



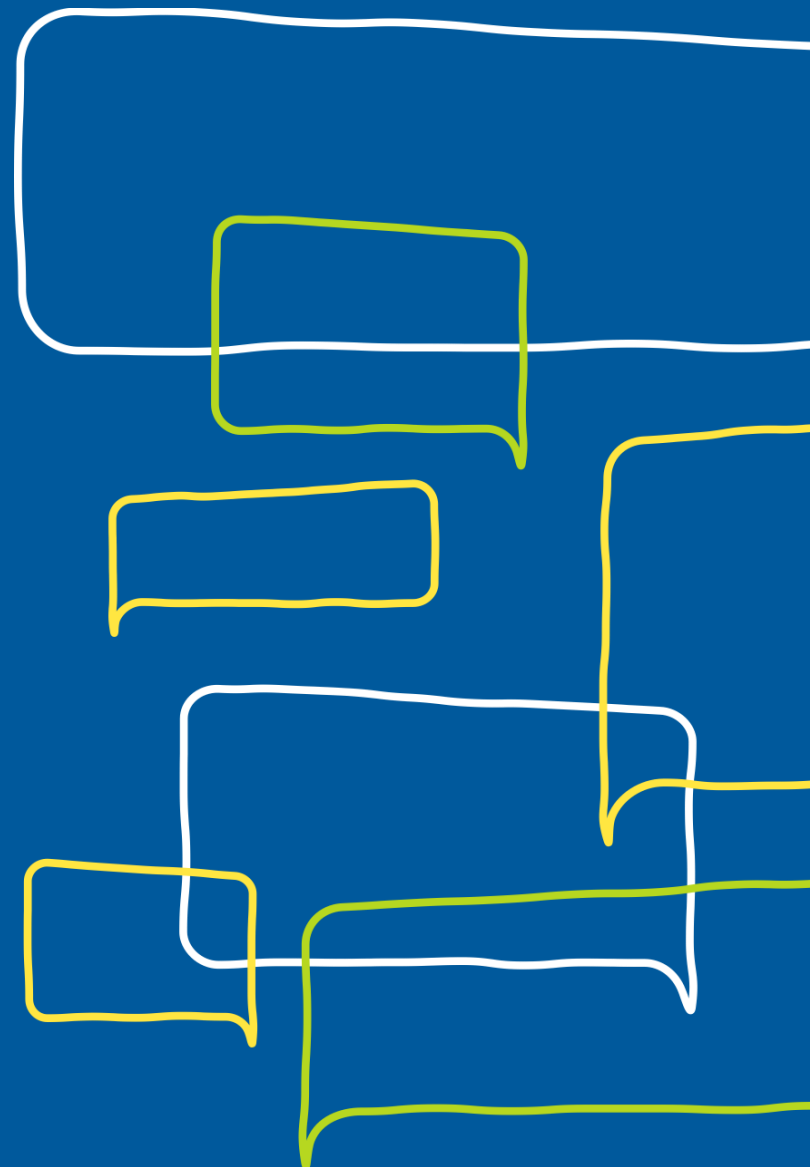
Hablemos de la GFS: lo que hay que saber

*Esta presentación es posible
gracias al apoyo de*



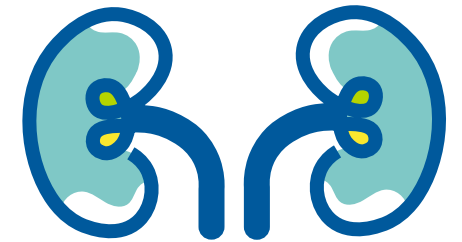
1

Aspectos básicos de la GFS



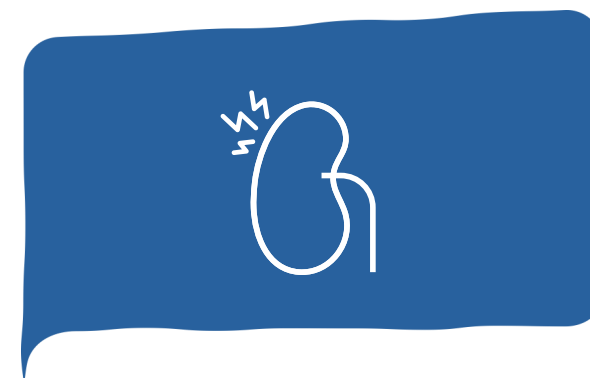
¿Qué es la glomeruloesclerosis focal y segmentaria (GFS)?

- La GFS es una **clase rara de enfermedad renal** que provoca fibrosis (cicatrices) en los glomérulos, que son los filtros diminutos que hay en los riñones.
- La fibrosis puede dificultar que los riñones filtren del cuerpo los productos de desecho y el agua.
- Con el tiempo, los riñones pueden dañarse cada vez más y al final dejan de funcionar.



