

Guía de conversación con los familiares acerca de la PQRAD

¿Qué es la poliquistosis renal autosómica dominante?

La poliquistosis renal autosómica dominante (PQRAD) es un trastorno genético que hace que en los riñones se formen quistes llenos de líquido. Estos quistes pueden causar daño renal y, con el tiempo, provocar falla renal.

La PQRAD es el tipo más frecuente de poliquistosis renal y es la cuarta causa principal de falla renal en todo el mundo.

¿Por qué es importante hablar con mis familiares sobre la PQRAD?

La PQRAD es un trastorno genético, y eso significa que es hereditario. Cuando una persona tiene PQRAD, sus parientes cercanos (por ejemplo, abuelo, abuela, padre, madre y hermanos de ambos sexos biológicos) también podrían tenerla. Además, la probabilidad de que sus hijos hereden la PQRAD es del 50%, incluso si el otro progenitor no tiene la enfermedad.

A veces es difícil hablar sobre un trastorno crónico con nuestros familiares. Sin embargo, si usted tiene PQRAD, puede ayudarlos a recibir la información que necesitan.

Hablar con los familiares acerca de la PQRAD es importante para ayudarlos a conocer el riesgo que corren y qué medidas pueden tomar para contribuir a su salud renal.



Si solo el padre o la madre tiene PQRAD, la probabilidad de que la tenga cada hijo/a es del 50%.

Padre/madre

Hijos/as



No tiene PQRAD



Tiene PQRAD



No tiene PQRAD



Tiene PQRAD

¿Qué deben saber mis familiares?

Conviene que sus familiares conozcan el riesgo que corren. Si el padre o la madre tiene PQRAD, la probabilidad de que los hijos tengan la enfermedad es del 50%. Podrían tener PQRAD aunque esté sin diagnosticar. Los síntomas suelen aparecer entre los 30 y los 50 años, pero podría suceder que tengan la enfermedad y no tengan síntomas.










Explíqueles a sus familiares algunos síntomas de la PQRAD para que los puedan identificar si aparecen:

- Dolor en la espalda y los costados
- Presión arterial alta
- Dolores de cabeza
- Infecciones de las vías urinarias
- Presencia de sangre en la orina
- Piedras renales

Si un familiar presenta alguno de estos síntomas, debe acudir a su proveedor de atención médica para hacerse pruebas.

También puede hablarles a sus familiares acerca del análisis genético. Si no tienen síntomas, pero tienen un pariente cercano (por ejemplo, el padre, la madre o un/a hermano/a) con PQRAD, pueden hacerse un análisis genético para determinar si presentan la mutación génica causante de la PQRAD. Esto les facilitará conocer el riesgo que corren.

Aunque sus familiares no estén seguros de si tienen PQRAD, anímelos a velar por su salud renal:

-  Manteniendo un peso saludable.
-  Manteniéndose hidratados/as.
-  Tomando todos los medicamentos como se lo haya indicado su médico.
-  Evitando las bebidas alcohólicas o restringiéndolas (como máximo 2 tragos al día en el caso de los hombres y 1 trago al día en el caso de las mujeres).
-  Siguiendo un plan de alimentación nefrosaludable.
-  Dejando de fumar o de consumir tabaco.
-  Haciendo ejercicio al menos 30 minutos casi todos los días de la semana.

Apoyo a otras personas que tienen PQRAD

Tener PQRAD puede pasar factura mental y emocional. Sus familiares pueden ser muy importantes como parte de su sistema de apoyo y usted puede brindar información y apoyo a quienes reciban el diagnóstico de PQRAD en el futuro.

Usted y sus familiares pueden estar unidos, hablar sobre los riesgos de tener PQRAD y apoyarse los unos a los otros.

Consejos que pueden usar para darse apoyo mutuo:

- Hablen en familia, con franqueza y sinceridad, sus vivencias con la PQRAD.
- Compartan qué les funcionó y qué no les funcionó para ayudar a controlar la enfermedad.
- Cambien juntos su estilo de vida.
 - Preparen recetas nefrosaludables.
 - Hagan ejercicio, como caminar o hacer labores de jardinería.
- Aparten ratos para actividades que no tengan relación con la PQRAD.
 - Ver películas por la noche en familia
 - Caminar
 - Hacer rompecabezas y jugar juegos de mesa.