

Be **APOL1** Aware

Join in AMKD
Awareness Day

American Kidney Fund® **APRIL 28**

2026 | KIT DE HERRAMIENTAS
PARA LA COMUNIDAD





Índice

Introducción	03
Hágase Socio Oficial del Día de la Concientización sobre la ERMA	04
Cómo usar este kit de herramientas	05
¿Qué es la enfermedad renal mediada por el APOL1 (ERMA) y a quiénes afecta?	06
Materiales y recursos	07
Ideas de eventos y actividades en la comunidad	12
Otros modos de colaborar con el AKF	13
Materiales de defensa de los intereses de los pacientes	14



Introducción

La enfermedad renal mediada por el APOL1 (ERMA) es una enfermedad renal genética que evoluciona con rapidez. Todos tenemos dos copias del gen APOL1, pero ciertas personas que nacieron con variantes (cambios) en las dos copias de este gen APOL1 corren más riesgo de desarrollar enfermedad renal y falla renal. La ERMA afecta de manera desproporcionada a personas de ascendencia originaria de África Central u Occidental (por ejemplo, personas que se identifican como negras, afroamericanas, afrocaribeñas o latinas).

03



Bajo el liderazgo del American Kidney Fund (AKF), desde 2024 **se celebra todos los años el Día de la Concientización sobre la ERMA el último martes de abril** en el marco del Mes Nacional de la Salud de las Minorías, y brinda a las comunidades, las organizaciones y las familias la oportunidad de informarse sobre la repercusión de la genética en la salud renal. Concientizándose sobre el APOL1 y compartiendo estos conocimientos, las personas pueden abrir conversaciones importantes y ayudar a prevenir la enfermedad renal.

El Día de la Concientización sobre la ERMA no es solo una conmemoración, sino un llamado a cerrar las brechas que existen en concientización, diagnóstico, tratamiento y apoyo. Juntos podemos concientizar, apoyar a nuestras comunidades y mejorar la equidad en la salud renal.

Si desea más información sobre el Día de la Concientización sobre la ERMA, visite KidneyFund.org/APOL1Aware.



Hágase Socio Oficial del Día de la Concientización sobre la ERMA

Los socios promueven actividades y conversaciones importantes en sus comunidades, y con ello desempeñan un papel esencial en la diseminación de información veraz y culturalmente apropiada sobre la ERMA. Alentamos a las personas y organizaciones interesadas a usar y compartir este kit de herramientas para amplificar la difusión del Día de la Concientización sobre la ERMA durante todo el mes de abril. Participando activamente en estas actividades que se celebran en todo el país, su organización figurará como socio oficial en nuestro sitio web.

Los socios oficialmente reconocidos participan en actividades del día de concientización; por ejemplo:

- **Promover el Día de la Concientización sobre la ERMA durante todo abril y en el día de su celebración.** Animamos a los socios a usar y compartir este kit de herramientas para instruir a sus comunidades y abrir en ellas conversaciones sobre la ERMA.
- **Celebrar actividades de concientización**, como eventos educativos, campañas en redes sociales, coloquios comunitarios o retos interactivos.
- **Difundir recursos confiables del AKF** que ayuden a la gente a conocer los efectos de la genética sobre la salud renal y por qué es importante concientizarse sobre el APOL1.

Si desea saber cómo hacerse socio oficial, escribanos a partnerships@kidneyfund.org.





Cómo usar este kit de herramientas

Nos complace compartir este kit de herramientas para alentar una amplia participación en el **Día de Concientización sobre la ERMA, que se celebra el 28 de abril de 2026**. Está pensado para facilitar que las personas, las organizaciones, las comunidades, los socios y otras partes interesadas amplifiquen el Día de Concientización sobre la ERMA.

En el kit encontrará, entre otras cosas, posteos para redes sociales, mensajes clave, contenido para boletines, materiales digitales e imprimibles, enlaces a recursos instructivos veraces e información para la defensa de los derechos de los afectados.

