulsado por una comunidad solidaria, formada por personas como usted.

ÍNDICE

- 03** ¿Por qué es importante obtener un diagnóstico completo?
- 05** ¿Cómo puede saber si tiene un diagnóstico completo?
- 07** ¿Qué pruebas pueden hacerle?
- 08** ¿Conoce el historial médico de su familia?
- 09** El análisis genético
- 10** ¿Quiénes forman parte de su equipo médico?
- 11** Preguntas para sus médicos
- 13** Más recursos

SECCIÓN DE SEGUIMIENTO

- 14** Haga el seguimiento de los resultados de sus pruebas renales
- 16** Haga el seguimiento de sus resultados
- 17** Notas de las consultas médicas
- 18** Contactos y direcciones del equipo médico

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE *obtener un diagnóstico completo?*

Existen muchos motivos por los que conviene averiguar la causa de su enfermedad renal. Estas son algunas:



RALENTIZAR LOS DAÑOS CAUSADOS POR LA ENFERMEDAD RENAL

Si su equipo médico sabe cuál es la causa de su enfermedad renal, puede trabajar para ralentizarla y tratar esa causa. Por ejemplo, si su médico descubre que su enfermedad renal se debe a la diabetes, puede recetarle determinados medicamentos o recomendarle que siga una dieta concreta.



PLANIFICACIÓN FAMILIAR

Muchos tipos de enfermedad renal son hereditarios (genéticos). Saber si su enfermedad renal tiene una causa genética puede ayudarle a tomar decisiones sobre planificación familiar y a saber qué atención sanitaria debe proporcionar a sus futuros hijos.



ACCESO A ENSAYOS CLÍNICOS

Los ensayos clínicos son estudios científicos que investigan si un nuevo tratamiento funciona y hasta qué punto es seguro. Son esenciales para saber más sobre el tratamiento de la enfermedad renal crónica y otras enfermedades renales.

A menudo, los investigadores deciden quiénes reúnen los requisitos para estar en un estudio, basándose en lo siguiente:

- La edad.
- El sexo biológico.
- Tener la enfermedad o problema médico que se está estudiando (voluntarios que son pacientes).
- No tener la enfermedad o problema médico que se está estudiando (voluntarios sanos).

El conseguir un diagnóstico completo puede ayudarle a saber si cumple los requisitos para participar en un ensayo clínico. Si desea más información sobre los ensayos, visite [kidneyfund.org/kidney-health-for-all/clinical-trials](https://www.kidneyfund.org/kidney-health-for-all/clinical-trials).



PROTEGER EL RIÑÓN TRASPLANTADO

Saber la causa de su enfermedad renal puede ayudar a sus médicos a saber qué tratamientos pueden o no pueden ayudarle. Eso incluye el proteger su riñón trasplantado, si es el caso.



GESTIONAR OTROS PROBLEMAS DE SALUD

Los riñones ayudan a que funcione todo el organismo. Cuando los riñones no funcionan como deberían, aumenta la probabilidad de tener otros problemas médicos. Conocer la causa de su enfermedad renal podría ayudarle a manejar también otros problemas médicos. Por ejemplo, las personas con enfermedad renal pueden tener también estas otras afecciones:

- Diabetes
- Presión arterial alta
- Gota (un tipo de artritis)
- Anemia (bajo nivel de glóbulos rojos)
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad de los huesos



LA TRANQUILIDAD DE SABERLO

Cuando el médico le dice a un paciente que tiene una enfermedad renal, es posible que este se quede conmocionado y sorprendido. Sin embargo, puede sentir algo de alivio al averiguar cuál es la causa de la enfermedad.

¿CÓMO PUEDE SABER SI TIENE *un diagnóstico completo?*

Los médicos son expertos en medicina, pero usted es el experto en su propio cuerpo y sabe mejor que nadie cómo se encuentra. Informe a su médico si todavía tiene alguna duda o si siente algún síntoma que no le hayan explicado.

¿LE HAN HECHO LAS PRUEBAS BÁSICAS?

