

PARA PERSONAS CON **NEFROPATÍA POR INMUNOGLOBULINA A (IgAN)**

# CÓMO ATRAVESAR LA TORMENTA

Este folleto puede ayudarle a conocer su enfermedad y saber cómo convertirse en su propio defensor.

Consulte el interior para ver herramientas y consejos para vivir con IgAN.

Representación de un paciente.

**MÁS INFORMACIÓN**  
Visite **KIDNEYHOPE.COM**

Presentado por

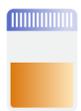
 **NOVARTIS**

# Índice



**Introducción a la IgAN**

Páginas 3 a 5



**Cómo se maneja actualmente la IgAN**

Página 6



**Objetivos de atención de la IgAN**

Página 7

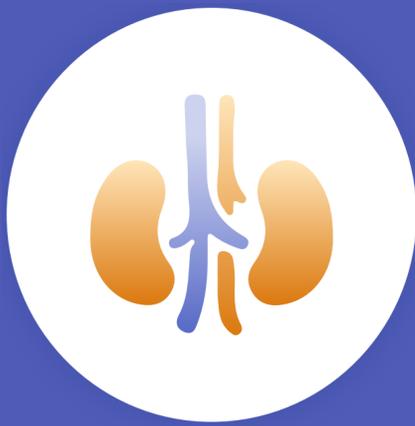


**Recursos útiles sobre la IgAN**

Páginas 8 y 9



¿Le diagnosticaron IgAN? Encuentre apoyo en [KidneyHope.com](https://www.kidneyhope.com).



# Introducción a la IgAN



Vivir con IgAN, también conocida como enfermedad de Berger, puede ser difícil. Comprender esta enfermedad puede ayudarle a estar mejor informado para conversar con su médico.

Este folleto contiene información importante sobre su enfermedad y cómo hablar con su médico sobre el manejo de su afección. Dado que cada paciente tiene una experiencia diferente con la IgAN, es importante que usted mismo se convierta en defensor de su salud renal.

## ¿Qué hay detrás de la nefropatía por IgA (IgAN)?

Los riñones funcionan de manera muy parecida a un filtro de café. Así como se separa la borra del café, los riñones actúan como filtros que eliminan los residuos presentes en la sangre. Si los riñones no funcionan como deben, sustancias como las proteínas pueden pasar a la orina. Cuando esto sucede, se habla de proteinuria.

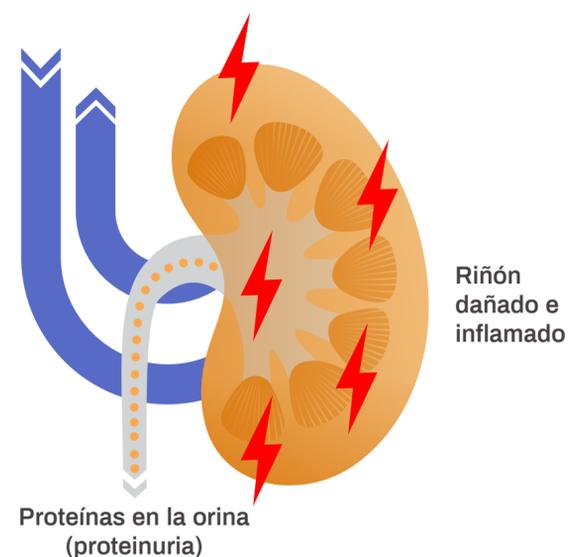
Cuando usted tiene IgAN, su cuerpo produce niveles anormalmente altos de una proteína llamada IgA. Entonces, el sistema inmunitario ataca a estas proteínas y hace que formen grumos que se acumulan en los riñones. Esto puede dar como resultado inflamación y daños que pueden afectar el buen funcionamiento de los riñones.

## ¿Cómo daña la IgAN a los riñones?

La IgAN puede dañar los riñones de varias maneras:

- Una manera es a través de la vía de la endotelina A ( $ET_A$ ), que regula múltiples funciones renales. En la IgAN, se activa la vía de la  $ET_A$ , lo que puede provocar daño renal y formación de cicatrices a través de diversos procesos. Como resultado, las proteínas pueden pasar a la orina y provocar proteinuria.
- Otra manera es a través de una parte fundamental del sistema inmunitario llamada “sistema del complemento”. Cuando usted tiene IgAN, el sistema del complemento puede volverse hiperactivo en los riñones. Esto puede provocar inflamación y lesiones.

**Ambas maneras pueden afectar el funcionamiento de los riñones y empeorar la IgAN.**





## Conozca sus valores de laboratorio. La proteinuria puede ser un signo de daño renal.

Una pequeña cantidad de proteínas en la orina es normal, pero una cantidad excesiva puede ser un signo de nefropatía. Los estudios retrospectivos\* muestran que las personas con IgAN que tienen proteinuria en curso pueden tener riesgo de que su enfermedad empeore. Además, quienes tienen niveles más altos de proteinuria tienen mayores probabilidades de experimentar una pérdida más rápida de la función renal.

**Según los lineamientos globales de expertos en IgAN, si su proteinuria es superior a 0.75-1 g/día, es posible que tenga un alto riesgo de que la IgAN empeore.**

En las personas con IgAN, el manejo de la proteinuria es un objetivo importante. Por eso es fundamental que usted y su médico monitoreen la proteinuria para ver si cambia con el tiempo.