También encontrará cosas con las que trabajar, como por ejemplo retos interactivos y estrategias de comunicación social que aumentarán la participatividad de su comunidad y le facilitarán llegar a las poblaciones que corren más riesgo de tener ERMA. Estos recursos los puede usar cada uno por su lado o integrarlos en programas e iniciativas ya existentes que estén dedicados a la salud y el bienestar.

Nuestras herramientas pueden considerarse un punto de partida para sus planes del Día de la Concientización sobre la ERMA. Lo/a instamos a personalizar sus acciones de comunicación para dar más visibilidad a una enfermedad que sigue siendo poco conocida.

05





¿Qué es la enfermedad renal mediada por el APOL1 (ERMA) y a quiénes afecta?

Todos tenemos dos copias del gen APOL1. Si usted es de raza negra, afroamericano/a, africano/a, afrocaribeño/a o latino/a, tiene más probabilidades de haber heredado variantes de ese gen. Y si presenta variaciones en las dos copias del gen, tiene más riesgo (1 de 5) de desarrollar enfermedad renal mediada por el APOL1 (ERMA), que es una forma agresiva de enfermedad renal genética. Estas variantes heredadas pueden hacer que la enfermedad renal aparezca antes y dañe sus riñones más aprisa.

06



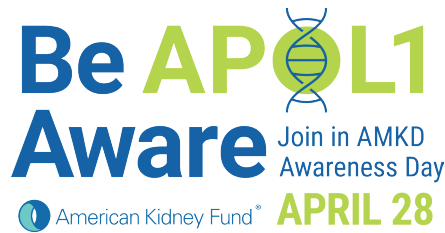
- El gen APOL1 evolucionó en los últimos 3000 a 10,000 años en personas que vivían en África Central y Occidental. La variante que surgió se asocia con una protección contra el parásito africano causante de la enfermedad del sueño.
- ERMA es la abreviación de “enfermedad renal mediada por el APOL1”. La ERMA es una forma de enfermedad renal de evolución rápida y se debe a que la persona tiene variantes de riesgo en las dos copias del gen de la apolipoproteína L1 (APOL1).
- Muchas personas que tienen ERMA no saben que la tienen. Algunos síntomas frecuentes de la ERMA son:
 - Presencia de proteínas en la orina
 - Hinchazón de las piernas o aumento de peso
 - Debilidad y cansancio
 - Presión arterial alta
- La ERMA puede provocar problemas renales graves, e incluso falla renal.
- Se estima que los afectados pueden evolucionar a la etapa de falla renal entre 9 y 12 años antes que quienes no tienen las variantes de riesgo del APOL1.
- Se calcula que el 13% de los estadounidenses de raza negra tienen mutaciones en las dos copias del gen APOL1.

Conozca las reveladoras historias de personas que tienen ERMA en [KidneyFund.org/APOL1Aware](https://www.kidneyfund.org/APOL1Aware).

Materiales y recursos

El AKF ha permite descargar del sitio web socialpresskit.com/amkd todos sus materiales de difusión, lo cual es un modo sencillo de disponer de todas nuestras herramientas y recursos para el Día de la Concientización sobre la ERMA. Para las entidades se ofrecen además materiales editables que le permitirán agregar el logotipo de su entidad.

