

Bienvenido a un recurso de C3G e IC-MPGN primaria que está

CENTRADO EN USTED Y SUS NECESIDADES

Este recurso está diseñado para ofrecerles a usted y a sus seres queridos información valiosa sobre la C3G y la IC-MPGN primaria.

Encuentre la siguiente información:

[Comprender la C3G y la IC-MPGN primaria >](#)

[Causas de la C3G y la IC-MPGN primaria >](#)

[Desenvolverse en la vida con C3G o IC-MPGN primaria >](#)

[Recursos y organizaciones de defensa confiables >](#)

[Glosario de definiciones >](#)



Representación actuarial.

La experiencia de cada persona con C3G/IC-MPGN primaria es única. El contenido de este folleto se proporciona con fines informativos únicamente y no contiene ningún tratamiento individual o asesoramiento médico. Siempre consulte con su proveedor de atención médica las preguntas que pueda tener sobre la enfermedad, sus síntomas y tratamiento.

C3G = glomerulopatía C3 (C3 glomerulopathy); IC-MPGN = glomerulonefritis membranoproliferativa por complejos inmunitarios (immune complex membranoproliferative glomerulonephritis).

Comprender la C3G y la IC-MPGN primaria

Representación actuarial.



La función importante de los riñones



Los riñones son órganos esenciales que filtran la sangre y ayudan a mantener un equilibrio saludable de nutrientes y electrolitos.



Sus riñones contienen millones de filtros diminutos llamados **glomérulos**. Estos filtros cumplen una función crucial en el mantenimiento de la salud del cuerpo al eliminar y convertir los desechos, las toxinas y el exceso de líquido de la sangre en orina, y al conservar las proteínas y los nutrientes esenciales.



En afecciones como la C3G o la IC-MPGN primaria, los glomérulos se convierten en objetivos de inflamación y daño. Con el tiempo, son incapaces de filtrar eficazmente la sangre.

El sistema del complemento es una parte crucial del sistema inmunitario

Representación actuarial.

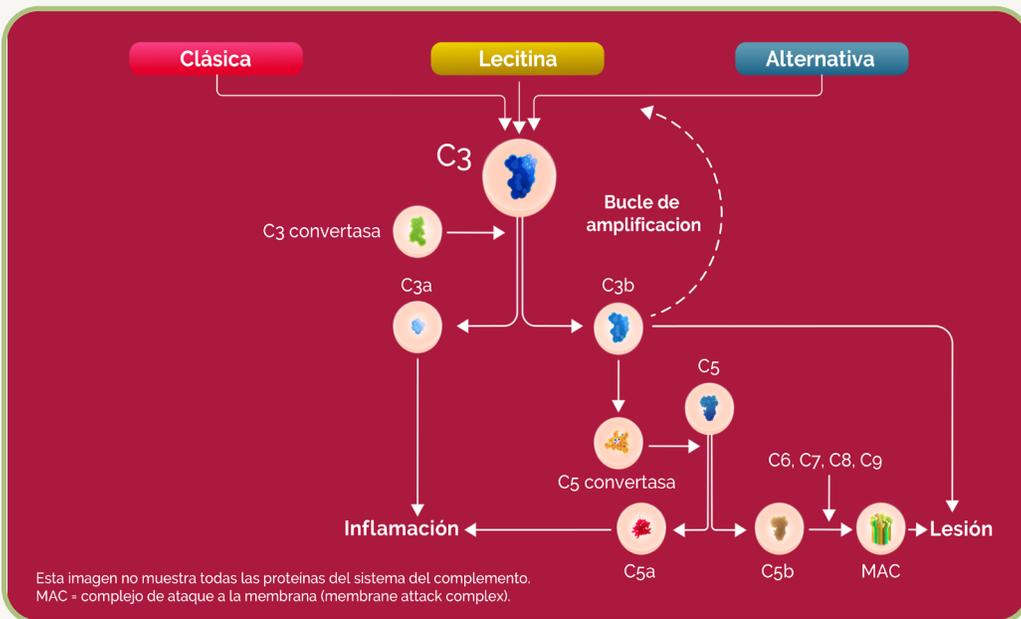


El sistema del complemento ayuda a:



- Combatir las infecciones
- Eliminar gérmenes infecciosos o células dañadas del cuerpo

El sistema del complemento está compuesto por una red de proteínas llamadas proteínas del complemento.



Las señales activan el sistema al causar una reacción en cadena: Una proteína del complemento activa a la siguiente proteína del complemento y continúa bajando por la red para proteger al cuerpo de infecciones, eliminar células dañadas y promover la inflamación para curar lesiones.

El sistema del complemento siempre está activo para proteger al cuerpo, pero es la hiperactividad la que provoca el daño renal.