La GFS y la falla renal

- Cuando los riñones dejan de funcionar se habla de **falla renal** o **enfermedad renal terminal**.
- Más de la mitad de los afectados por la GFS presentan falla renal.
- La detección y el tratamiento tempranos de la GFS pueden reducir el riesgo de tener falla renal.



¿Quiénes pueden tener GFS?

- La GFS puede aparecer en cualquier persona, en la infancia, la adolescencia o la edad adulta.
- Esta enfermedad es más frecuente en:
 - Adultos
 - Hombres
 - Personas de raza negra o afroestadounidenses



Signos y síntomas de la GFS

- Algunos síntomas frecuentes de la GFS son:
 - Orina espumosa, burbujeante u oscura
 - Hinchazón de las piernas, los tobillos, los pies, las manos o la cara (sobre todo en el contorno de los ojos)
 - Aumento súbito de peso
 - Más cansancio de lo normal
- Las personas que tienen GFS podrían no presentar ningún síntoma al principio. Con el tiempo podrían presentar algunos de estos síntomas, o todos ellos.
- Informe a su profesional de la salud si tiene alguno de estos síntomas.



Signos y síntomas de la GFS (continuación)

- Los profesionales de la salud quizá le hagan estudios con los que detectar señales de la GFS que usted no puede ver o sentir, como por ejemplo:
 - Cantidades elevadas de proteínas en la orina
 - Cantidades bajas de proteínas en la sangre
 - Presión arterial alta
 - Colesterol alto

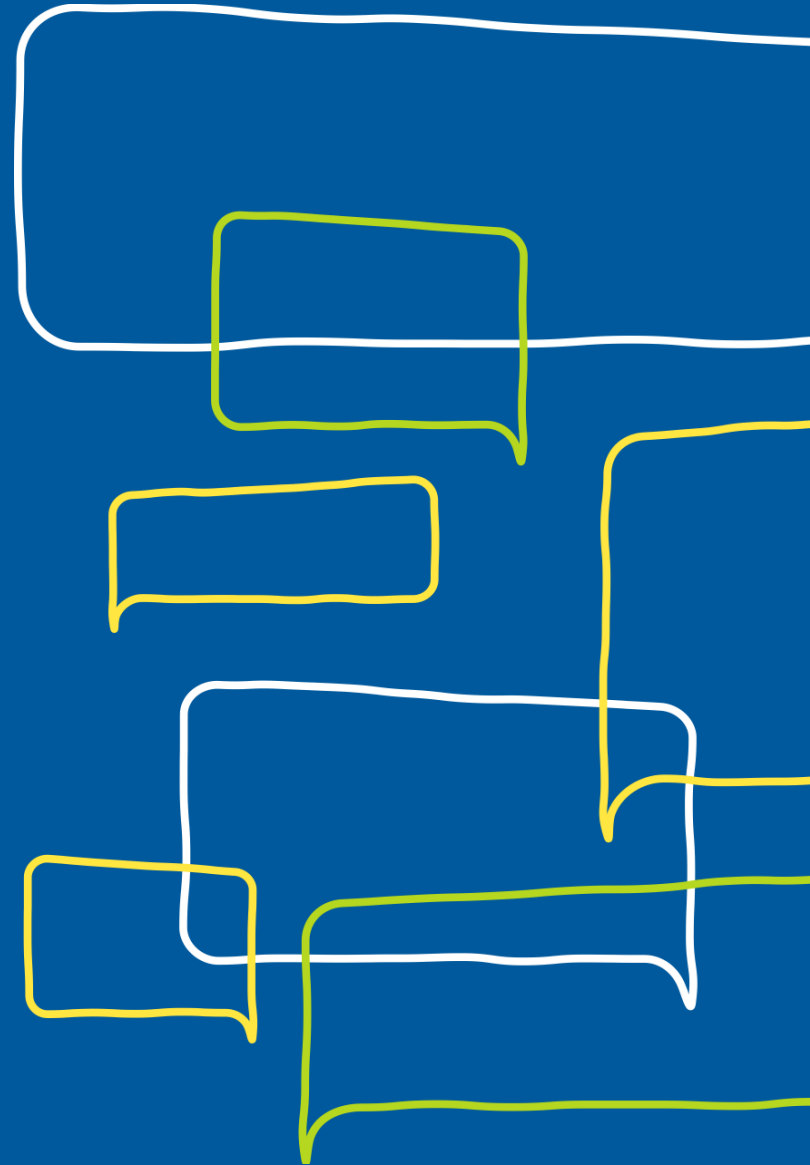
¿Qué relación tiene la GFS con la enfermedad renal crónica?

- Se habla de **enfermedad renal crónica** cuando la estructura o la función de los riñones sufre un daño que dura tres meses o más. Por ejemplo, el daño causado por la GFS.



