



**ADPKD  
REGISTRY**  
Powering a Cure

REPORT  
ANNUAL  
**2021**

## Desde que lanzamos el programa del Registro de ADPKD en 2019, hemos visto una respuesta fenomenal de la comunidad de pacientes.

Usted se registró y respondió preguntas de investigación sobre su diagnóstico y su función renal, aspectos de la enfermedad afuera del riñón y las maneras en que el dolor tiene un impacto en su calidad de vida. Al compartir estos detalles íntimos de su experiencia con la ADPKD, usted aporta a los investigadores y médicos información nueva que los ayuda a entender la enfermedad. ¡Muchas gracias!

Hasta ahora usamos sus datos para hablar con médicos en dos conferencias sobre nefrología e informar a nuestro programa educativo sobre las barreras para recibir atención. Este verano comenzaremos a compartir sus datos (sin incluir nombres ni otros datos identificatorios) con los investigadores a través de un nuevo portal de intercambio de datos. Los investigadores podrán explorar cómo cambian elementos como la calidad de vida, los quistes de hígado y los hábitos de dieta a medida que la enfermedad avanza. El valor de sus respuestas a nuestras preguntas aumentará de manera exponencial.

La recopilación de los datos que se muestran en las páginas siguientes resalta la necesidad de colaborar con los especialistas en la experiencia de la enfermedad poliquística renal (PKD): aquellos que viven con PKD. Conectar a los pacientes de nuestro Registro con los estudios clínicos implica acelerar el trabajo que impulsa nuestra misión: trabajar para acelerar los tratamientos y encontrar una cura.

Antes de seguir ampliando el Registro, queremos que sepa que la confidencialidad y la privacidad de su información es extremadamente importante para nuestro equipo. En el Registro se hacen preguntas muy personales sobre el diagnóstico, el historial

familiar, los síntomas y su relación con el equipo de atención médica. Sabemos que esta información es confidencial y nos enorgullece trabajar con una plataforma que tiene una reputación excelente para almacenar estos datos de una manera que protege la información del paciente. Implementamos políticas para garantizar que los datos que compartimos con los investigadores no incluyan información que se pueda usar para identificar a la persona, como nombres, datos de contacto o fechas de nacimiento. Esperamos que sienta seguridad a la hora de compartir información con nosotros. La confianza de la comunidad de pacientes con PKD es sumamente vital para el trabajo que podemos hacer juntos.

Una de las últimas acciones que emprendimos antes de terminar el 2021 fue enviar un módulo de compromiso para conocer sus preferencias de interacción con el Registro y cómo devolverle mejor el valor. Aprendimos sobre el tipo de temas que le interesan, los incentivos que le darían motivación y cómo podemos mejorar nuestro panel y nuestros boletines informativos trimestrales. ¡El próximo año trabajaremos en estas sugerencias!

Muchísimas gracias a todos aquellos que se registraron en nuestros primeros dos años. Sigamos creciendo y trabajando juntos para terminar con la PKD (#endPKD).



*Chris Rusconi*  
**Chris Rusconi, PhD**  
DIRECTOR DE  
INVESTIGACIÓN



*Elise Hoover*  
**Elise Hoover, MPH**  
DIRECTORA SENIOR  
DE INVESTIGACIÓN



*Vanessa Holliday*  
**Vanessa Holliday, MPH**  
ESPECIALISTA EN  
INVESTIGACIÓN

### CONTENIDO Y RESUMEN EJECUTIVO

<b>4</b> <i>Acerca del programa</i>	<b>6</b> <i>Acerca de la inscripción</i>	<b>8</b> <i>Calidad de vida</i>	<b>10</b> <i>Historial familiar</i>	<b>12</b> <i>Opciones de dieta</i>	<b>13</b> <i>Impacto de la COVID-19</i>	<b>14</b> <i>Acceso y uso de la atención médica</i>	<b>15</b> <i>Resultados vasculares</i>	<b>16</b> <i>Quistes de hígado</i>	<b>18</b> <i>Reclutamiento para el estudio de investigación</i>	<b>20</b> <i>Conozca a nuestro equipo</i>	<b>21</b> <i>Acerca de la Fundación</i>
Conozca qué significa participar en el Registro de ADPKD, lanzado en 2019, y lea la lista de los módulos que contienen nuestras preguntas de investigación.	A partir de diciembre de 2021, más de 2,300 pacientes con ADPKD, de todos los Estados Unidos se han unido al Registro.	Usamos dos herramientas de calidad de vida para entender el impacto de la ADPKD en la salud mental de los participantes. También hemos hecho preguntas sobre el dolor agudo, el dolor sordo y la saciedad/incomodidad y analizamos la variación de los resultados según la etapa de la enfermedad renal crónica.	Más de 1,500 participantes nos contaron sobre su historial familiar de ADPKD y analizamos las características del diagnóstico entre hermanos.	Los participantes nos informaron el tipo de suplementos que toman y cuánta agua beben en un día promedio.	El 95% de los participantes están vacunados contra la COVID-19. También hablamos con 70 personas que recibieron diagnóstico de la enfermedad.	Para nuestra sorpresa, descubrimos que el 69% de los participantes nunca se habían realizado una medición del volumen renal total, lo cual es importante para entender el riesgo de progresión rápida.	Más del 50% de los participantes dijeron que deberían realizarse pruebas de detección de aneurismas cerebrales, en gran medida a causa del historial familiar. Los pacientes con ADPKD corren más riesgo de tener aneurismas que la población general, especialmente si tienen historial familiar.	El 73% de los participantes reportaron que tienen quistes en el hígado. El quiste de hígado es uno de los aspectos más comunes fuera del riñón que presentan los pacientes con la enfermedad y 26 reportaron que necesitan una resección de hígado.	El Registro ha ayudado a reclutar participantes para nueve estudios clínicos; participar en investigaciones es clave para descubrir nuevos tratamientos y una cura para la ADPKD.		



# Acerca del PROGRAMA

El 4 de septiembre de 2019 (el Día de la Concientización sobre la PKD), lanzamos el Registro de ADPKD, una recopilación de información sobre las personas que padecen enfermedad poliquística renal autosómica dominante (ADPKD).

La participación es totalmente digital: a través de un teléfono, una tableta o una computadora. Todas las personas con diagnóstico de ADPKD en los Estados Unidos están invitadas a participar.

## RESPONDA LAS PREGUNTAS DE LA ENCUESTA

Responda las preguntas de la encuesta sobre su experiencia con la ADPKD.