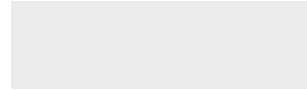
Logotipos para el Día de la Concientización sobre la ERMA



DESCARGAR DEL SITIO WEB LOGOTIPOS



AMKD AWARENESS DAY PARTNER



Materiales para correo electrónico

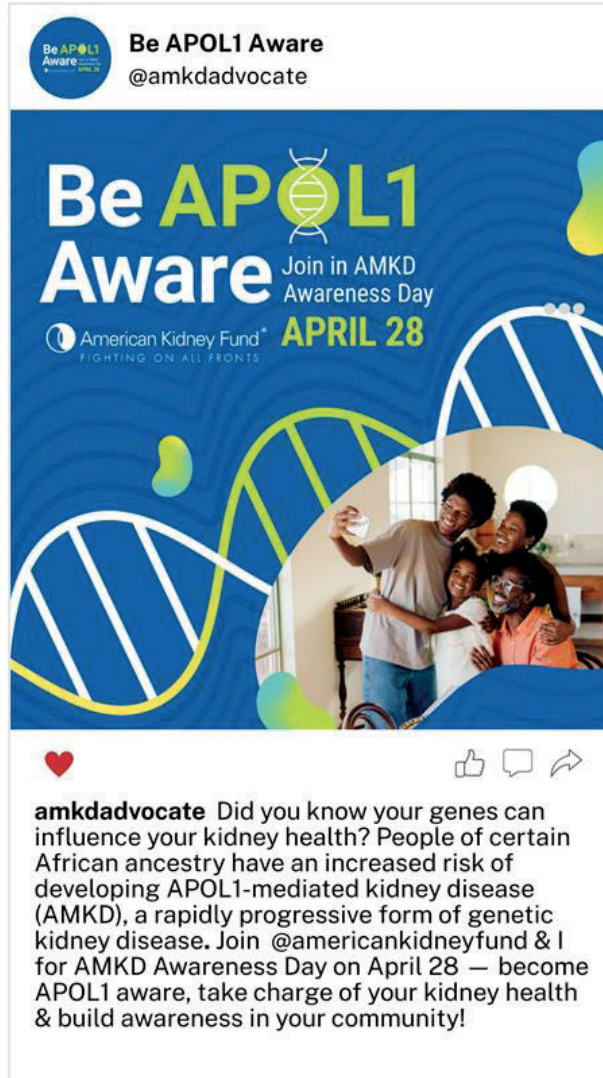


DESCARGAR DEL SITIO WEB TEXTO Y GRÁFICOS PARA BOLETINES O MENSAJES DE CORREO ELECTRÓNICO



Materiales para redes sociales

Le pedimos que incluya la etiqueta #APOL1Aware en sus posteos y etiquete al AKF para que los podamos redifundir.



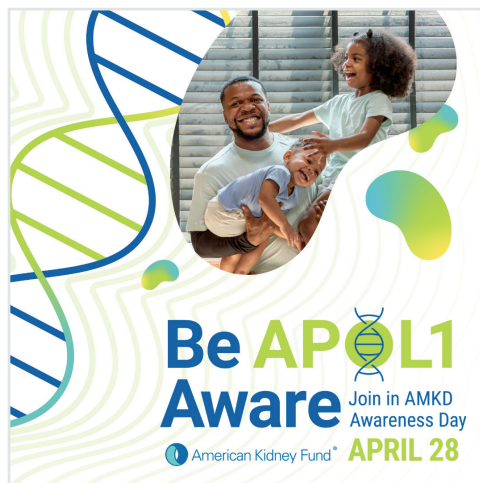
Be APOL1 Aware
@amkdadvocate

Be APOL1 Aware Join in AMKD Awareness Day
American Kidney Fund® **APRIL 28**
FIGHTING ON ALL FRONTS

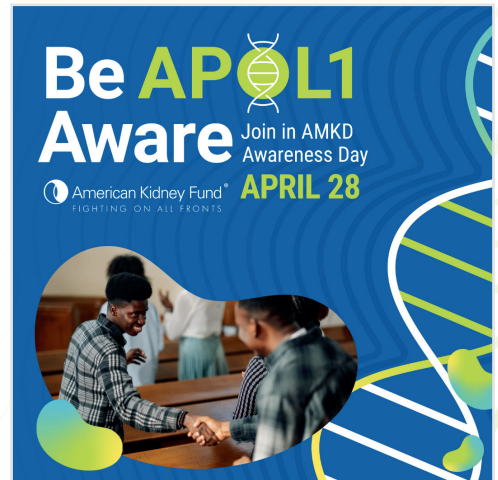
Did you know your genes can influence your kidney health? People of certain African ancestry have an increased risk of developing APOL1-mediated kidney disease (AMKD), a rapidly progressive form of genetic kidney disease. Join @americankidneyfund & I for AMKD Awareness Day on April 28 — become APOL1 aware, take charge of your kidney health & build awareness in your community!