Tener los resultados de las pruebas básicas que sirven para detectar la enfermedad renal puede ayudar al médico a saber más sobre el diagnóstico. A menudo, los médicos descubren la enfermedad renal a través de estas pruebas:

- Análisis de sangre Análisis de orina

¿ESTÁ CONFORME CON SU DIAGNÓSTICO?

¡Confíe en su instinto! ¿Ha buscado información por su cuenta sobre la enfermedad renal y ha encontrado otra explicación que su médico no le haya mencionado? Si es así, asegúrese de imprimir esa información y coméntelo en la siguiente visita.

COMENTE TODOS LOS SÍNTOMAS CON SU MÉDICO.

A veces, ciertas enfermedades renales menos frecuentes se manifiestan con síntomas que no parecen estar relacionados con ellas. Estos son algunos ejemplos, pero es importante que informe de cualquier síntoma que tenga y para el que no haya una explicación.

- | | |
|---|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pérdida de audición. | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Falta de transpiración. | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Frecuentes piedras en los riñones. | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Dolor, cosquilleo o ardor en manos o pies. | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> _____ | <input type="checkbox"/> _____ |

¿LE HAN HECHO PRUEBAS MÁS COMPLEJAS?

Su médico podría sugerir unas pruebas más complejas, si en las pruebas básicas encuentran lo siguiente:

- Sangre en la orina.
- Una gran cantidad de proteína en la orina.
- Síndrome nefrítico (un grupo de síntomas que, cuando suceden juntos, pueden indicar que sus riñones no funcionan tan bien como deberían).
- No se ve un motivo claro para la enfermedad renal.
- La enfermedad renal ha empeorado rápidamente.

Algunas pruebas adicionales:

- Pruebas de imagen, como radiografías y TAC
- Ecografía de riñón
- Biopsia renal
- Análisis genético

Puede pedir unas pruebas más avanzadas si ya le han hecho las pruebas básicas (como análisis de sangre y orina), pero todavía no tiene un diagnóstico completo.



¿QUÉ PRUEBAS *pueden hacerle?*

| NOMBRE DE LA PRUEBA | EN QUÉ CONSISTE | QUÉ ENFERMEDADES DETECTA |
|--|--|---|
| eGFR (tasa estimada de filtrado glomerular) | La eGFR es una medición de qué tan bien funcionan los riñones. Su eGFR es un número estimado que se basa en un análisis de sangre y en su edad, sexo, masa corporal y etnia. | Ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad renal crónica (ERC) • Enfermedad renal en etapa terminal (ERT) |
| uACR (cociente albúmina/ creatinina en orina) | Un análisis de orina (pis) que indica si en la orina hay albúmina. La albúmina es un tipo de proteína que normalmente se encuentra en la sangre. | Ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> • ERC • ERT • Síndrome nefrótico |
| Ecografía renal | Es una prueba segura y que no duele, en la que se usan ondas de sonido para producir imágenes de sus riñones. | Ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> • La poliquistosis renal (PQR), que puede ser de transmisión autosómica dominante o recesiva, (IPQRAD y PQRAR, respectivamente). • Daño renal agudo • Piedras en los riñones |
| Biopsia renal | Es una pequeña cirugía en la que el médico extrae un pedacito de tejido de los riñones para examinarlo con un microscopio. | Ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> • Nefropatía por IgA • Nefritis lúpica • Glomerulonefritis • Nefritis intersticial • Amiloidosis |
| Análisis genético | Se analiza una muestra de sangre o tejido para buscar cambios en los genes de una persona. | Ejemplos: <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad renal mediada por APOL1 (apolipoproteína L1) • Cistinosis • Poliquistosis renal autosómica dominante (IPQRAD) • Enfermedad de Fabry • Síndrome hemolítico urémico atípico (SHUa) • Púrpura trombocitopénica trombótica (PTT) |

¿CONOCE EL HISTORIAL *médico de su familia?*

Es más probable que desarrolle una enfermedad renal si **alguien de su familia la ha tenido.**



Conocer el historial médico familiar puede ayudarles a usted y a sus médicos a descubrir la causa de su enfermedad renal. Y si, basándose en su historial familiar, sabe que está en riesgo (es decir, que tiene más probabilidades) de tener enfermedad renal, puede tomar las precauciones adecuadas para ralentizarla o evitar que empeore.