## MANTENGA LA INFORMACIÓN ACTUALIZADA

Envíenos actualizaciones sobre su calidad de vida y sus síntomas de PKD durante el año.

## PARTICIPE EN UNA INVESTIGACIÓN

Explore los estudios de investigación para los que puede calificar.

El Registro de ADPKD fue creado por la PKD Foundation para ayudar a los pacientes, investigadores, médicos y otros miembros de la comunidad de PKD. Valoramos enormemente su ayuda y dedicación para nuestra misión: encontrar tratamientos y una cura para la PKD.

## Obtenga más información

[pkdcure.org/registry](http://pkdcure.org/registry)

GRACIAS AL TRABAJO DE ESTAS PERSONAS, TENEMOS EL ORGULLO DE AFIRMAR QUE ESTE PROGRAMA ESTÁ IMPULSADO POR LOS PACIENTES.



Debbie  
GRUPO DE ASESORÍA PARA PACIENTES

Desde hace al menos dos generaciones, mi familia sufre PKD. La enfermedad ha afectado la vida de muchos y ha ocasionado la muerte prematura de otros. Durante muchos de estos años, había poca esperanza o pocos esfuerzos aunados para tratar la PKD. Ahora vivimos en una época en la que hay un interés genuino en solucionar la PKD, lo cual es una noticia excelente para quienes sufrimos la enfermedad. Ahora lo que falta es obtener perspectivas detalladas sobre la PKD para poder diseñar, probar y finalmente poner a disposición soluciones viables para millones de pacientes con PKD. Aquí es donde juega su papel el Registro de ADPKD. La información obtenida de las encuestas y los compromisos con los pacientes de PKD y sus familias es invaluable para comprender esta enfermedad. La historia demuestra que a través de iniciativas de recopilación de datos similares, energía y compromiso emergen soluciones para desafíos médicos complejos como la PKD. Por esta razón, el Registro de ADPKD es una inversión valiosa de tiempo y un factor contribuyente clave para resolver la PKD.

## ACERCA DE LOS MÓDULOS

Cuando pensamos en las preguntas que queremos hacer en el Registro, armamos equipos de trabajo conformados por médicos, investigadores, pacientes y cuidadores. Estos grupos conversan sobre las deficiencias en el conocimiento clínico, las cuestiones sobre la experiencia de la enfermedad que se pasan por alto y las preguntas de investigación que requieren datos para responderse. Acordamos cómo hacer esas preguntas y convocamos a participantes reales del Registro para probar los módulos y garantizar que tengan sentido.



Acceso y uso de la atención médica



Compromiso



Cuestionario principal



Dieta y estilo de vida



Escala de impacto de la ADPKD



Escala de dolor e incomodidad



Experiencia con quistes de hígado



Historial familiar



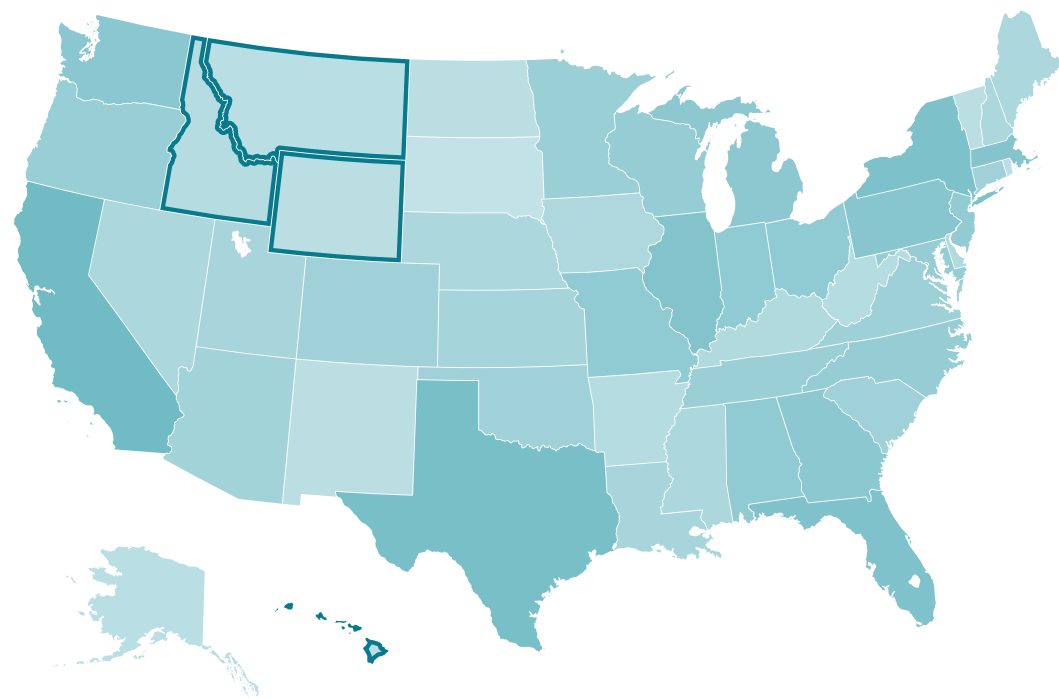
Impacto de la COVID-19



Resultados vasculares

# Acerca de la INSCRIPCIÓN

A PARTIR DE DICIEMBRE DE 2021, 2,348 PARTICIPANTES, DE LOS 50 ESTADOS Y DEL DISTRITO DE COLUMBIA SE HAN INSCRITO EN EL REGISTRO DE ADPKD.



Estados con mayor aumento porcentual en la inscripción en 2021:

- Wyoming • 75%
- Idaho • 50%
- Montana • 50%
- Hawái • 43%



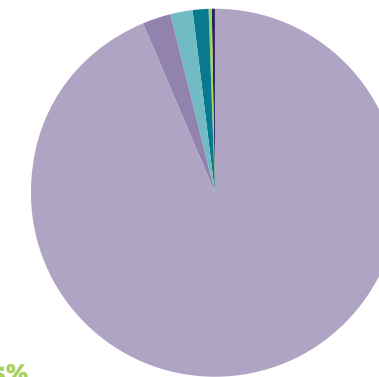
## Registrarse es fácil.

1. Cree una cuenta en línea.
2. Acepte un consentimiento informado.
3. ¡Comience a tomar los módulos disponibles!

EN 2022, NUESTRO OBJETIVO ES AUMENTAR LA DIVERSIDAD DE RAZA Y DE GÉNERO DEL PROGRAMA. TAMBIÉN ESTAMOS TRADUCIENDO LOS MATERIALES DEL REGISTRO AL ESPAÑOL.