DESCARGAR DEL SITIO WEB
SUGERENCIAS DE POSTEOS Y
GRÁFICOS PARA REDES SOCIALES



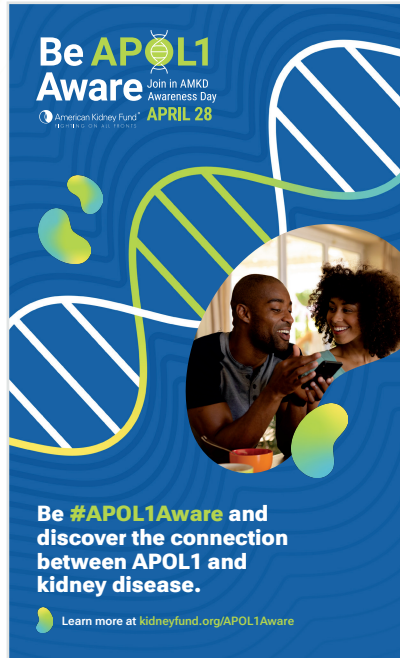
Be APOL1 Aware Join in AMKD Awareness Day
American Kidney Fund® **APRIL 28**
FIGHTING ON ALL FRONTS



Be APOL1 Aware Join in AMKD Awareness Day
American Kidney Fund® **APRIL 28**
FIGHTING ON ALL FRONTS

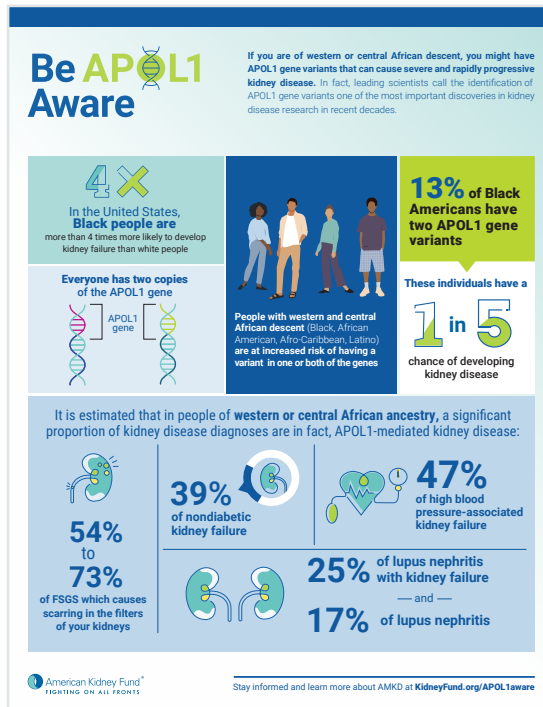
Materiales y hojas informativas para impresión

Póster para el Día de la Concientización sobre la ERMA



DESCARGAR DEL SITIO WEB


Infografía explicativa de la ERMA




DESCARGAR DEL SITIO WEB

Materiales y hojas informativas para impresión (continuación)

Información sobre el análisis genético

 **APOL1-mediated kidney disease: Connect with a genetic counselor**



Every person has the APOL1 (apolipoprotein L1) gene.

However, mutations (changes or variations) of the gene can raise the chance of kidney disease in people of Western and Central African descent (which may include people who identify as African American, Afro-Caribbean or Latina or Latino). Doctors may refer to this as APOL1-mediated kidney disease.