**En un estudio retrospectivo\*, las personas con IgAN que presentaron mayores niveles de proteinuria tuvieron un mayor riesgo de progresión a una insuficiencia renal.**

PORCENTAJE DE PERSONAS CON IgAN QUE DESARROLLARON INSUFICIENCIA RENAL EN LOS 10 AÑOS SIGUIENTES AL DIAGNÓSTICO

**31**<sup>0/0</sup>

de las personas con proteinuria de 0.5 a menos de 1 g/día

**85**<sup>0/0</sup>

de las personas con proteinuria de 2 g/día o más

\*Un estudio retrospectivo significa que los datos se recopilaron en el pasado y no estaba previsto analizarlos con fines de investigación. Este estudio realizado en el Reino Unido tuvo otras limitaciones, como la falta de datos sobre los medicamentos y la presión arterial de los pacientes.

**Hable con el médico sobre sus objetivos en cuanto a la proteinuria.**





## Otros signos de progresión de la IgAN

Si le han diagnosticado IgAN, es importante saber si la enfermedad está empeorando. Estos son algunos de los signos frecuentes a los que hay que prestar atención. Si los experimenta o si aparecen en sus análisis de laboratorio, asegúrese de hablar con su médico:

- La orina espumosa puede ser un signo de presencia de proteínas en la orina (proteinuria).
- Sangre en la orina (hematuria).
- Deterioro de la función renal determinado mediante una prueba que mide la filtración de sangre a través de los riñones (TFGe).



Representación de un paciente.





# Cómo se maneja actualmente la IgAN



Los síntomas y los valores de laboratorio pueden ayudarles a usted y a su médico a comprender cómo evoluciona su enfermedad. Su médico puede recomendarle cambios en el estilo de vida y recetarle medicamentos que sean adecuados para usted.

## Cuando se trata de IgAN, usted es su mejor defensor.

La IgAN afecta a cada persona de forma diferente y existen distintas opciones de tratamiento. Asegúrese de analizar todas las inquietudes con su médico para elaborar un plan que se adapte a usted.

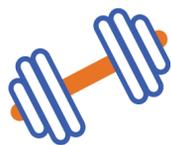
**Su médico trabajará con usted para ayudarle a manejar la IgAN por medio de un tratamiento de apoyo. Esto puede incluir hacer cambios en el estilo de vida y tomar medicamentos para la presión arterial alta, como iECA o BRA\*. También se puede considerar el manejo del azúcar en sangre y el colesterol.**

## Algunos ejemplos de tratamiento de apoyo

Tenga en cuenta: esta no es una lista completa de la atención para la IgAN.



Medicamentos para la presión arterial



Práctica regular de ejercicio



Evitar los productos con tabaco



Reducción del consumo de sal



Control del peso

**Hable con su médico sobre cómo tratar la IgAN.**

\*iECA: inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina; BRA, bloqueador de los receptores de angiotensina 2.





# Objetivos de atención de la IgAN



Es importante que haga un seguimiento de sus valores de laboratorio para poder estar informado al hablar con su médico. Es importante hacer un seguimiento de sus valores. Eso puede ayudar a determinar cómo está funcionando su plan de atención y si es necesario hacer algún ajuste.

## Establecer objetivos de atención con su médico es clave para el manejo de la IgAN.

Estas son dos metas importantes:

- Reducir la proteinuria
- Limitar la rapidez con la que disminuye la TFGe

**Vigile sus síntomas y los valores de los análisis laboratorio para que usted y su médico puedan comprender si la enfermedad está empeorando.**

## La comunicación con su médico es clave

Hablar sobre cómo se siente puede ayudar a su médico a crear un plan que se adapte a sus necesidades específicas.



Representación de un paciente y un médico.





# Recursos útiles sobre la IgAN



Cada persona con IgAN enfrenta sus propios desafíos personales. A continuación encontrará algunas herramientas y recursos diseñados específicamente para personas con IgAN que pueden ser de ayuda.

## Más información sobre la IgAN

### [Glosario sobre la IgAN](#)

Desmitifique el lenguaje médico y comprenda términos clave

### [Guía para personas con diagnóstico reciente de IgAN](#)

Información importante para personas con un diagnóstico reciente de IgAN

### [Serie de Charlas reales sobre la IgAN: familia y amigos](#)

Estrategias eficaces para explicar la IgAN a familiares y amigos

## Seguimiento de la IgAN

### [Herramienta de seguimiento de valores de análisis de laboratorio](#)

Manténgase al tanto de sus valores de laboratorio y comprenda si su enfermedad está empeorando

### [Herramienta de seguimiento de síntomas](#)

Tome notas de lo que le está pasando para poder compartir los síntomas con su médico

### [Guía para citas productivas](#)

Aprenda diferentes formas de sacar el máximo partido a sus citas médicas



# Recursos útiles sobre la IgAN (continuación)



## Vivir con IgAN

### Serie de Charlas reales sobre la IgAN: consejos para la vida cotidiana

Descubra consejos importantes sobre nutrición, estado físico, actividades sociales y bienestar mental

### Guía de adaptaciones en el lugar de trabajo para el paciente

Consejos para manejar la IgAN en el trabajo

### Folleto “Vivir bien con IgAN”

Maneras de cuidar su bienestar emocional

### Su experiencia como cuidador

Porque los cuidadores también atraviesan la enfermedad

### Grupos de apoyo

No está solo en este viaje. Conéctese con grupos de apoyo que pueden ayudarle



## Profundice

Para obtener más herramientas y estrategias, visite [KidneyHope.com](https://www.kidneyhope.com).



Novartis Pharmaceuticals Corporation  
East Hanover, Nueva Jersey 07936-1080

© 2024 Novartis

11/24

FA-11282815