## RAZA Y ETNIA

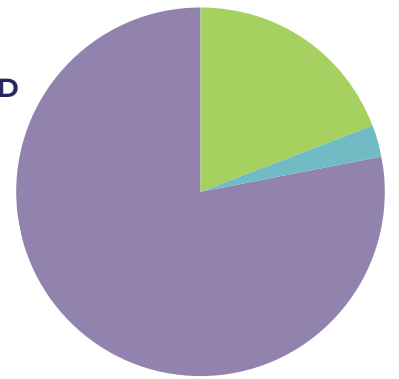
- Blancos **89.4%**
- Negros o afroamericanos **2.4%**
- Asiáticos **2.13%**
- Varias razas **1.58%**
- Indios americanos o nativos de Alaska **0.55%**
- Nativos de Hawái u otros isleños del Pacífico **0.06%**



4% también se identificaron como hispanos o latinosX

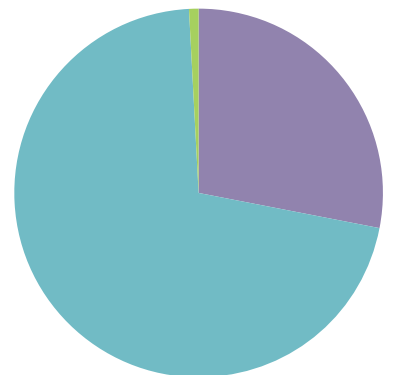
## ESTATUS DE PKD

- Posterior a trasplante de riñón **19%**
- Con diálisis **3%**
- Riñones con PKD aún en funcionamiento **78%**



## GÉNERO

- Hombre **28%**
- Mujer **72%**
- No binario, transgénero u otro **<1%**



Me motiva participar en este Registro porque realmente creo que lo único “constante” es el cambio y valoro la intención de los investigadores de seguir a los pacientes longitudinalmente para lograr una comprensión más completa de la enfermedad.

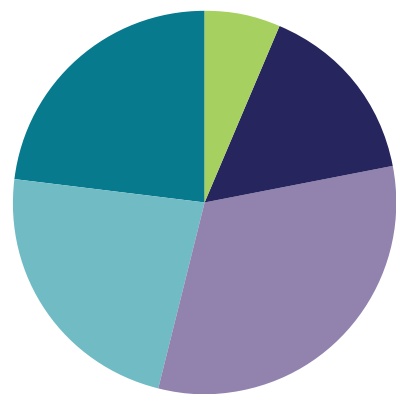


PARTICIPANTE DEL REGISTRO  
Texas

# CALIDAD de VIDA

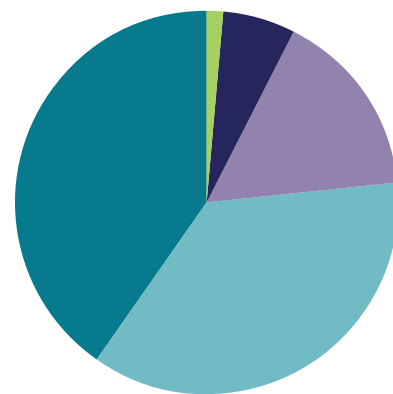
Es difícil medir el impacto del deterioro de la función renal en la salud mental sin hacer preguntas directas a los pacientes. Usamos la escala de impacto de la ADPKD\*, diseñada específicamente para pacientes con PKD, para entender el impacto.

## ANSIEDAD DE QUE LA PKD HAYA EMPEORADO EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS de 856 que respondieron



Extremadamente ansioso **8.5%**  
 Muy ansioso **15.4%**  
 Un poco ansioso **31.9%**  
 Algo ansioso **23.1%**  
 Para nada ansioso **22.9%**

## ACEPTACIÓN DE LA PKD COMO PARTE DE LA VIDA de 856 que respondieron

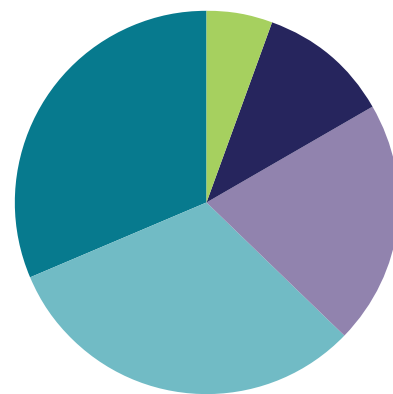


Extremadamente difícil **1.6%**  
 Muy difícil **6%**  
 Un poco difícil **15.8%**  
 Algo difícil **36.3%**  
 Para nada difícil **40.2%**

## Obtenga más información

[pkdcure.org/living-with-pkd/chronic-pain-management](http://pkdcure.org/living-with-pkd/chronic-pain-management)