If you are thinking about genetic testing or have learned that you or a family member have the APOL1 gene mutation, a genetic counselor can be a great resource.

Learn more about genetic testing for the APOL1 variant

Genes (and mutations in genes) are passed down from parents to children. You have two copies of each gene: one from each of your parents. Some individuals have a mutation in one or both copies of the APOL1 genes.

Benefits of genetic testing

Genetic testing looks for mutations (changes or variants) in your DNA. Genetic testing is the only way to see if you have the APOL1 genetic variant in one or both copies of the gene.


Your results will:


- Help you understand that getting kidney disease was not your fault. You may have been more likely to get kidney disease due to your genes, rather than your behavior.
- Help you and your health care team be informed about disease progression and make a plan to help you manage your health.
- Motivate you and your providers to take action to protect your kidneys.
- Inspire better communication between you and your family about your health.



DESCARGAR DEL SITIO WEB

Consejos de conversación con el médico acerca de la enfermedad renal mediada por el APOL1

 **Tips for talking with your doctor about APOL1-mediated kidney disease (AMKD)**



If you have questions about **APOL1-mediated kidney disease (AMKD)** you should talk to your doctor. AMKD is genetic, the best way to manage it is to detect it early. Below are a series of questions to help guide your conversation with your doctor.

QUESTIONS TO ASK YOUR DOCTOR:

- From my family history and symptoms, do you think I am at risk for AMKD?
- How do I get tested for kidney disease?
- Can you tell me about genetic testing?
- Can you explain the process for getting tested for the APOL1 variant?
- If I do test positive for AMKD and I have both APOL1 variants, what are the next steps?
- Can you refer me to a genetic counselor who can answer my questions around genetic testing?
- Are there any things that I can do to keep my kidneys healthy?
- What signs/symptoms should I look out for if I am at risk of kidney disease?
- Are there any lifestyle changes I should make to improve my health?

KEEP YOUR DOCTOR INFORMED:

There are some specific characteristics of AMKD. Check any that apply to you and share with your doctor.

- I have chronic kidney disease
- I have a family history of kidney disease
- I have family members who have one or more copies of the APOL1 variants
- I have African ancestry and/or identify as one of the following: Black, African American, Afro-Caribbean, Latina/Latino
- I have high blood pressure
- I frequently experience swelling in my hands/ankles/feet
- I have been feeling fatigued/weak
- I have foamy urine

Medical Professionals: learn more about APOL1-mediated kidney disease and implications for care.
Webinar: [APOL1-mediated kidney disease: Overview and Implications for Care](#)
Guide: [APOL1-mediated kidney disease: professional webinar summary](#)

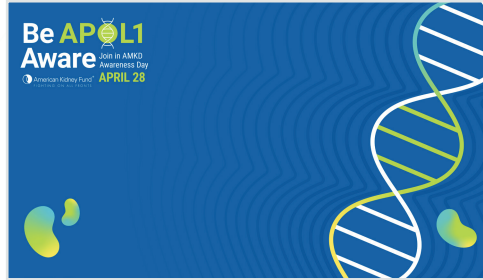


DESCARGAR DEL SITIO WEB

Herramientas para presentaciones

Fondos de pantalla para videoconferencias

DIAPPOSITIVAS NORMALES:



DIAPPOSITIVAS DEL SOCIO:



DESCARGAR DEL SITIO WEB

Plantillas de PowerPoint

DIAPPOSITIVAS NORMALES:



DIAPPOSITIVAS DEL SOCIO:



DESCARGAR DEL SITIO WEB



Ideas de eventos y actividades en la comunidad

Conversaciones con un café

Cite a la gente a tomar un café y conversar. A veces resulta difícil iniciar las conversaciones sobre salud, sobre todo cuando se trata de problemas crónicos como la enfermedad renal, pero un té o un café pueden ayudar a que se entablen diálogos abiertos y enriquecedores.