¿Quiere hablar con su familia sobre la enfermedad renal, pero no sabe por dónde empezar? Aquí tiene algunos consejos:

PUNTOS DE PARTIDA ÚTILES

- Primero, pregunte si puede hablar del tema. Por ejemplo: "¿Podríamos hablar de algo que es importante para mí? Me gustaría hablar de enfermedad renal".
- Puede imprimir los recursos que están disponibles en kidneyfund.org. Eso podría facilitarle el empezar o una forma de orientar la conversación.
- Si alguien parece incómodo, no fuerce la conversación.

PREGUNTAS PARA SU FAMILIA

- ¿Alguien de nuestra familia ha tenido enfermedad renal o fallo renal?
- ¿Les han hecho las pruebas para saber si tienen enfermedad renal?
- ¿Qué otras enfermedades hay en la familia?
 - Diabetes
 - Enfermedad cardíaca o hipertensión (presión arterial alta)
 - Enfermedades autoinmunes (en las que el sistema inmunitario ataca por error a las células sanas), como nefritis lúpica

EL ANÁLISIS *genético*

¿QUÉ ES UN ANÁLISIS GENÉTICO?

Los genes y las mutaciones (los cambios en los genes) se pasan del padre y de la madre a los hijos. Usted tiene dos copias de cada gen: una de su padre y otra de su madre. Algunas personas tienen una mutación en una o dos de las copias de ciertos genes.

Los nefrólogos (médicos de los riñones) y otros especialistas creen que más de 1 de cada 10 casos de enfermedad renal en los Estados Unidos (es decir, el 10 %) puede tener una causa genética.

Para hacer una prueba genética, se analiza una muestra de sangre o tejido para buscar cambios en los genes de una persona.



¿QUIÉN SE PUEDE HACER LA PRUEBA?

Si usted tiene enfermedad renal, pero no conoce la causa, usted y su médico pueden plantearse hacer las pruebas genéticas. También puede plantearse estas pruebas si sabe que alguien de su familia es portador de alguna mutación genética como APOL1 (una mutación que causa enfermedad renal). Una persona portadora puede no tener síntomas de la enfermedad y, aun así, pasar el gen a sus hijos.

CÓMO HACERSE UNA PRUEBA GENÉTICA

Su médico puede solicitar que le hagan la prueba o indicarle que consulte con un asesor genético (un profesional médico que ha recibido formación específica en genética y en asesoramiento). La mejor forma de encontrar un asesor genético es pedirle a su médico que le recomiende uno.

OTROS RECURSOS

Si su médico no quiere hacerle pruebas genéticas, puede pedir una segunda opinión.

- Busque un centro médico cercano, a través del American College of Medical Genetics and Genomics: [clinics.acmg.net](https://www.clinics.acmg.net)
- Encuentre un asesor genético a través de la National Society of Genetic Counselors: [findageneticcounselor.nsgc.org](https://www.findageneticcounselor.nsgc.org)

¿QUIÉNES FORMAN PARTE DE SU *equipo médico?*

Unos buenos cuidados médicos se consiguen trabajando en equipo. Su equipo médico quiere conocer sus necesidades y mejorar su salud. En su equipo médico puede haber muchas personas, ¡también usted!

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Médico de atención primaria o de familia

Nefrólogo (médico de los riñones)

Nutricionista renal (dieta para los riñones)

Profesional del trabajo social

Profesional de la salud mental, como un psicólogo

Asesoría genética

Profesionales de enfermería

QUÉ PREGUNTAS HACER *a sus médicos*

Información
para su médico



PREGUNTAS PARA EL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA O DE FAMILIA

¿Sabe qué ha provocado mi enfermedad renal?