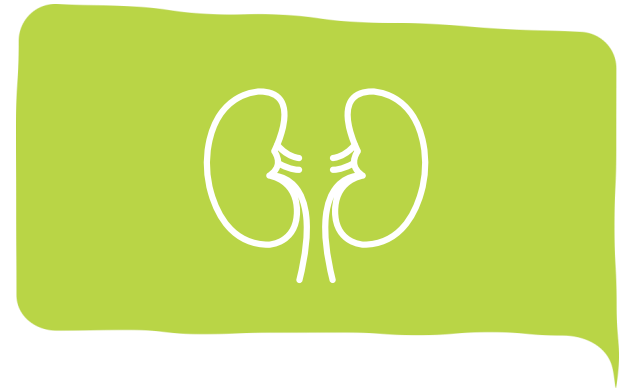
2

Tipos de GFS



Cuatro tipos de GFS

- Hay cuatro tipos de GFS:
 - La GFS primaria
 - La GFS secundaria
 - La GFS genética
 - La GFS de causa desconocida



La GFS primaria

- La **GFS primaria** es la que aparece sin que haya una causa clara o conocida.
- Los investigadores creen que la **GFS primaria** puede aparecer cuando el sistema inmunitario de la persona ataca sus riñones.



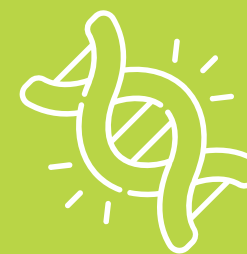
La GFS secundaria

- La **GFS secundaria** es la que está causada por:
 - **Otro problema médico**, como la presión arterial alta, la obesidad o una infección viral
 - **Tomar ciertos medicamentos**, como el litio, los medicamentos anticancerosos o los antiinflamatorios no esteroideos (AINE)
 - **Tomar drogas no recetadas por un profesional**, como la heroína o los anabolizantes esteroideos



La GFS genética

- La **GFS genética** (también llamada GFS familiar) es la causada por **mutaciones** (es decir, cambios) en ciertos genes.
- Algunas mutaciones son hereditarias, mientras que otras aparecen al azar, sin causa conocida.
- Si alguno de sus familiares tiene enfermedad renal, es posible que su profesional de la salud recomiende un **análisis genético**.
- Un **orientador genético** podrá ayudarlo/a a revisar las opciones que tiene.

