



los filtros = glomerulo
del riñón

marcan con
una cicatriz = esclerosis

algunos = focal

secciones = segmentaria

¿Cómo puede ayudar la investigación científica?

La Investigación Científica, que a menudo requiere la participación de pacientes, puede conducir a entender mejor las causas la enfermedad, facilitar mejor diagnósticos y tratamientos mas efectivos, y finalmente ayudar a encontrar cura a la enfermedad.

Sea parte del descubrimiento: Estudiando a los pacientes, los investigadores pueden descubrir las partes misteriosas de esta enfermedad más rápidamente.

Para involucrarse en esta investigación científica y estar informado dirigiendose a:

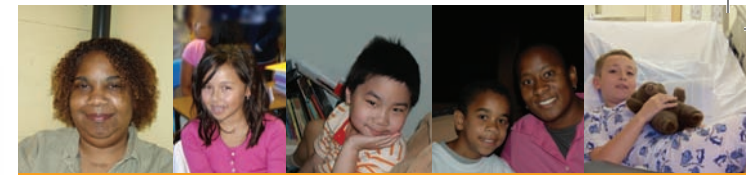
www.Nephrotic-Syndrome-Studies.org

o llame a 1-866-NephCure
(637-4287)



Nephrotic Syndrome Study Network

NEPTUNE es una parte de la red clínica de la investigación de las enfermedades raras de NIH (RDCRN). El financiamiento y/o la ayuda programática para este proyecto ha sido proporcionado por U54 DK083912 del NIDDK y la oficina de NIH de la investigación rara de las enfermedades (ORDR), la fundación de NephCure, y la Universidad de Michigan. Las opiniones expresadas adentro los materiales escritos de publicaciones no reflejan necesariamente las políticas oficiales del departamento de servicios de salud y humanos; ni menciona por los nombres comerciales, las prácticas comerciales, o las organizaciones implican el endoso del gobierno de los E.E.U.U.



FSGS

Glomerulo-
Esclerosis Focal y
Segmentaria



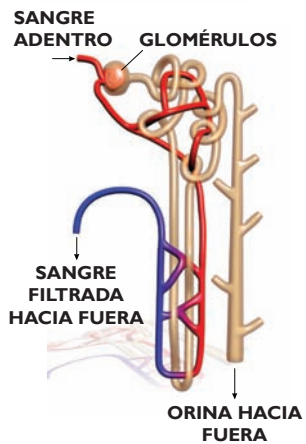
¿Qué es Glomérulo Esclerosis Focal y Segmental?



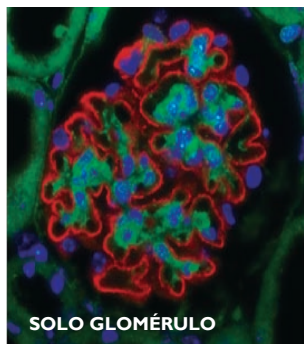
Cada persona tiene dos riñones en la parte posterior baja de su espalda.



Los riñones funcionan como filtros de la sangre y producen orina para remover productos de desecho, productos tóxicos, sales y exceso de líquido.



Cada riñón está hecho de aproximadamente un millón de filtros pequeños llamados glomérulos. De la misma manera que el filtro de café retiene los granos de café, los glomérulos retienen células importantes y proteínas en la sangre.



Cuando los glomérulos se dañan esas células y proteínas comienzan a perderse en la orina (proteínuria). Como consecuencia de la proteinuria, líquidos se acumulan en el cuerpo y pérdida prolongada puede crear daño y fallo del riñón.

Síntomas, diagnósticos y tratamiento

Glomérulo Esclerosis Focal y Segmental (FSGS) es una enfermedad rara que ataca el sistema de filtro de los glomérulos causando cicatriz del filtro. FSGS es una de las causas de una condición conocida como síndrome nefrótico (NS).

¿Cuáles son los síntomas de FSGS?

- Proteínuria – cantidades grandes de proteína se pierden en la orina
- Hinchazón – en partes del cuerpo que se notan más alrededor de los ojos, manos y pies, que pueden volverse doloroso
- Hipertensión – presión arterial alta
- Hipoproteínemia – proteína reducida en la sangre
- Hipercolesterolemia – niveles altos de colesterol

¿Cómo se diagnostica FSGS?

Una serie de exámenes se ordenan:

- Orina: determinar la cantidad de proteína en la orina
- Sangre: determinar los niveles de proteína, creatinina, albumina, colesterol, y otros
- 'Índice de filtrado glomerular' (GFR): un estimado de la función del riñón
- Ultrasonido de los riñones
- Biopsia del riñón: remover una pequeña porción del riñón para examinar en el microscopio
- Estudios genéticos pueden ser de ayuda en algunos casos

¿Cómo se trata FSGS?

Actualmente no hay tratamiento aprobado por FDA, pero habitualmente prednisona o prednizolona, que es un esteroide, se da para controlar la proteinuria

Su nefrólogo puede recomendar:

- Diuréticos y dieta baja en sal ayuda a controlar la hinchazón
- Una medicina que bloquea el sistema controlado con hormonas que se llama sistema renina-angiotensina (ACE Inhibitor/ARB) para controlar la presión arterial y bajar la cantidad de proteína en la orina
- Anticoagulantes para prevenir coágulos de sangre
- Estatinas para controlar el colesterol
- Mantener una dieta saludable - cantidades adecuadas de proteína y líquido de acuerdo con las recomendaciones del nefrólogo
- Ejercicio
- No fumar
- Vitaminas

¿Qué causa FSGS?

Algunas causas de FSGS son idiopáticas lo que significa que no hay causa conocida. Otros se deben a mutaciones genéticas. Algunos casos son secundarios a varias enfermedades médicas. Investigadores están tratando de aprender más.

¿Quién contrae FSGS?

Niños y adultos de toda edad y raza pueden contraer FSGS. Personas de ascendencia africana tienen un riesgo mayor de contraer FSGS. En niños es la segunda causa más común de NS y la segunda causa más frecuente de fallo renal.

¿Cuáles son las complicaciones de FSGS?

Un alto porcentaje de pacientes con FSGS no responden a los esteroides. Otras opciones de tratamiento existen para controlar la proteinuria pero algunos tienen serios efectos adversos. FSGS puede volver a ocurrir en algunos pacientes que reciben un trasplante de riñón.