## SENSACIÓN DE CULPA SOBRE EL IMPACTO DE LA PKD EN LOS HIJOS O LA FAMILIA de 856 que respondieron

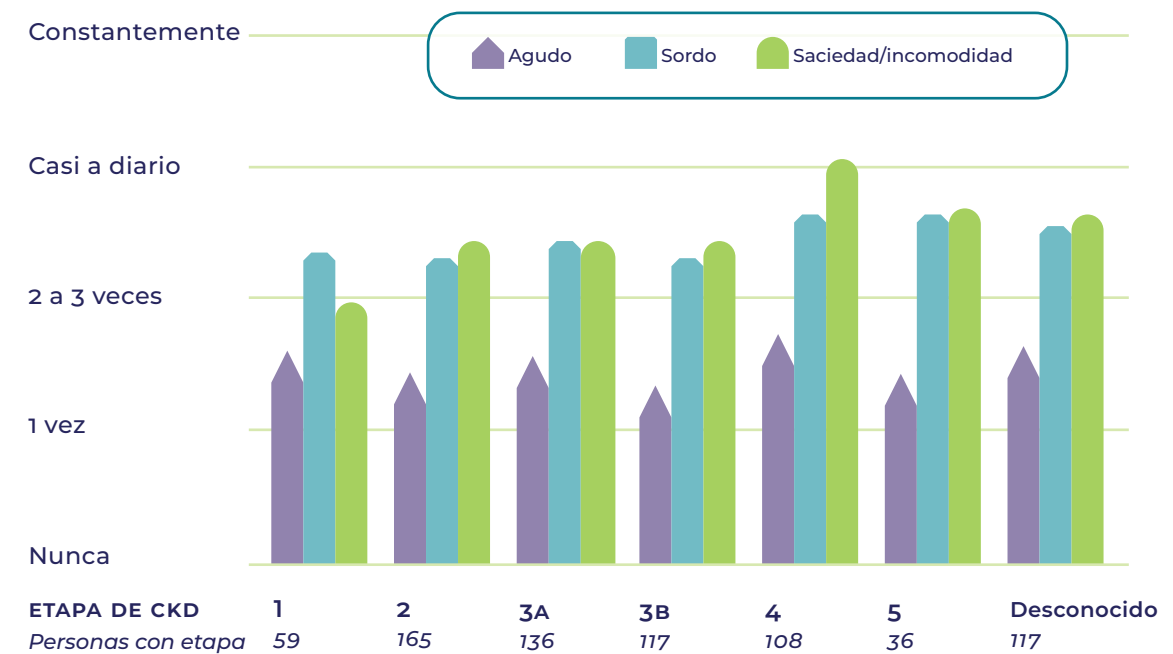


Culpa extrema **5.7%**  
 Mucha culpa **11.1%**  
 Un poco de culpa **20.6%**  
 Algo de culpa **31.3%**  
 Nada de culpa **31.2%**

Saber más sobre el dolor renal a medida que la enfermedad progresa ayudará a informar a los médicos sobre los síntomas que tienen un impacto la vida diaria de los pacientes. Dado que en estos módulos solo se pregunta sobre los últimos siete días, los repetimos varias veces para medir el dolor durante el año. Hay diferencias leves entre los pacientes en distintas etapas de la enfermedad renal crónica, aunque generalmente observamos que el dolor es una característica constante de la PKD.

## FRECUENCIA Y TIPO DE DOLOR RENAL EN LA ÚLTIMA SEMANA

respuestas promedio de 856 que respondieron



*Necesitamos más personas en las ETAPAS 1 y 5 de CKD para completar el módulo. Agregue sus respuestas para que podamos analizar mejor de qué manera el dolor podría cambiar a medida que la enfermedad progresa.*



PARTICIPANTE DEL REGISTRO Pensilvania

Soy la cuarta generación en mi familia que tiene ADPKD. Mi hijo puede ser la quinta generación. Durante mucho tiempo dudé en contarle sobre mi diagnóstico porque significaba tener que decirle que podría haberle transmitido la enfermedad.

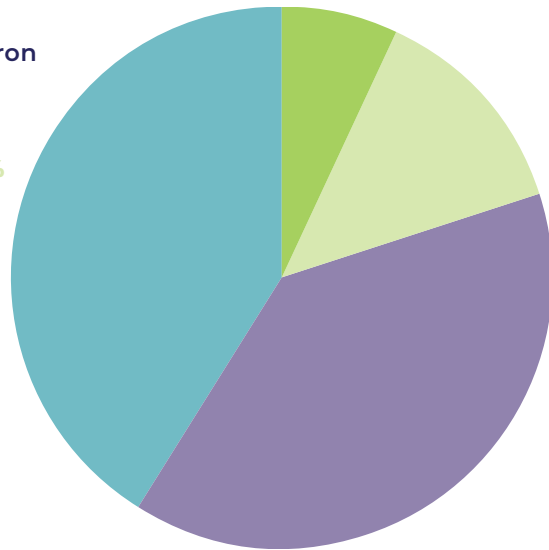
\*Información de contacto y permiso de uso de ADPKD-IS y ADPKD-PDS: Mapi Research Trust, Lyon, Francia, <https://eprovide.mapi-trust.org>

# HISTORIAL FAMILIAR

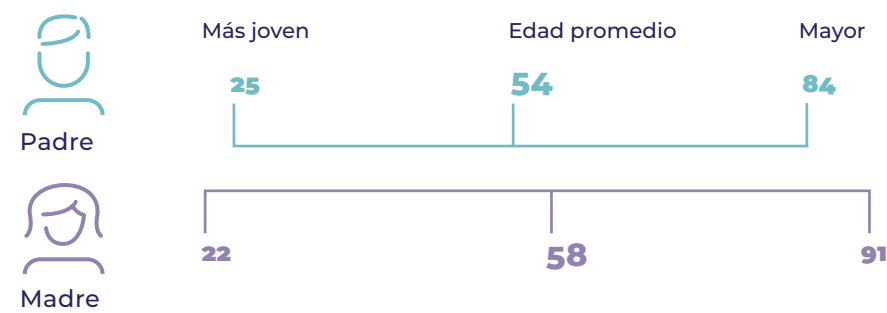
Sabemos que su progresión de la PKD puede ser diferente a la de otros integrantes de su familia. Estamos recopilando datos para entender mejor el significado de esas diferencias.

## HERENCIA DE PKD de 1,544 que respondieron

- Desconocido **7%**
- Sin historial familiar **13%**
- Lado materno **39%**
- Lado paterno **41%**



## EDAD DE LOS PADRES CON DIAGNÓSTICO DE ADPKD EN EL MOMENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL de 1,544 que respondieron



Obtenga más información [pkdcure.org/what-is-adpkd/what-causes-adpkd](http://pkdcure.org/what-is-adpkd/what-causes-adpkd)

## HERMANOS CON PKD de 842 que respondieron

¿Cuántos hermanos?	El participante era el único con ADPKD	Al menos un hermano tuvo ADPKD	Todos los hijos en la familia tuvieron ADPKD
Soy hijo único 10.21%	100%	—	—
Un hermano 34.68%	63%	—	37%
Dos hermanos 30.88%	45%	34.6%	20.4%
Tres hermanos 17.58%	17.6%	82.4%	8.8%
Cuatro hermanos 7.72%	13.8%	83.1%	4.6%



Esta enfermedad se remonta a siete generaciones en la familia, sin saltarse ninguna. Mi abuela era una de 12 hijos; todos salvo dos tuvieron la enfermedad. Ninguno llegó a los 50 años.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO Wyoming



Me resulta interesante que los cuatro hijos de mi padre tienen ADPKD y que todos mis hijos (y ninguno de los de mis hermanas) tienen ADPKD.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO Vermont