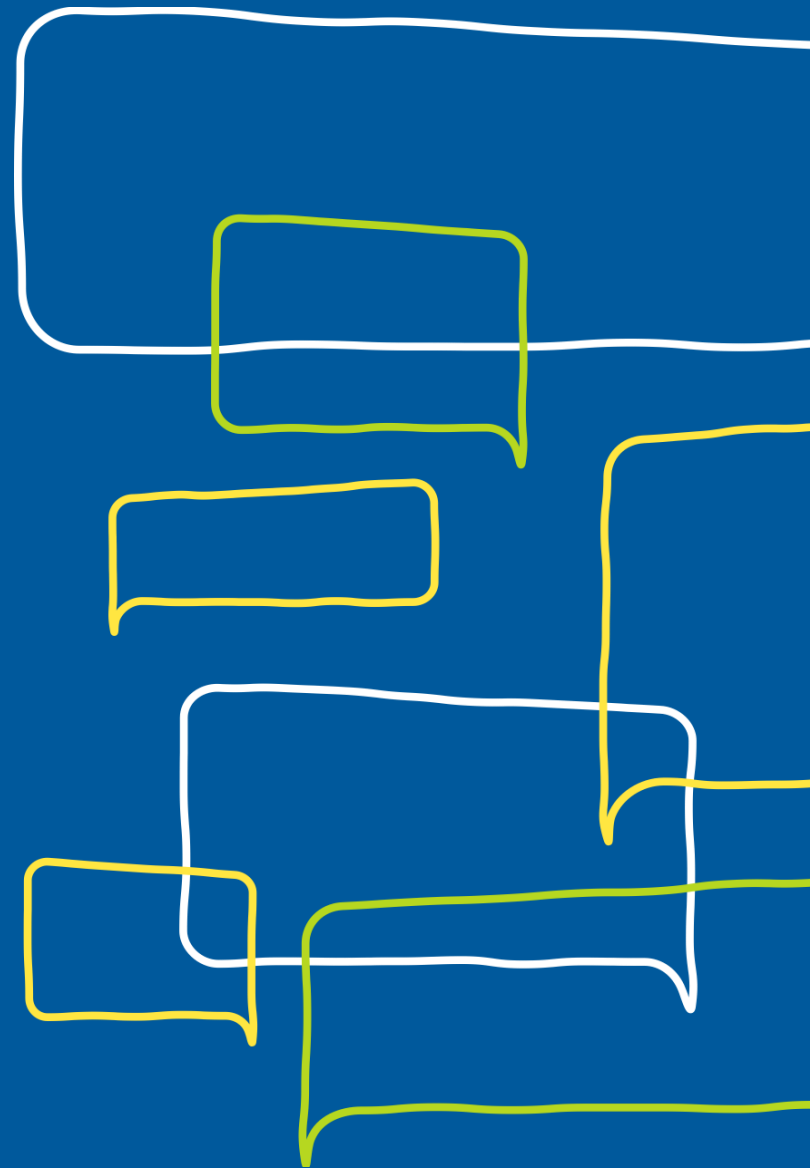


La GFS de causa desconocida

- Se habla de **GFS de causa desconocida** cuando alguien tiene GFS, pero:
 - No tiene mutaciones genéticas relacionadas con la GFS.
 - Su GFS no está causada por otro problema médico ni por un medicamento o droga que haya tomado.
 - No cumple los criterios de GFS primaria.

3

El diagnóstico de la GFS



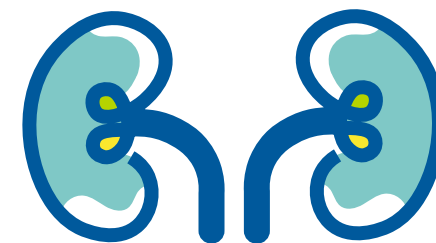
Beneficios del diagnóstico temprano

- La detección y el tratamiento tempranos de la GFS pueden ralentizar el daño renal y reducir el riesgo de tener falla renal.
- Si usted tiene algún síntoma de GFS, consulte a su profesional de la salud acerca de la conveniencia de hacer una **biopsia renal**.



La biopsia renal

- Una **biopsia renal** es la única manera de determinar con certeza si la persona tiene GFS.
- Esta biopsia ayudará además a su profesional de la salud a determinar el plan ideal de tratamiento.
- Un profesional extraerá un pedacito minúsculo de tejido de uno de los riñones, y después un patólogo analizará ese tejido al microscopio.



Otros estudios que se emplean para diagnosticar la GFS

- Además de la biopsia renal, los profesionales de la salud podrían:
 - Ordenar **análisis de orina** para determinar si hay cantidades elevadas de proteínas en la orina.
 - Ordenar **análisis de sangre** para ver si hay otras señales de GFS, como las cifras bajas de proteínas y las cifras altas de colesterol o grasas en la sangre.
 - Recomendar **análisis genéticos, serológicos o virales** destinados a determinar cuál es el tipo de GFS que usted tiene.



Interpretación de los resultados de las pruebas

- Pida una copia del informe de la biopsia y de todos los demás resultados de las pruebas. Pídale a su profesional de la salud que le explique los resultados.
- A continuación proponemos algunas posibles preguntas que plantear:
 - ¿La biopsia indica que tengo GFS?
 - ¿Qué tipo de GFS tengo?
 - ¿Cómo influye el resultado de la biopsia en mi plan de tratamiento?
 - ¿Tengo demasiadas proteínas en mi orina?
 - ¿Qué tipo de tratamiento necesito?
 - Teniendo en cuenta estos resultados, ¿cuáles son las metas del tratamiento?
 - ¿Cómo sabremos si el tratamiento está siendo eficaz?
 - ¿Qué tan seguido tendré que hacerme pruebas de laboratorio o venir a consulta?
 - ¿Debo modificar de algún modo mi estilo de vida o los medicamentos que tomo?