Caminatas para conversar

Reúna a la gente para caminar en un parque cercano o un sendero y hablarles de la ERMA. Este evento fomenta al mismo tiempo la conversación y el ejercicio y permite instruir a los participantes acerca de la salud renal y el riesgo genético.

Presentaciones comunitarias y mesas de atención

Hable con un centro comunitario o de personas mayores local para celebrar un evento centrado en la enfermedad renal crónica (ERC) y la enfermedad renal mediada por el APOL1 (ERMA).

Retos en redes sociales

Acuda a sus redes sociales para animar a su comunidad durante todo el mes a informarse, entablar conversaciones, actuar y amplificar la concientización. Por ejemplo, comparta una foto de lo que usted desea proteger (sus hijos, su familia, su comunidad o su carrera profesional) y etiquete a tres amigos/as para pedirles que consulten al médico acerca de la ERMA.

12





Otros modos de colaborar con el AKF

Sea un Kidney Health Coach

El Kidney Health Coach® (KHC, Orientador de Salud Renal) es el programa gratuito del American Kidney Fund para la educación comunitaria sobre salud entre pares. El programa dota a los participantes de los conocimientos y las herramientas que necesitan para instruir y apoyar a la gente a la hora de prevenir la enfermedad renal y ralentizar su evolución a falla renal.

Más de 8200 pacientes, cuidadores, defensores de intereses, profesionales de la salud y personas legas de la comunidad ya se hicieron [Kidney Health Coach](#). Si le gusta instruir a los demás sobre la importancia de llevar una vida saludable, ¡el programa de KHC es para usted! Tome el curso gratuito [aquí](#).

En su calidad de KHC, usted puede contribuir a la concientización sobre la ERMA:

ACTUANDO COMO COMUNICADOR CONFIABLE EN LA COMUNIDAD

- Celebrando en su comunidad coloquios, talleres o sesiones informativas virtuales o presenciales.
- Brindando instrucción sobre la ERMA a través de alianzas con entidades religiosas, cívicas y comunitarias.
- Distribuyendo los recursos y kits de herramientas del AKF sobre la ERMA que encontrará en el portal del KHC.

IMPULSANDO UNA MAYOR VISIBILIDAD PARA EL DÍA DE LA CONCIENTIZACIÓN SOBRE LA ERMA

- Liderando la difusión de la etiqueta #APOL1Aware en las redes sociales y remarcando sus labores en la bitácora de registro.
- Compartiendo la lista de verificación sobre la ERMA.

APOYANDO LAS ACTIVIDADES DE DETECCIÓN TEMPRANA

- Alentando la vigilancia de la presión arterial y las conversaciones sobre las cifras de las pruebas renales con la herramienta [Know Your Kidneys \(Conozca sus riñones\)](#).
- Difundiendo la importancia de conocer los antecedentes familiares ([Los genes y las generaciones](#))

COLABORANDO CON SOCIOS LOCALES, REGIONALES Y NACIONALES

- Instando a las organizaciones a solicitar el próximo año las subvenciones anuales que concede el AKF para impulsar sus iniciativas sobre la ERMA durante todo el año.
- Apoyando las actividades del Día de la Concientización sobre la ERMA auspiciadas por socios,



Materiales de defensa de los intereses de los pacientes

La comunidad renal tiene un papel crucial en las tareas de defensa de los intereses de los afectados. En este apartado del kit de herramientas comunitarias para el Día de la Concientización sobre la ERMA le ofrecemos consejos sobre cómo convertirse en un defensor eficaz de estos intereses, y usted podrá aplicarlos a la hora de expresar su apoyo a medidas legislativas.

Cómo saber quiénes son sus funcionarios electos

Haciendo clic [aquí](#) e indicando su dirección podrá determinar quiénes son sus funcionarios electos federales, estatales y locales.