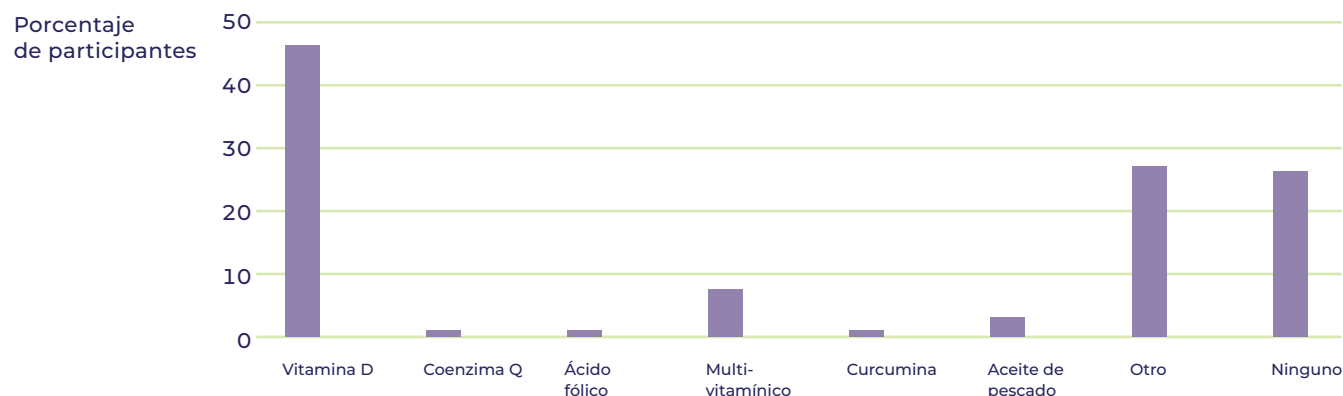


# ELECCIONES *de* DIETA

No hay ninguna dieta específica probada para mejorar los riñones poliquísticos o prevenir que empeoren. Sin embargo, para la mayoría de los pacientes, los médicos recomiendan limitar el sodio (sal) en la dieta para ayudar a reducir la presión arterial y desacelerar la progresión o comer alimentos con menor contenido de fósforo o potasio a medida que la función renal se deteriora. Se requiere más investigación para entender el impacto de estas dietas en la progresión de la enfermedad y la calidad de vida. *Aquí es donde juega su papel el Registro.*

Obtenga más información  
[pkdcure.org/living-with-pkd/nutrition](http://pkdcure.org/living-with-pkd/nutrition)

## PACIENTES QUE TOMAN SUPLEMENTOS DE DIETA de 891 que respondieron



Este año aumenté de manera drástica mi consumo diario de agua a aproximadamente 64 onzas (2 l) al día e hice la transición a una dieta a base de plantas, pero no la cumplo al 100%. Tengo peso bajo debido a la sensación de saciedad constante y hace dos años que no hago ejercicio a causa del dolor crónico.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO  
Florida

**53.7%**  
de los participantes que reportaron que beben al menos ocho vasos de agua por día

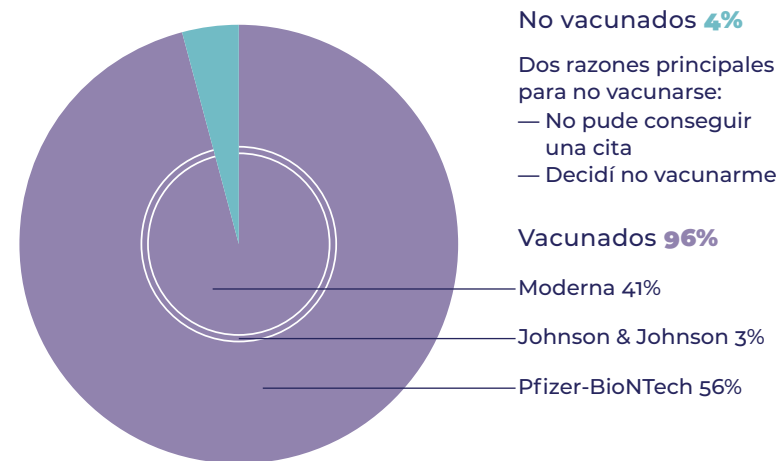
# IMPACTO *de la* COVID-19

En octubre de 2020, preguntamos de qué manera la pandemia había tenido impacto en la comunidad con PKD. Por suerte, solo 70 reportaron un diagnóstico de COVID-19 positivo y todos se recuperaron. No obstante, es probable que se trate de una subestimación, ya que es posible que aquellos que murieron o estaban muy enfermos no completaron el módulo.

Aquellos que viven con enfermedades crónicas, como PKD, tienen más riesgo de contraer la enfermedad de la COVID-19 de manera más severa. ¡Mantengamos nuestro buen trabajo para protegernos!

Obtenga más información  
[pkdcure.org/coronavirus](http://pkdcure.org/coronavirus)

## PACIENTES QUE RECIBIERON UNA VACUNA CONTRA LA COVID-19 de 659 que respondieron



Durante el primer año, prácticamente me aislé del público. Cuando recibí la vacuna, sentí más seguridad hasta que se descubrió que los receptores de trasplante obtenemos poca o ninguna protección de la vacuna. Sin embargo, simplemente uso mascarilla cuando estoy en lugares públicos y espero que avancen las investigaciones para descubrir qué se puede hacer para garantizar nuestra protección.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO  
California

**70**  
personas reportaron un diagnóstico de COVID-19

**10 de las cuales habían recibido un trasplante**

- 50% se admitió en el hospital
- 40% necesitó oxígeno a través de un tubo nasal
- 10% experimentó una lesión renal aguda

Los otros grupos que se admitieron en el hospital con más frecuencia fueron aquellos entre 50 y 59 años de edad (39%) o mayores de 80 años de edad (50%)