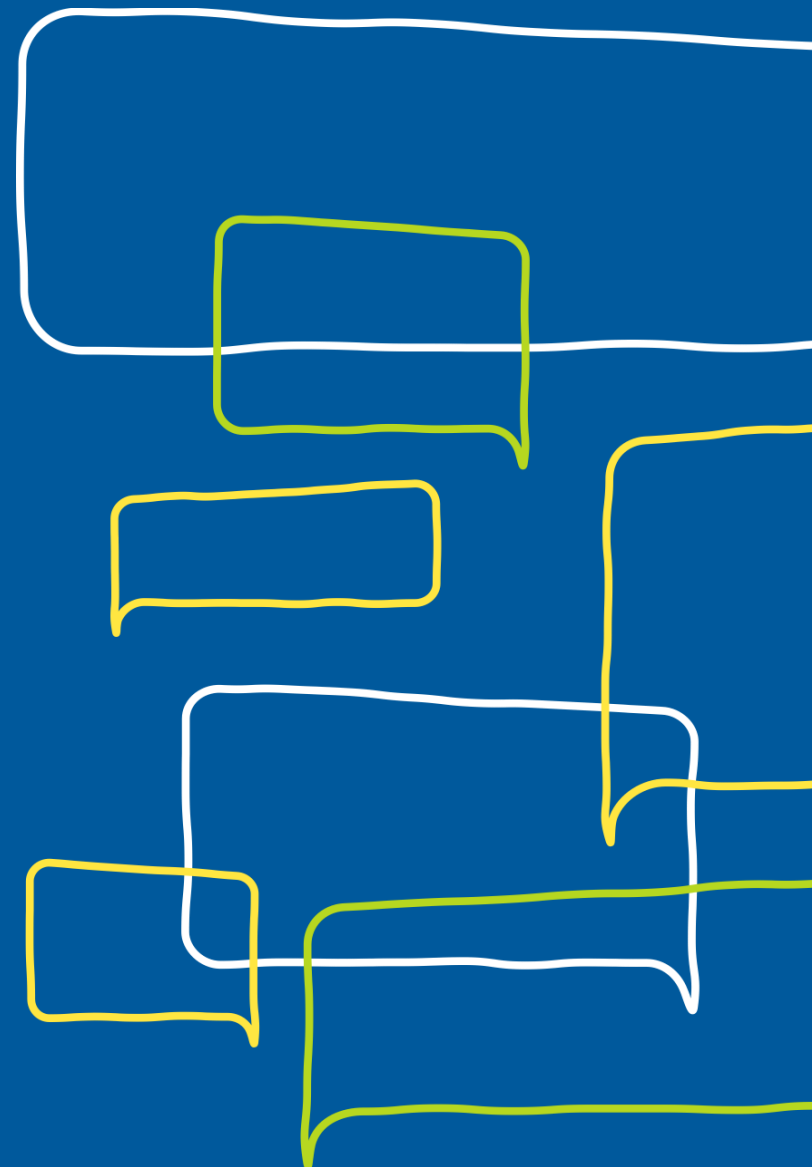
Defienda sus intereses

- Usted tiene derecho a comprender su diagnóstico, los resultados de sus pruebas y su plan de tratamiento.
- Si tiene dudas sobre sus resultados, puede hacer lo siguiente:
 - Pedirle a su profesional de la salud que se comuniquen con el patólogo indicado en el informe.
 - Pedir que otro patólogo revise el informe.
- Si un profesional de la salud no lo/a escucha o no atiende sus inquietudes, usted puede pedir una segunda opinión o incluso cambiar a otro profesional.



4

Los tratamientos de la GFS



Tratamientos para la GFS

- El tratamiento de la GFS se adapta según las necesidades de cada paciente.
- Hay tres metas principales del tratamiento:
 - Proteger los glomérulos (los filtros de los riñones).
 - Reducir la cantidad de proteínas presentes en la orina.
 - Reducir los síntomas de la GFS para mejorar su calidad de vida.

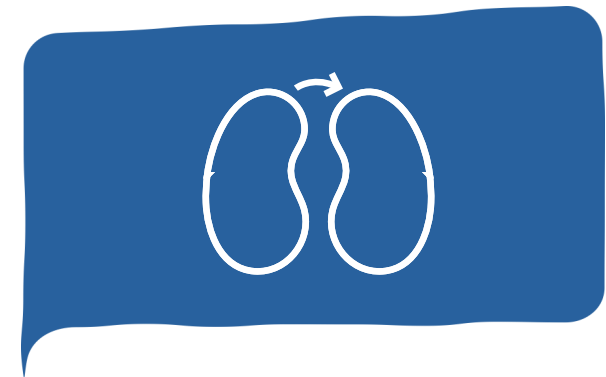


Medicamentos empleados para tratar la GFS

- Las personas que tienen GFS podrían tener que tomar algunos de estos medicamentos, o todos ellos:
 - **Inmunodepresores**, como los corticoesteroides o los anticalcineurínicos, para debilitar el sistema inmunitario y reducir la inflamación
 - **Medicamentos para la presión arterial** llamados inhibidores de la ECA o ARA
 - **Inhibidores del SGLT2** para reducir la cantidad de azúcar y sodio de la sangre.
- Los investigadores están desarrollando medicamentos nuevos para la GFS y la FDA aprobó recién un nuevo medicamento.
- Consulte a su profesional de la salud cuáles medicamentos son adecuados para usted.

Tratamientos para la falla renal

- Las personas que tienen GFS y presentan falla renal podrían necesitar:
 - **Diálisis**, un tratamiento que limpia la sangre cuando los riñones no son capaces de hacerlo.
 - **Trasplante renal**, una cirugía en la que a una persona que tiene falla renal se le coloca un riñón sano de otra persona.



Tratamientos para las recurrencias de la GFS

- Cuando la GFS reaparece después de un trasplante renal se habla de **GFS recurrente**.
- Las personas que tienen GFS recurrente podrían necesitar **plasmaféresis**, también llamada **intercambio de plasma (PLEX)**, que es un tratamiento encaminado a reducir la cantidad de proteínas presente en la orina.
- Algunas personas que tienen una GFS recurrente o difícil de tratar reciben **Liposorber**, un tratamiento que elimina de la sangre ciertos tipos de colesterol.
- En algunos casos de GFS recurrente se emplean también **inmunodepresores**.