Cómo comunicarse con sus funcionarios electos

Si desea pedirle a un congresista que emita un voto determinado para una norma federal o desea transmitirle novedades sobre algo importante, debe comunicarse con su oficina de Washington, D.C., ya que todas las actividades de voto y legislativas transcurren en el Capitolio. Si no sabe con cuál oficina comunicarse, inténtelo con la que considere más apropiada y, si ellos no son los adecuados, la persona con quien hable lo/a remitirá a la oficina pertinente.

Si busca comunicarse con su legislador estatal, comuníquese con su oficina del capitolio estatal. La sesión legislativa de la mayoría de los estados no dura todo el año, pero usted podrá comunicarse con sus funcionarios electos tanto si la legislatura está en sesión como si no. El personal de los legisladores estatales revisa durante todo el año los mensajes de voz, los correos electrónicos y el resto de la correspondencia.

Asistencia a eventos con sus funcionarios electos

Las juntas comunitarias (presenciales o virtuales), los cafés con el electorado, las ferias de salud, los desfiles y otros eventos son modos excelentes y sencillos de reunirse con sus funcionarios electos. La mejor forma de conocer los eventos organizados por sus funcionarios electos o a los cuales asistirán es seguirlos en las redes sociales.

Los funcionarios electos usan las redes sociales para postear información sobre eventos de contacto comunitario y similares. Los eventos chicos tienden a cubrir enseguida la capacidad máxima, por lo que recomendamos prestar atención a los posteos en los que se inste a confirmar la asistencia. También es posible suscribirse a las listas de correo de los funcionarios electos para estar al tanto de los eventos. La mayoría de los funcionarios electos tienen en su sitio web un formulario de suscripción a mensajes de correo electrónico, pero usted también puede llamar a su oficina para pedir que lo/a agreguen. Muchos legisladores organizan eventos de asistencia libre a los que se puede acudir para exponerles cualquier tema. A estos eventos suele acudir mucha gente.



MODELO DE CARTA DE AGRADECIMIENTO

Después de un contacto con la oficina de un legislador (sin importar si fue en persona, por videoconferencia o por teléfono), es importante enviar sin demora un correo electrónico de agradecimiento. Este agradecimiento no solo muestra aprecio por el tiempo y la atención que nos dedicaron, sino que también es una oportunidad perfecta para darle información de seguimiento a la persona con la que hablamos.

Usted puede usar libremente este modelo de carta o correo electrónico de agradecimiento para enviarla después de sus reuniones.

Estimado/a [nombre del empleado/funcionario]:

Le agradezco el tiempo que dedicó [hoy/ayer/recientemente] a nuestra [reunión/conversación].

En ella hablamos acerca de [indique los temas que trataron]. Deseaba reiterarle la gran importancia que tiene [el objetivo de la norma] para los pacientes con [ERMA/enfermedad renal]. [Incluya un motivo concreto de la importancia].

Le adjunto a [este correo electrónico/esta carta] los documentos que le prometí. Si en algo más puedo serle de ayuda, no dude en hacérmelo saber. Una vez más, gracias por su tiempo.

Atentamente,

[Su nombre completo] [Sus datos de contacto]

15



Recomendaciones de uso de las redes sociales

Las redes sociales son un modo excelente de estar al tanto de lo que hacen sus funcionarios electos. Muchos emplean las redes sociales para compartir novedades, normas en las que están trabajando y su plan de voto para cada proyecto de ley. Podrá enterarse de muchas cosas con solo seguirlos en sus cuentas de redes sociales, que podrá encontrar en sus sitios web oficiales. Si aún no tiene cuenta en Facebook, X, Bluesky o Instagram, puede abrir una sin costo.