Se reportaron otros 6 casos de lesión renal aguda en personas entre 40 y 69 años

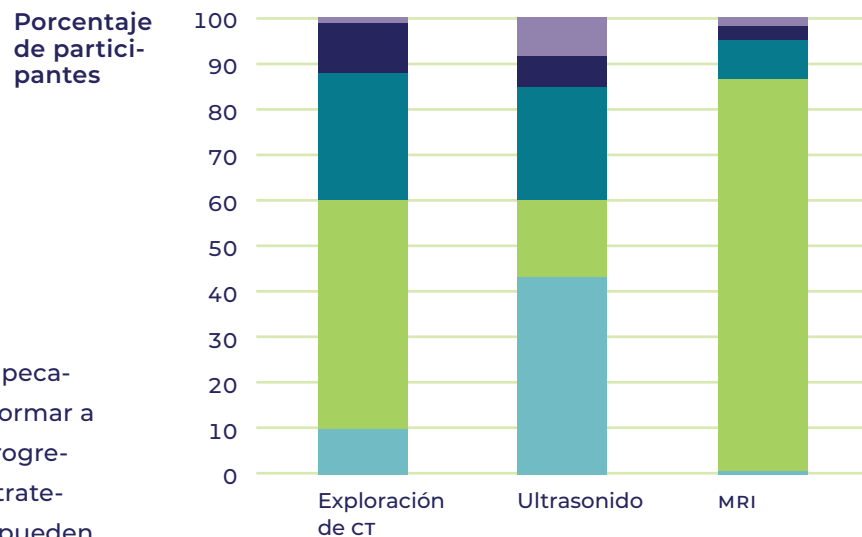
# ACCESO y USO de la ATENCIÓN MÉDICA

Entendemos que el volumen renal total (TKV) es importante para entender el riesgo de progresión rápida de la PKD. Sin embargo, el 69% de los encuestados respondieron que nunca se habían medido del TKV o que no sabían. De aquellos que afirmaron haberse hecho una medición, especialmente mediante CT o MRI, la gran mayoría lo hizo para fines de investigación, ni siquiera para fines de pronóstico ni de evaluación de medicamentos.

Obtenga más información [resources.pkdcure.org/resources/understanding-your-risk-for-adpkd-progression/](https://resources.pkdcure.org/resources/understanding-your-risk-for-adpkd-progression/)

**69%**  
nunca se midieron el TKV o no sabían

**PROPÓSITO DE LA MEDICIÓN DEL TKV QUE REPORTÓ EL PACIENTE MEDIANTE MODALIDAD DE MAGENOLOGÍA de 429 participantes**



- Desconocido o sin TKV
- Evaluación de medicamentos
- Con fines de pronóstico
- Con fines de investigación
- Con fines de diagnóstico



MEYEON PARK, M.D.  
Universidad de California  
San Francisco

El TKV es una pieza crítica del rompecabezas para mí cuando ayudo a informar a los pacientes sobre el riesgo de progresión rápida y el papel de varias estrategias de tratamiento en la PKD. Se pueden usar muchos estudios de imagenología para calcular el TKV, y si bien la MRI es sin duda el estudio de referencia, encontrar formas de medir el TKV, inclusive mediante otros tipos de exploraciones que no necesariamente se obtienen para fines renales, puede ser muy útil.

# RESULTADOS VASCULARES

Según los estudios, los pacientes con PKD tienen entre 5 y 10% de riesgo de desarrollar aneurismas intracraneales (cerebrales). Este riesgo es aproximadamente cinco veces superior al de la población general.

Un aneurisma es una protuberancia en un vaso sanguíneo, que puede filtrarse o romperse. También parece que ocurren en ciertas familias; es decir, si un integrante de su familia tiene un aneurisma o sufre una rotura de aneurisma, usted tiene más riesgo de tener un aneurisma.

Obtenga más información [pkdcure.org/what-is-adpkd/what-are-the-related-health-complications](https://pkdcure.org/what-is-adpkd/what-are-the-related-health-complications)

**50.4%**

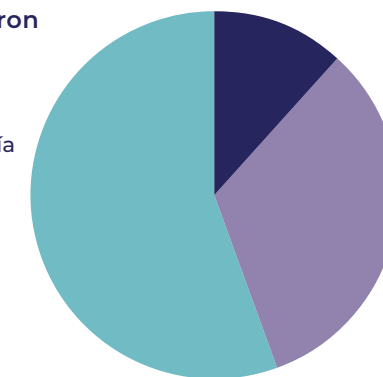
el médico les dijo que deberían someterse a un examen de detección de aneurismas cerebrales

**MOTIVO DEL MÉDICO PARA RECOMENDAR UNA DETECCIÓN DE ANEURISMA CEREBRAL de 315 participantes evaluados**

- 36% Alguien en la familia tuvo un aneurisma cerebral o una muerte súbita (cuya causa presunta fue sangrado cerebral)
- 34% El médico ordena las pruebas de detección a todos los pacientes con ADPKD
- 14% Síntomas relacionados con sangrado cerebral
- 6% Antes de una cirugía importante
- 6% No se conoce el historial familiar
- 4% Confirmación (preferencia personal)

**MÉTODO DE DETECCIÓN DE ANEURISMA CEREBRAL de 315 que respondieron**

- Exploración de CT **11.9%**
- Exploración de tomografía computarizada
- MRA **32.6%**
- Angiografía por resonancia magnética
- MRI **55.4%**
- Imagenología por resonancia magnética



PARTICIPANTE DEL REGISTRO  
Washington

Todos mis familiares tuvieron aneurismas: una tía murió a los 55 años por una rotura y a otra tía tuvieron que operarla por una rotura de aneurisma. Mi padre también tiene un aneurisma que está controlado.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO  
Kansas

Me hago pruebas de detección regulares cada cinco años desde que recibí el diagnóstico. Tengo un aneurisma muy pequeño detrás del ojo derecho, pero no dentro del cerebro. Esto no ha cambiado en los últimos 15 años.



# QUISTES de HÍGADO



Esta enfermedad no ataca solo a los riñones. Otras partes del cuerpo, como el hígado, pueden verse afectadas.

Obtenga más información  
[resources.pkdcure.org/  
resources/understanding-pld/](https://resources.pkdcure.org/resources/understanding-pld/)

34%

de 697 recibió un diagnóstico de enfermedad poliquística hepática (PLD)