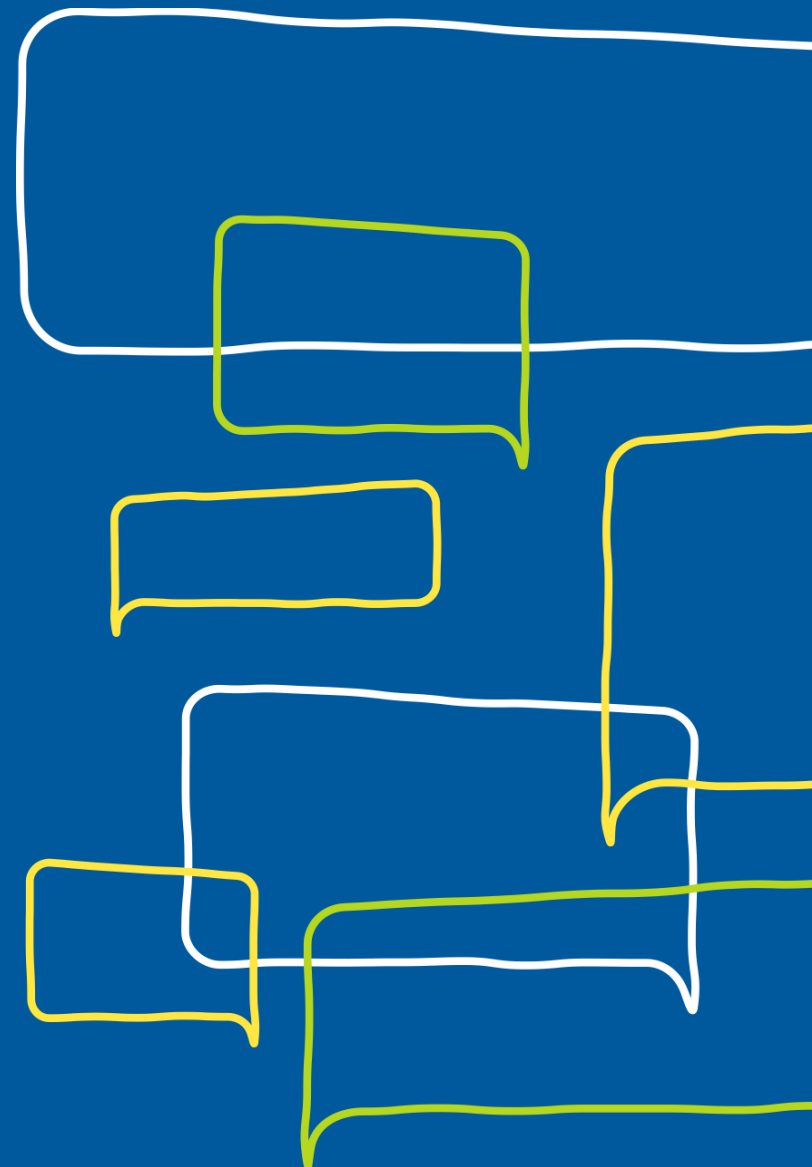
Los ensayos clínicos

- En los **ensayos clínicos**, los investigadores estudian tratamientos nuevos para comprobar que sean seguros y determinar su grado de eficacia.
- Participando en un ensayo clínico, usted puede ayudar a los investigadores a recopilar información sobre la GFS y encontrar tratamientos nuevos mejores.
- Aunque quizá pueda probar un tratamiento nuevo, no hay garantía alguna de que vaya a aliviarle los síntomas de la GFS.
- Si desea más detalles sobre la participación en un ensayo clínico, hable con su profesional de la salud.



5

El control de la GFS



Modos de proteger la salud renal

- Si usted tiene GFS, podrá proteger su salud renal adoptando las siguientes medidas:
 - Siga un plan de alimentación saludable para los riñones.
 - Haga ejercicio.
 - Colabore con un equipo de profesionales de la salud.
 - Tome los medicamentos tal como se lo indiquen.
 - Preste atención a posibles cambios en su cuerpo.



Comer alimentos saludables para los riñones

- Coma cosas que fomenten la salud renal, como:
 - Alimentos con bajo contenido de sodio (sal), fósforo y potasio
 - Cereales integrales
 - Fruta y verdura frescas
- Restrinja las bebidas azucaradas.
- Restrinja el consumo de proteínas y líquidos si se lo recomienda su médico.
- Vea la página Kidney Kitchen[®] del AKF en kitchen.kidneyfund.org.



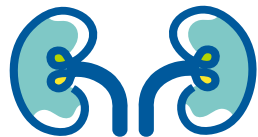
Hacer ejercicio

- Haga ejercicio físico; por ejemplo:
 - Caminar o correr
 - Bailar
 - Nadar
 - Hacer deporte
 - Hacer yoga
 - Jugar con sus hijos, nietos o mascotas
 - Hacer tareas domésticas
- Si usted tiene una lesión o discapacidad o cualquier otra situación que le dificulte moverse, pídale recomendaciones a su profesional de la salud.