Las redes sociales son cada vez más importantes para los funcionarios electos. Esto supone un gran beneficio para el público, ya que facilita mucho la interacción con los legisladores. Para la mayoría de los problemas, si 100 personas envían al Capitolio un correo electrónico indicando que están a favor o en contra de una norma, lo más probable es que al congresista le llegue solo la cifra de los correos electrónicos. Si 100 electores postean en las redes sociales sobre ese mismo tema, ¡es más probable que le llame la atención!



Actúe

¡Una su voz a las otras miles que forman nuestra red de defensa de intereses y ayúdenos a marcar la diferencia! [Comuníquese](#) con sus legisladores estatales y federales llenando una alerta de acción en la que le pida al funcionario electo su apoyo a iniciativas legislativas sobre salud renal.

ALERTAS DE ACCIÓN

- Las alertas de acción son mensajes que instan a un funcionario electo a hacer algo específico, como por ejemplo votar sí o no a una proposición de ley o copatrocinar una norma. Estas alertas son importantes porque permiten a los legisladores conocer la opinión de su electorado sobre problemas concretos. Algunos congresistas federales o estatales no hacen nada sobre un problema, por pequeño o grande que sea, si no reciben la opinión sobre él de al menos uno de sus electores. Enviarle a un funcionario electo una simple alerta de acción puede tener efectos reales. Haga clic aquí si desea ver las alertas de acción que tiene presentadas en la actualidad el AKF.

LEGISLACIÓN ACTUAL

- **Ley de la nueva era en la prevención de la enfermedad renal terminal (*New Era of Preventing End-Stage Kidney Disease Act*) de 2025:** Se propone facilitar que los médicos y los pacientes conozcan mejor las enfermedades renales raras y que se diagnostique antes a los pacientes. La legislación incluye la exigencia de un estudio federal sobre las pruebas, la atención preventiva, la medicina de precisión y el tratamiento de las enfermedades renales raras (por ejemplo, las pruebas para la enfermedad renal mediada por el *APOL1*). Envíe un correo electrónico a sus legisladores e ínstelos a apoyar la investigación de las enfermedades renales raras llenando la alerta de acción del AKF para este proyecto de ley.
- **Ley de acceso a los servicios de los orientadores genéticos (*Access to Genetic Counselor Services Act* (H.R. 6280)):** Autorizaría que Medicare pague directamente por sus servicios a los orientadores genéticos con licencia. En la normativa actual, Medicare solo cubre la orientación genética cuando un médico ordena el servicio y lo factura.

El AKF está siempre deseoso de colaborar con pacientes, familiares y cuidadores de todo el país. Las cifras transmiten fuerza. Más de 50,000 pacientes, familiares, amigos y profesionales de la atención renal sirven con pasión como embajadores del AKF.

La legislación avanza en las cámaras estatales y en el Capitolio, y por eso necesitamos la ayuda de todos ustedes. Los políticos desean escuchar a su electorado y queremos que los embajadores posteen, llamen y envíen correos electrónicos a sus funcionarios electos y se reúnan con ellos.

Únase a nuestra red de defensa de intereses: KidneyFund.org/join-our-advocacy-network

Actúe en defensa de sus intereses: KidneyFund.org/Act

Comparta su historia: KidneyFund.org/share-your-story



Gracias por apoyar el Día de la Concientización sobre la ERMA

El AKF reconoce los esfuerzos de todas las personas y organizaciones que contribuyen a la concientización sobre la ERMA en sus comunidades. Ya sea que usted difunda información en sus redes sociales, celebre un evento en su comunidad, defienda normativas que ayuden a mejorar la salud de las personas o publique recursos instructivos en su comunidad o centro de trabajo, cualquier acción cuenta a la hora de ayudar a los demás a concientizarse sobre el APOL1.

17



Be APOL1
Aware Join in AMKD
Awareness Day
American Kidney Fund® **APRIL 28**

KidneyFund.org/apol1aware

Agradecemos a nuestra empresa patrocinadora el apoyo que brinda al programa del AKF para la educación sobre la ERMA.

CON EL APOYO PRINCIPAL DE