73%

de 697 participantes reportaron quistes de hígado

26

pacientes que reportaron haberse sometido a una resección de hígado

100%

de estos 26 pacientes eran mujeres

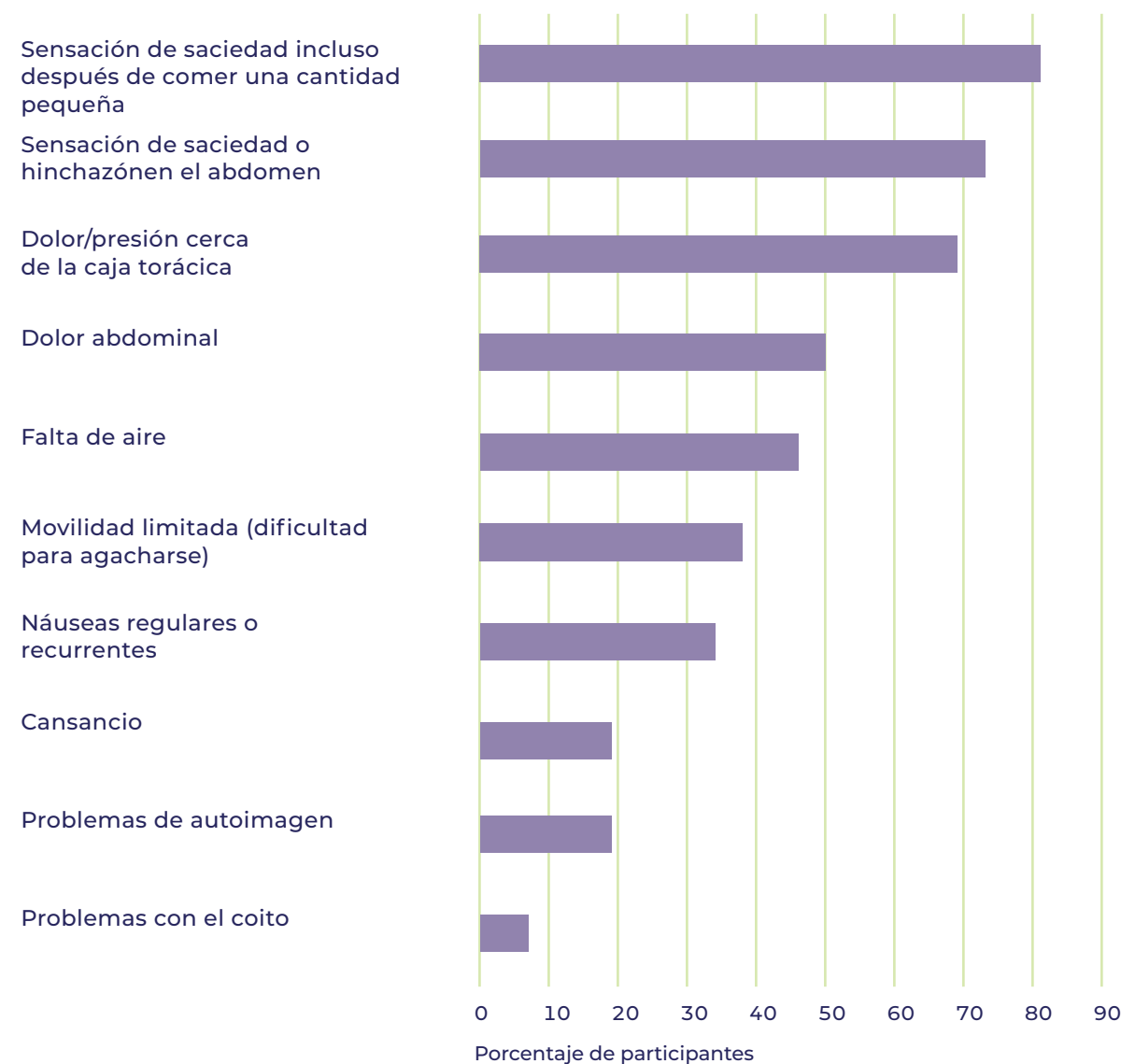
96%

de estos 26 pacientes supieron por sus médicos que tenían hígados más grandes que el promedio

5%

de estos 26 pacientes tuvo una infección presunta de quiste hepático

SE LES HA INFORMADO POR MEDIO DE UN PROVEEDOR MÉDICO QUE LOS SIGUIENTES SÍNTOMAS PODRÍAN DEBERSE A QUISTES DE HÍGADO de 26 con una resección de hígado



PARTICIPANTE DEL REGISTRO  
Texas

A medida que los riñones poliquísticos y el hígado crecen, la caja torácica se tiene que expandir (la mía está totalmente “abierta”, ocupada principalmente por el hígado agrandado). Me hicieron una resección del lóbulo izquierdo del hígado en el momento de mi trasplante de riñón y logré un alivio excelente durante unos cinco años, y la porción del hígado ya se regeneró. Tengo episodios de incomodidad de vez en cuando, pero en este momento no ameritan ningún procedimiento. También creo que es importante minimizar los procedimientos para asegurar un hígado sano (con función normal), aunque sea enorme.

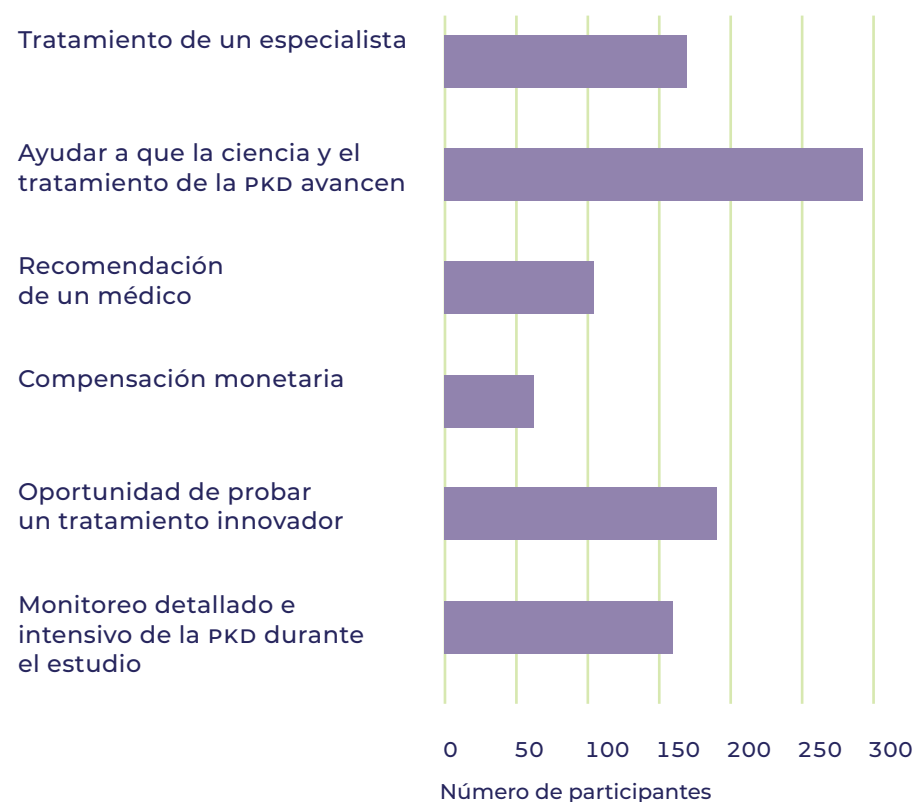
# RECLUTAMIENTO *para* el ESTUDIO de INVESTIGACIÓN

Desde que lanzamos el Registro, hemos ayudado a reclutar participantes para nueve estudios clínicos y contactamos a cerca de 3,400 de aquellos que pueden ser elegibles (a algunos los contactamos más de una vez).

