PKD FOUNDATION
Polycystic kidney disease

Conceptos básicos del Registro de la ADPKD

El Registro de la enfermedad renal poliquística autosómica dominante (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD) de la PKD Foundation es una herramienta de investigación en constante crecimiento, impulsada por los propios pacientes, que recopila información del mundo real de personas que viven con ADPKD.

Por qué es importante

Los avances recientes en la investigación sobre la ADPKD han hecho que sea cada vez más realista retrasar, y potencialmente incluso detener o revertir, el crecimiento de los quistes. Para seguir impulsando estos avances, ya hay decenas de ensayos clínicos en marcha o en de desarrollo. Estos estudios requerirán la participación de miles de personas con ADPKD.

La inscripción oportuna es fundamental. Los retrasos en completar el cupo de participantes de los ensayos clínicos pueden retrasar el avance de la investigación y demorar durante años la aprobación de nuevos tratamientos prometedores.

El Registro de la ADPKD ayuda a abordar este desafío al conectar a los pacientes con las oportunidades de investigación de forma más rápida y eficiente.

Impulsar la investigación más allá de los ensayos clínicos

El Registro de la ADPKD también respalda la investigación de otras formas importantes. Los datos recopilados a través del Registro pueden ayudar a los investigadores en lo siguiente:

- Identificar nuevos biomarcadores que permitan hacer un seguimiento del avance de la enfermedad.
- Mejorar las herramientas predictivas que ayudan a los investigadores a diseñar ensayos clínicos.

Estos beneficios reducen la cantidad de participantes necesarios para estudios futuros y aceleran el camino hacia la aprobación de nuevos medicamentos.

Cómo unirse al Registro

El Registro de la ADPKD utiliza una plataforma segura: nuestra prioridad es proteger sus datos. Unirse implica tres pasos.

1. Crear una cuenta en línea
2. Aceptar el consentimiento informado
3. Completar el cuestionario básico

Participar en el Registro de la ADPKD es su oportunidad de desempeñar un papel significativo en la cura de la ADPKD.

Consulte el reverso para ver cómo funciona.

¡Únase hoy mismo!

Obtenga más información en
pkdcure.org/registry

Aprobado en mayo de 2026. © PKD Foundation

PKD FOUNDATION
Polycystic kidney disease

Conceptos básicos del Registro de la ADPKD

Cómo funciona

Existen dos formas de participar en el Registro de la ADPKD.

1. Vincule sus registros médicos electrónicos

Los participantes pueden vincular de forma segura sus registros médicos electrónicos (electronic health records, EHR) al Registro. Esto proporciona automáticamente información clínica actualizada que puede ayudar a vincular a los pacientes con ensayos clínicos para los que podrían reunir los requisitos.

La vinculación de los registros médicos también permite combinar datos anonimizados sobre el avance de la enfermedad con la información de miles de otros participantes. Los investigadores pueden utilizar estos datos para lo siguiente:

- Mejorar el diseño de los ensayos clínicos.
- Comprender mejor cómo avanza la ADPKD con el paso del tiempo.

2. Complete los cuestionarios informados por los pacientes

Los participantes también pueden contribuir directamente completando cuestionarios, denominados “módulos”, que recopilan experiencias que, por lo general, no se incluyen en los registros médicos.

Estos módulos proporcionan información valiosa sobre la experiencia vivida con la ADPKD y pueden incluir temas como los siguientes:

- Antecedentes familiares.
- Dieta y estilo de vida.
- Dolor y molestias.
- Experiencias cotidianas relacionadas con la calidad de vida.

En conjunto, esta información proporcionada por los pacientes ayuda a los investigadores a comprender mejor la ADPKD e identificar las áreas en las que más se necesitan nuevos tratamientos y apoyo.

Participar en el Registro de la ADPKD es su oportunidad de desempeñar un papel significativo en la cura de la ADPKD. **¡Únase hoy mismo!**

Obtenga más información en
pkdcure.org/registry

Aprobado en mayo de 2026. © PKD Foundation