

Noticias de CureGN

Patrocinado por el Instituto Nacional de Salud (NIH)

Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y de riñón (NIDDK)

Enero 2019

Historia de éxito transferido

Hola, me llamo Jakie. Soy estudiante de primer año de medicina en Rutgers, Robert Wood Johnson Escuela de Medicina. Cuando tenía 17 años fui diagnosticada con Nefropatía IgA, justo antes de empezar la universidad. Esto me causó un poco de miedo, ya que iba a atender a la Universidad de Michigan y no sabía como iba a manejar esta enfermedad estando tan alejada de mis padres, que viven en New Jersey.



Afortunadamente para mí, encontré un nefrólogo maravilloso, que me ayudó durante este trayecto. Mientras estaba allí, me enseñaron acerca del estudio de CureGN, el cual está dirigido a ayudar a estudiar formas raras de enfermedades de riñón, como la que yo tengo. Me alegro mucho poder participar en este proyecto tan prometedor. Sin embargo, cuando termine la universidad, tenía que averiguar como me iba a transferir de esta localización de CureGN a otra.

Afortunadamente para mí, la coordinadora de investigación en Michigan me ayudó a contactarme con los investigadores de la Universidad de Columbia, que iba a ser donde yo iba a estar durante mi año sabático antes de comenzar en la escuela de medicina. Esta transición me resultó muy fácil, ya que me aseguraron que seguiría recibiendo el cuidado necesario para mi enfermedad, y también poder seguir participando en el estudio. En general, estoy muy agradecida de estar involucrada en el proyecto de CureGN y incito a aquellos que se estén mudando/relocalizando a pedir información a sus coordinadores de las localizaciones de CureGN cercanos a ellos".

¿Se va a mudar? ¡Puede seguir participando en **CureGN!**

Pregúntele a el coordinador de su estudio sobre sus opciones disponibles. ¡Con las **70 localizaciones de estudios CureGN**, tal vez haya una en su patio interior!

Para ver un mapa de todas las localizaciones de los estudios CureGN, visite CureGN.org y haga clic en la página: "**FOR PATIENTS**"

Inscripción

...

Estudios de investigación clínica como CureGN dependen de ti!

A partir de 12/3/2018:

Inscripciones Totales: 2284

Meta: 2400

95%

Totales por enfermedad:

MCD: 547

FSGS: 590

MN: 475

IgA: 672



¿Cual es el beneficio y por que le pedimos que lo rellene en cada visita?

Como participante de CureGN, se ha familiarizado con los cuestionarios sobre calidad de vida: su estado anímico, calidad de sueño, niveles de fatiga, impresiones generales de su salud física y mental, y el tipo de actividades que esta disfrutando. Probablemente también se ha familiarizado con la pequeña figurita con la que le pedimos que califique la localización y la cantidad de edema, o hinchazón, que puede estar experimentando. Este tipo de preguntas son conocidas como



“resultados reportados de el paciente” (RRP) y son una parte muy importante de los estudios de investigación moderna porque estos intentan capturar, de manera medible y cuantificable, la experiencia de la enfermedad y que aspectos en la vida de el paciente se ven más afectados por la enfermedad (o el tratamiento). CureGN fue expresamente diseñado para capturar estos resultados, en parte porque en el pasado a habido muy poca investigación dirigidos a que aspectos de las experiencias de enfermedades glomerulares son las mas significativas para los pacientes. Un gran grupo de investigadores CureGN esta estudiando estos datos, y nuestro primer articulo acaba de ser aceptado en un prestigioso periódico, “Riñon Internacional”, dirigiendo este tema. El articulo se titula, “Salud-relacionada calidad de vida en enfermedad glomerular: un reporte de el estudio CureGN”, y examina los resultados de la calidad de vida medidos entre todos los participantes de CureGN (adultos y niños) en su inicio en el estudio. Intentamos entender cuales fueron los factores principales relacionados con la reportada baja calidad de vida, entre los varios dominios medidos (por ejemplo: fatiga, ansiedad, movilidad, sueño, etc.).

¿Que ha descubierto CureGN gracias a sus respuestas/ Como ha usado CureGN sus respuestas para mejorar el conocimiento de enfermedades glomerulares?