Después de enviar información sobre el estudio, les pedimos a esas mismas personas que nos dijeran si habían decidido registrarse para participar, así como qué las motivó.

## ¿QUÉ LE MOTIVARÍA O MOTIVA PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE PKD?

de 314 que respondieron



Obtenga más información  
[clinicalstudies.pkdcure.org](http://clinicalstudies.pkdcure.org)



PARTICIPANTE DEL REGISTRO Georgia

Me gustaría unirme a cualquier estudio que no implique viajar más de 50 millas desde mi casa.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO Massachusetts

Estoy en la etapa 4 ahora y es demasiado tarde para recibir la mayoría de los tratamientos, pero quiero contribuir al avance de los tratamientos para mis dos hijos que tienen PKD. Espero que haya más tratamientos disponibles para ellos de los que tuvimos mi madre y yo.



PARTICIPANTE DEL REGISTRO Maryland

Lo que se aprenda en el estudio en el que estoy inscrito puede ayudar a mi hija con diagnóstico de PKD. Me hizo muy feliz participar en el estudio TAME durante dos años. Las evaluaciones médicas constantes fueron reafirmantes en un momento en el que me preocupaba mi nuevo diagnóstico.



University Estudio sobre procedimientos de trasplante FREEDOM



Estudio sobre nutrición en la Universidad de Colorado, Denver



Estudio sobre estatinas en la Universidad de Colorado, Denver



Entrevista sobre la toma de decisiones en la modalidad de diálisis en St. Louis



Estudio sobre aneurismas en la Universidad de Maryland, Baltimore



Ensayo clínico FALCON



Encuesta sobre salud femenina en la investigación de PKD en la Universidad de California, San Francisco



Encuesta sobre pruebas genéticas en University of Nebraska Medical Center



Registro pediátrico de ADPKD en Children's National

# CONOZCA a NUESTRO EQUIPO

Tenemos la suerte de tener un grandioso equipo de colaboradores de todas partes de los Estados Unidos, quienes nos aconsejan cómo hacer que el Registro sea la mejor herramienta de investigación posible. Este grupo incluye investigadores y médicos, aunque los participantes más importantes son los pacientes.

## GRUPO DE ASESORÍA PARA PACIENTES



Amy  
Manelli



Cari  
Maxwell



Judy  
Ehrlich



Debbie  
Plunkett



Dwight  
Odland



MaryKatherine  
Michiels-Kibler

## COMITÉ DE ASESORÍA DEL REGISTRO DE PACIENTES

Ron Perrone, MD (presidente)  
Terry Watnick, MD (presidente)  
Bev Benson, PhD  
Neera Dahl, MD  
Berenice Gitomer, PhD  
Klee Kleber  
Amy Manelli  
Michal Mrug, MD  
Meyeon Park, MD  
Stephen Seliger, MD, MS

## GRUPO PARA COMPARTIR DATOS

Peter Cody Fiduccia, PhD  
Holly Krasa, MS  
Richard Liwski  
Sarit Neter  
Milind Phadnis, PhD  
Frederic Rahbari-Oskoui, MD  
Leon Rozenblit, JD, PhD  
Alan Yu, MB, BChir

## PKD FOUNDATION

Chris Rusconi, PhD  
Elise Hoover, MPH  
Vanessa Holliday, MPH  
Nicole Harr  
Glenn McMillan

# Acerca de la FUNDACIÓN

PKD Foundation es la única organización en los EE. UU. exclusivamente dedicada a buscar tratamientos y una cura para la enfermedad poliquística renal (PKD) y a mejorar la vida de aquellos a quienes esta afecta.

Desde 1982, hemos financiado con orgullo más de \$50 millones en investigaciones sobre PKD y hemos recaudado \$1.5 mil millones en financiamiento gubernamental, al mismo tiempo que servimos a nuestras comunidades locales en todo el país.

Nos inspira nuestra misión y nos impulsa nuestra visión.

## PACIENTES CON ADPKD

**ÚNASE A NUESTRA MISIÓN PARA QUE LA INVESTIGACIÓN SOBRE PKD AVANCE. PARA HACERLO, INSCRÍBASE HOY EN EL REGISTRO DE ADPKD. LE INVITAMOS A COMPARTIR ESTE REPORTE CON CUALQUIER PERSONA QUE ESTARÍA INTERESADA EN APRENDER MÁS SOBRE LA MISIÓN DE PKDF Y SU IMPACTO.**

## MÉDICOS DE PKD

Informe a sus pacientes sobre este programa de investigación y anímelos a registrarse.

## INVESTIGADORES DE PKD

El Registro de ADPKD es una poderosa herramienta de reclutamiento. ¿Tiene estudios clínicos próximos? Podemos ayudarle con su inscripción al dar a conocer su investigación y el impacto potencial en la comunidad de pacientes.





**PKD FOUNDATION**  
Polycystic Kidney Disease

DIRECTOR GENERAL EJECUTIVO  
Andy Betts

DIRECTORA GENERAL DE OPERACIONES  
Carmen Gleason

DIRECTOR DE INVESTIGACIÓN  
Chris Rusconi, PhD

PRESIDENTE DE LA JUNTA  
Robert Roth, MBA

VICEPRESIDENTE DE LA JUNTA  
Navin Manglani, MBA

PRESIDENTE ANTERIOR  
Bev Benson, PhD

TESORERO  
Christopher Wess, MBA

SECRETARIA  
Amy Omenn

PRESIDENTE DEL COMITÉ  
DE ASESORÍA CIENTÍFICA  
Michal Mrug, MD

**PERMISOS PARA USAR DATOS**

Para solicitar el uso de los gráficos y datos incluidos en este reporte, contacte al equipo del Registro de ADPKD al correo electrónico [registry@pkdcure.org](mailto:registry@pkdcure.org).

**CITAS SUGERIDAS**

Registro de Pacientes con ADPKD de la PKD Foundation  
Reporte de Datos Anual 2021  
Kansas City, Missouri  
© 2022 PKD Foundation

Estos recursos traducidos son posibles gracias a una subvención de Otsuka America Pharmaceutical, Inc.

[registry@pkdcure.org](mailto:registry@pkdcure.org)

800.PKD.CURE

[pkdcure.org/registry](http://pkdcure.org/registry)