¿Cuándo debo ver a un nefrólogo (médico de los riñones)?

¿Puedo venir a consultarle otros problemas de salud?

¿A quién debo llamar si tengo nuevos problemas de salud o alguna pregunta?

¿Con qué frecuencia debo venir a la consulta?

¿Debo hacer una visita de seguimiento si obtengo más información sobre mi enfermedad renal?

PREGUNTAS PARA EL *NEFRÓLOGO* (MÉDICO DE LOS RIÑONES)

¿Sabe qué ha provocado mi enfermedad renal?

¿Qué pruebas recomienda que me haga?

¿Deberían verme otros especialistas?

¿Debo seguir alguna dieta concreta?

¿Mis problemas de riñón pueden ser genéticos? Si es así, ¿qué pruebas puedo hacerme para saberlo?

¿Necesitaré más adelante diálisis o un trasplante de riñón?

¿Hay algún tratamiento nuevo para mi condición?

¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda participar?

PREGUNTAS PARA SU SEGURO MÉDICO

¿Hay una lista de nefrólogos a los que pueda ir según el plan de mi seguro médico?

¿Mi plan cubre los costes de buscar una segunda opinión?

Si mi médico cree que necesito pruebas adicionales, ¿qué tipo de pruebas cubre mi seguro?

¿Hasta qué importe anual acumulado debo pagar las facturas médicas yo?

¿Mi plan cubre los medicamentos?

MÁS RECURSOS

Además, consulte estos útiles recursos de AKF:

- **Páginas web de AKF:** kidneyfund.org
- **Kitchen Kitchen (consejos de nutrición):** kitchen.kidneyfund.org

- **La página de AKF para profesionales:** kidneyfund.org/professionals-and-research
- **Recursos de la comunidad:** kidneyfund.org/community-resource-finder

HAGA EL SEGUIMIENTO

de los resultados de sus pruebas renales

UTILICE LAS FILAS VACÍAS PARA ANOTAR OTRAS PRUEBAS QUE LE HAYAN HECHO.

| PRUEBA | FECHA | RESULTADOS | NOTAS |
|--------|-------|------------|-------|
| eGFR | | | |
| uACR | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

DÓNDE ME HARÁN LAS PRUEBAS

| PRUEBA | DIRECCIÓN | NÚMERO DE TELÉFONO | PÁGINA WEB |
|--------------------|-----------|--------------------|------------|
| Ecografía de riñón | | | |
| Biopsia renal | | | |
| Análisis genético | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

HAGA EL SEGUIMIENTO

de sus resultados

| PRUEBA | FECHA | RESULTADOS | NOTAS |
|-------------------------------------|-------|------------|-------|
| Potasio | | | |
| BUN (Nitrógeno uréico en la sangre) | | | |
| Creatinina sérica | | | |
| Cistatina C | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

NOTAS DE LAS *visitas médicas*

Fecha de la visita: _____

Nombre del médico: _____

Especialidad médica: _____

Información de contacto: _____

Notas: _____

Fecha de la visita: _____

Nombre del médico: _____

Especialidad médica: _____

Información de contacto: _____

Notas: _____

SU EQUIPO MÉDICO

Datos de contacto y direcciones

| | NOMBRE | DIRECCIÓN DE LA CONSULTA/INFO DE CONTACTO |
|--|--------|---|
| Médico de atención primaria o de familia | | |
| Nefrólogo | | |
| Dietista | | |
| Profesional del trabajo social | | |
| Profesionales de enfermería | | |
| Profesional de la salud mental | | |
| Asesoría genética | | |
| Contacto y número de su póliza de seguro | | |
| | | |
| | | |



EL AMERICAN KIDNEY FUND DA LAS GRACIAS A SUS GENEROSOS PATROCINADORES:

PATROCINADORES PRINCIPALES:



PATROCINADORES DE LIDERAZGO:



DEFENSORES DE NUESTRA CAUSA:



kidneyfund.org