Descubrimos que el auto reporte de edema (la cantidad marcada en la figurita) tiene una fuerte y muy real correlación con la calidad de vida entre todos los factores medidos. Sexo, peso, y GFR (frecuencia de filtración glomerular), también tiene algunas asociaciones con la calidad de vida, pero no tan fuertes. Edema parecía ser mas importante que los niveles de proteína en la orina, medicinas inmunosupresoras, edad, raza y multitud de otras variables. Los descubrimientos son intrigantes, y creemos que este estudio va a ser de referencia para aquellos investigadores que quieren encontrar maneras de ayudar a la gente a tolerar los síntomas y efectos causados por la enfermedad glomerular en sus vidas diarias. En CureGN, vamos a continuar estudiando las medidas de calidad de vida y sus cambios a través del tiempo, durante los brotes en la enfermedad y también los periodos tranquilos, y en relación a diferentes medicaciones. Nos entusiasma el reconocimiento y la importancia que se le ha dado a esta investigación por parte de la comunidad de nefrología. ¡Aun mas importante, este tipo de estudios no se podría realizar sin la cooperación e involucramiento de nuestros pacientes, así que gracias a todos nuestros participantes y mantengan sus respuestas!





Primer artículo de investigación de CureGN nefropatía/IgA vasculitis cohorte publicado:

El Dr. David Selewski y algunos investigadores de CureGN recientemente publicaron un artículo de investigación que describía a todos los pacientes de CureGN con nefropatía IgA Vasculitis (antes conocida como nefritis púrpura Henoch Schonlein). Las diferencias entre niños y adultos fueron comparadas con cada uno de estos diagnósticos. Los investigadores descubrieron que los niños con nefropatía IgA tenían mejor función en los riñones (mas elevado eGFR), y menos proporción de proteína en la orina, con respecto a la proporción de creatinina en el inicio de el estudio comparado con los adultos. Se encontró que cerca de la mitad de ambos niños y adultos con nefropatía IgA habían sido tratados con medicaciones inmunosupresoras antes de su inscripción en CureGN. Adultos y niños con IgA vasculitis eran con mas tendencia tratados con medicaciones inmunosupresoras que aquellos con nefropatía IgA. La información de este artículo de investigación va a sentar las bases para futuros estudios de pacientes con nefropatía IgA y IgA vasculitis en CureGN.

Características Clínicas y Tratamiento Patrón para Niños y Adultos con Nefropatía IgA Vasculitis: Descubrimientos de el Estudio CureGN

Clinical Characteristics and Treatment Patterns of Children and Adults with IgA Nephropathy or IgA Vasculitis: Findings from the CureGN Study



IgA Nephropathy (506 patients)		IgA Vasculitis (161 patients)	
 Adults 66%	 Children 34%	 Adults 30%	 Children 70%
1.1 (0.3-3.3)	1.3 (0.4-3.0)	0.8 (0.2-1.9)	0.6 (0.2-1.5)
Time from diagnosis to enrollment (yrs)		Time from diagnosis to enrollment (yrs)	
53.3 (36.5-84.4)	96.5 (83.9-117.6)	80.1 (49.2-100.2)	104.6 (89.7-121.5)
Enrollment eGFR (ml/min/1.73m ²)		Enrollment eGFR (ml/min/1.73m ²)	
1.0 (0.3-2.2)	0.3 (0.1-1.0)	0.8 (0.2-2.4)	0.5 (0.2-1.3)
Enrollment Urine Pr/Cr ratio		Enrollment Urine Pr/Cr ratio	
55.9%	50.3%	87.8%	75.9%
Use of immunosuppression before enrollment		Use of immunosuppression before enrollment	

Conclusions This report highlights clinical differences between IgAV and IgAN and between children and adults with these diagnoses. We identified differences in treatment with immunosuppressive therapies by disease type. This description of baseline characteristics will serve as a foundation for future CureGN studies.

Selewski, et al. Clinical Characteristics and Treatment Patterns of Children and Adults with IgA Nephropathy or IgA Vasculitis: Findings from the CureGN Study. *Kidney Int Rep* (2018), in press DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2018.07.021>

Conclusiones Este reporte remarca las diferencias clínicas entre IgAV y IgAN y entre niños y adultos con estos diagnósticos. Hemos identificado diferencias en tratamiento con terapias inmunosupresoras por tipo de enfermedad. Esta descripción de las características de la línea de base servirá como fundamento para futuros estudios de CureGN.

Gracias por su tiempo y contribuciones a CureGN.