Integrar un equipo con profesionales de la salud de confianza

- Las personas que tienen GFS suelen requerir atención por parte de un equipo de profesionales de la salud integrado por especialistas como los siguientes:



El nefrólogo

El médico de los
riñones



El cardiólogo

El médico del
corazón

Colaborar con su equipo de atención médica

- Acuda con regularidad a consultas con su equipo de atención para que le puedan ajustar el plan de tratamiento como corresponda.
- A continuación se ofrecen algunos consejos para facilitar que usted reciba la mejor atención:
 - Haga una lista de sus profesionales de la salud y compártala con todos los integrantes de su equipo de atención.
 - Informe a cada profesional sobre todos los medicamentos que usted esté tomando.
 - Pídale a un cuidador o ser querido que lo/a acompañen a las consultas médicas.
 - Anote sus dudas y novedades en preparación de cada consulta.
 - Haga preguntas de seguimiento.
 - Recuerde que está bien pedir una segunda opinión o cambiar a otro profesional.

Tomar los medicamentos tal como se lo indiquen

- Tome siempre los medicamentos tal como se lo indique su equipo de atención.
- Si nota algún efecto secundario o tiene alguna duda sobre sus medicamentos, comuníquese con su equipo de atención.



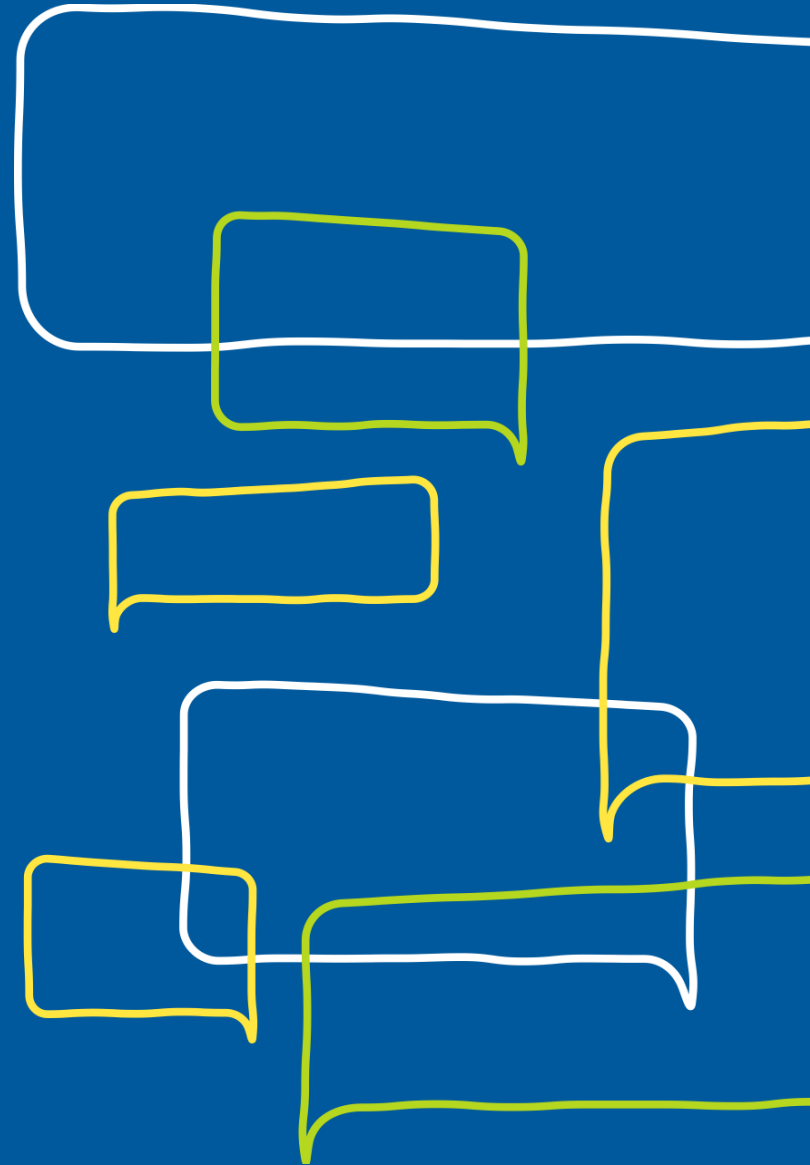
Prestar atención a posibles cambios

- Esté atento/a a posibles cambios en su cuerpo; por ejemplo:
 - Aumento súbito de peso
 - Orina espumosa
 - Aumento de la hinchazón de las piernas, los tobillos, los pies, las manos o la cara (sobre todo en el contorno de los ojos)
 - Presión arterial alta (130/80 o más)
- Estos cambios pueden significar que su cuerpo está acumulando líquido.
- Si nota cambios así, dígaselo de inmediato a su equipo de atención.