El impacto de la C3G o la IC-MPGN primaria en el cuerpo

Representación actuarial.



El sistema del complemento forma parte del sistema inmunitario y está siempre activo. La C3G y la IC-MPGN primaria se producen cuando este está hiperactivo.

La **proteína C3** cumple una función central en este proceso. Cuando el sistema del complemento se vuelve hiperactivo, la proteína C3 se degrada de forma excesiva. En la C3G, esto provoca fragmentos de degradación de C3 en los riñones. En la IC-MPGN, también se encuentran niveles más altos de inmunoglobulinas (anticuerpos) en los riñones. Estas dos cosas causan un daño renal.

La hiperactivación del sistema del complemento tiene un efecto progresivo y de empeoramiento en los riñones

Mientras el sistema del complemento se mantiene hiperactivo, el daño renal continúa:



Para ver cómo funciona el sistema del complemento y el impacto de su hiperactivación, vea el video en RareKidneyAndYou.com. >

Signos y síntomas de la C3G o la IC-MPGN primaria



Los signos y síntomas de la C3G y la IC-MPGN primaria varían, pero pueden incluir:

Fatiga: una sensación persistente de cansancio que no desaparece con el reposo.



Presión arterial alta: frecuentemente asociada con problemas renales y puede empeorar el daño renal con el tiempo.



Proteína en la orina (proteinuria): puede aparecer como orina espumosa o con burbujas, y puede indicar problemas renales.



Depósitos amarillos en los ojos (drusas): a veces visibles en un examen ocular, estos depósitos amarillos se acumulan debajo de la retina y están compuestos por grasas y proteínas.



Colesterol alto: una afección en la que hay una cantidad excesiva de colesterol, una sustancia grasa y cerosa, en la sangre.



Sangre en la orina (hematuria): a menudo visible como un color rojizo o marrón, puede indicar inflamación en los riñones.



Hinchazón (edema): generalmente en áreas como las manos, los pies o los tobillos, debido a la retención de líquidos.



Estos síntomas pueden no aparecer siempre juntos y varían en gravedad de una persona a otra.

Si bien la C3G y la IC-MPGN primaria progresan de maneras similares, sus diferencias son importantes para el diagnóstico.

Confirmar un diagnóstico de C3G o IC-MPGN primaria



Pruebas iniciales

Para comprender cómo funcionan sus riñones y si se ven afectados por la C3G o la IC-MPGN primaria, su médico solicitará pruebas para lo siguiente:

Proteinuria

Niveles altos de proteína en la orina

Análisis de orina

eGFR

Qué tan bien funcionan los riñones

Análisis de sangre

Otras

Pruebas de los niveles de C3 en la sangre

Pruebas genéticas y pruebas inmunológicas



Obtener un diagnóstico definitivo

Para confirmar un diagnóstico de C3G o IC-MPGN primaria, su médico realizará una **biopsia de riñón** para detectar si hay acumulación de fragmentos de C3 y depósitos de inmunoglobulinas en el tejido renal, según lo que muestren las imágenes (conocidas como tinción).

eGFR - tasa de filtración glomerular estimada (estimated glomerular filtration rate).

Confirmar un diagnóstico de C3G o IC-MPGN primaria ayudará a su equipo de atención a saber cuáles son los próximos pasos a seguir.

Desenvolverse en la vida con C3G o IC-MPGN primaria

Representación actuarial.



Se necesitan urgentemente más enfoques de tratamiento para manejar la C3G y la IC-MPGN primaria de manera eficaz



Actualmente, los enfoques de manejo son limitados en cuanto a los aspectos de la C3G y la IC-MPGN primaria que pueden abordar.

- Algunos medicamentos y cambios en la dieta ayudan a controlar los síntomas de la C3G y la IC-MPGN primaria. Estos incluyen corticosteroides, medicamentos para la presión arterial y una reducción del sodio en su dieta.
- Los inhibidores del complemento varían y se dirigen a diferentes proteínas o vías en el sistema del complemento.
- Cuando estas enfermedades no se manejan adecuadamente, pueden provocar inflamación y daño renal continuos. Esto puede hacer que la función renal empeore con el tiempo y, posiblemente, provocar la necesidad de diálisis y/o un trasplante de riñón.

Un trasplante de riñón puede restaurar la función, pero no es una cura

En casi 9 de cada 10 personas con C3G, la enfermedad reaparece después de un trasplante de riñón porque la causa subyacente, la hiperactivación del complemento, permanece.

- El sistema del complemento puede mantenerse hiperactivo y continuar generando una acumulación de fragmentos de C3, lo que provoca lesiones en el riñón trasplantado.

Debido a que la C3G y la IC-MPGN primaria son raras, complejas y afectan a personas de todas las edades, está claro que se deben realizar más investigaciones y trabajos.

No está solo en este recorrido

Recursos útiles adicionales

Mantenerse conectado con su equipo de atención y acceder a recursos confiables puede ayudarle a manejar la C3G o la IC-MPGN primaria, mientras se mantiene informado sobre lo que depara el futuro.



AAKP se dedica a mejorar las vidas y los resultados a largo plazo de los pacientes renales a través de la educación, la defensa, la participación del paciente y el fomento de las comunidades de pacientes.

[AAKP.org](https://www.aakp.org) >



American Kidney Fund (AKF) trabaja en nombre de 1 de cada 7 estadounidenses que viven con enfermedad renal, y de millones más de personas en riesgo, para apoyarlas dondequiera que se encuentren en su lucha contra la enfermedad renal, desde la prevención hasta el trasplante.

[KidneyFund.org](https://www.kidneyfund.org) >



La fundación tiene como objetivo eliminar la enfermedad renal prevenible, mejorar la experiencia del paciente y garantizar el acceso equitativo a todos los aspectos de la atención renal de calidad, desde el diagnóstico hasta el trasplante.

[Kidney.org](https://www.kidney.org) >



La misión de NephCure es empoderar a las personas con enfermedad renal rara que derrama proteínas, para que se hagan cargo de su salud y, al mismo tiempo, lidera la revolución en investigación, nuevos tratamientos y atención.

[NephCure.org](https://www.nephcure.org) >



National Organization for Rare Disorders (NORD®) crea comunidad y genera un impacto duradero al mejorar la salud y el bienestar de las personas con enfermedades raras impulsando avances en la atención, la investigación y la política.

[RareDiseases.org](https://www.rarediseases.org) >

Tenga en cuenta lo siguiente: Estos recursos tienen como objetivo ser solo informativos y no pretenden reemplazar el asesoramiento médico. Siempre hable con su proveedor de atención médica sobre cualquier decisión médica.

Apellis Pharmaceuticals, Inc. no está afiliada ni respalda a ninguna organización en particular, no es responsable del contenido de ningún sitio o recurso, y no garantiza la precisión de la información ni la calidad del apoyo proporcionado.

Glosario de términos

Biopsia de riñón: un procedimiento médico en el que se extrae una pequeña muestra de tejido renal y se examina con un microscopio u otras herramientas por imágenes para diagnosticar o monitorear enfermedades renales.

C3G (glomerulopatía C3): enfermedad renal rara causada por la hiperactivación del sistema del complemento, una parte del sistema inmunitario que ayuda a proteger contra las infecciones. Esta enfermedad se caracteriza por depósitos de C3 dominantes con depósitos mínimos o sin depósitos de inmunoglobulinas en la tinción.

eGFR (tasa de filtración glomerular estimada): una medición de cuán bien los riñones filtran los desechos de la sangre. Calcula esto en función de los niveles de creatinina en sangre, la edad y el sexo.

Glomérulos: estructuras diminutas en forma de bola, dentro de los riñones, que actúan como las principales unidades de filtración de la sangre.

IC-MPGN (glomerulonefritis membranoproliferativa por complejos inmunitarios) primaria: enfermedad renal rara causada por la hiperactivación del sistema del complemento, una parte del sistema inmunitario que ayuda a proteger contra las infecciones. Esta enfermedad se caracteriza por depósitos de inmunoglobulinas dominantes, o cantidades iguales de inmunoglobulina y depósitos de C3 en las imágenes de tinción.

Pruebas genéticas: un análisis de sangre que incluye el análisis del ADN de una persona para identificar cambios o mutaciones en genes, cromosomas o proteínas.

Pruebas inmunológicas: un análisis de sangre que evalúa el funcionamiento del sistema inmunitario al medir los niveles y la actividad de componentes inmunitarios, como anticuerpos, proteínas del complemento o células inmunitarias.

Proteinuria: niveles altos de proteína en la orina que se detectan a través de un análisis de orina (prueba con tira reactiva y/o análisis de orina).

Proteína C3: una proteína que cumple una función central en el sistema del complemento.

Sistema del complemento: parte del sistema inmunitario compuesto por una red de proteínas que actúan en conjunto para ayudar a proteger al cuerpo de infecciones, eliminar células dañadas y promover la inflamación para curar lesiones.

Mantenerse informado significa mantenerse empoderado

Conéctese con el apoyo y los recursos que se centran en usted

No está solo en su recorrido con la C3G o la IC-MPGN primaria. Manténgase informado, apoyado y conectado a los recursos que pueden ayudarle a lo largo del recorrido.

Visite
RareKidneyAndYou.com>
para obtener
más información,
actualizaciones
y recursos de apoyo.



Representación actoral.

Apellis