5

Conclusión



Ideas clave

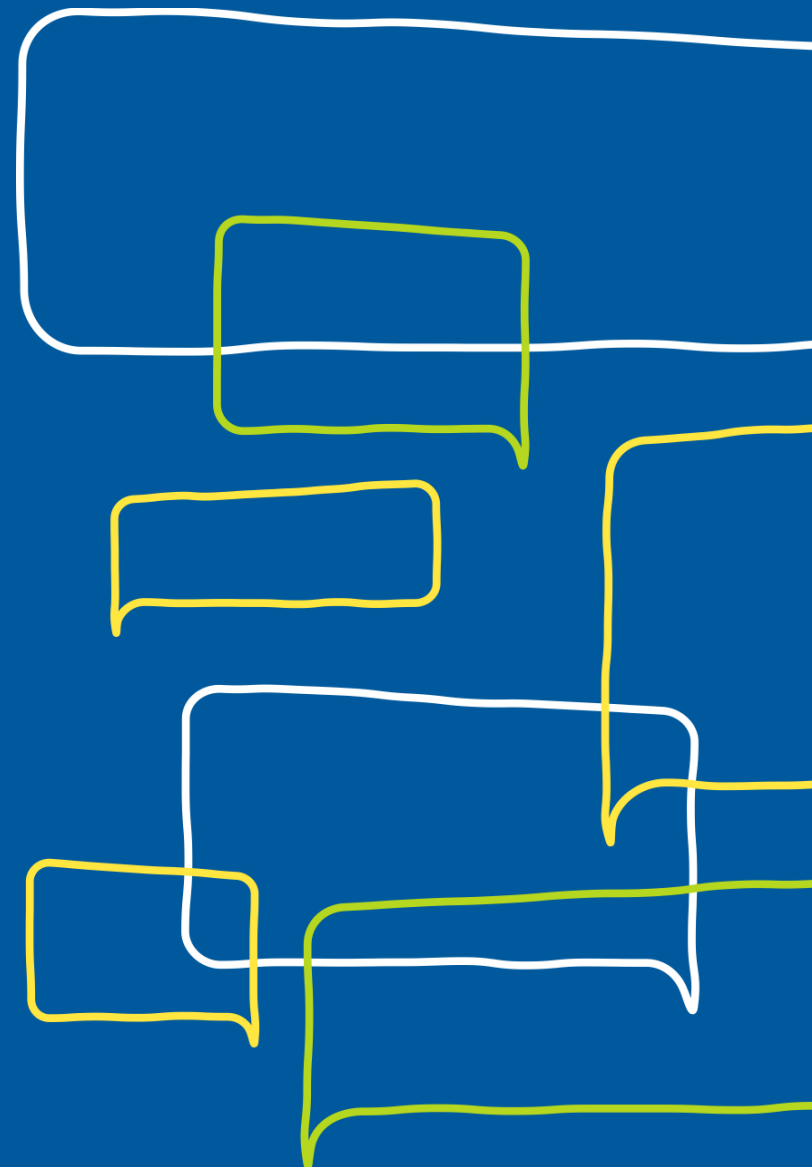
- La GFS es una **clase rara de enfermedad renal** que provoca fibrosis (cicatrices) en los filtros diminutos que hay en los riñones. Con el tiempo, la GFS puede dar lugar a **falla renal**.
- Si usted nota cambios en la orina, aparición o empeoramiento de la hinchazón, aumento súbito de peso o más cansancio de lo normal, hable con su profesional de la salud sobre la conveniencia de hacerse una **biopsia renal**.

Ideas clave (continuación)

- Si le diagnostican GFS, su equipo de atención elaborará un **plan personalizado de tratamiento** adaptado a sus necesidades específicas.
- Si usted tiene GFS, podrá **proteger su salud renal** adoptando las siguientes medidas:
 - Siga un plan de alimentación saludable para los riñones.
 - Haga ejercicio.
 - Colabore con su equipo de atención médica.
 - Tome los medicamentos tal como se lo indiquen.
 - Preste atención a posibles cambios en su cuerpo.



¿Dudas?



Más información sobre la GFS

Vea estos recursos del American Kidney Fund si desea más información:

- [Página web sobre la GFS](#)
- [Guía sobre la GFS](#)
- [Página web sobre la biopsia renal](#)
- [Guía sobre la biopsia renal](#)

¿Desea hablar? ¡Hablemos!

- **[Nombre del KHC]**
 - Correo electrónico:
 - Número de teléfono:





¡Muchas gracias!
Le agradezco que dedique
unos minutos a hacer nuestro
test y a llenar el formulario de
evaluación.



<https://www.surveymonkey.com/r/SMQMBJD>