PKD FOUNDATION
Polycystic kidney disease

Programa de Centros de Excelencia para la PKD

Misión del programa

Comprender la PKD a través de la investigación

Promover la investigación para mejorar la vida de los pacientes con PKD y sus familias mediante la participación en el Registro de la enfermedad renal poliquística autosómica dominante (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD) y en los estudios dirigidos por nuestra red de centros de atención.

En última instancia, los datos clínicos recopilados a través del Registro de la ADPKD proporcionarán una base empírica sobre la que crear estándares de atención en Estados Unidos, así como formación especializada en PKD para los profesionales de la salud.

Garantizar una mejor atención a todas las personas con enfermedad renal poliquística (polycystic kidney disease, PKD)

Identificar y reconocer las deficiencias en la atención clínica para mejorar los resultados de la PKD, promover estrategias de manejo específicas para la enfermedad y mejorar la equidad en salud.

Apoyar directamente la misión de la PKD Foundation mediante el desarrollo y mantenimiento de relaciones de mentoría entre expertos reconocidos en PKD y nefrólogos con menos experiencia, así como especialistas de la comunidad.

Educar y empoderar a la comunidad de personas afectadas por la PKD

Implementar actividades de educación y participación de pacientes en la comunidad regional para aumentar la concientización sobre la enfermedad y establecer relaciones con la comunidad de pacientes.

Visión

El programa de Centros de Excelencia (Centers of Excellence, COE) para la PKD Foundation se basa en la convicción de que la mejor forma de proporcionar una atención centrada en la PKD es a través de una atención integral y orientada al paciente, con la coordinación y el apoyo de un equipo de atención integrado.



pkdcure.org/coe-apply

Expectativas y servicios del equipo de atención

Adultos

Los Centros de Excelencia (COE)* ofrecen servicios de diagnóstico y tratamiento integrales, con personal designado responsable de la mayoría de los servicios en cada una de las siguientes disciplinas:

- Nefrología
- Radiología
- Nutrición
- Genética
- Tratamiento del dolor
- Hepatología
- Servicio de orientación al paciente

Especialistas que no forman parte del equipo central, cuya presencia es recomendada, pero no obligatoria:

- Nefrólogos pediátricos
- Nutricionistas especializados en nutrición renal o dietistas
- Urólogos
- Neurocirujanos o neurólogos
- Cirujanos especializados en trasplantes
- Cirujanos especializados en enfermedades del hígado
- Cardiólogos
- Obstetras (especializados en embarazos de alto riesgo)
- Psicólogos o psiquiatras
- Trabajadores sociales

El personal central de la **Clínica Asociada** incluye, como mínimo, un nefrólogo con experiencia en el manejo especializado de la ADPKD.

Centros pediátricos

Los COE pediátricos* ofrecen servicios de diagnóstico y tratamiento integrales, con personal designado responsable de la mayoría de los servicios en cada una de las siguientes disciplinas:

- Nefrología pediátrica
- Genética
- Hepatología pediátrica
- Nutrición renal pediátrica
- Trabajo social
- Transición de la atención pediátrica a la de adultos

Especialistas que no forman parte del equipo central, cuya presencia es recomendada, pero no obligatoria:

- Ginecólogos/especialistas en medicina del adolescente
- Neurocirujanos o neurólogos
- Especialistas en el manejo del dolor
- Médicos intensivistas pediátricos
- Radiólogos pediátricos
- Cirujanos pediátricos
- Urólogos pediátricos

El personal central de la **Clínica pediátrica** incluye, como mínimo, un nefrólogo con experiencia en el manejo especializado de la PKD pediátrica.

El personal central de la clínica de los Centros para adultos debe demostrar experiencia en la ADPKD, mientras que el de los Centros pediátricos debe haber demostrado experiencia en la PKD pediátrica (enfermedad renal poliquística autosómica recesiva [Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD] o ADPKD pediátrica). En función del alcance de los servicios prestados, los centros se designarán como COE o como clínica asociada y, de forma similar, como COE pediátrico o clínica pediátrica. **Invitamos a todas las clínicas interesadas a presentar su solicitud y unirse al programa.**

***Los COE** y los **COE pediátricos** brindan atención integral y multidisciplinaria a las familias afectadas por la PKD, centrada en una clínica especializada en PKD que evalúa las necesidades individuales, elabora planes de atención y garantiza un seguimiento continuo para un manejo óptimo de la enfermedad.

Solicite participar en el programa
pkdcure.org/coe-apply

¿Tiene alguna pregunta o desea explorar futuras oportunidades?

Comuníquese con nosotros en carecenters@pkdcure.org

Aprobado en abril de 2026. © PKD Foundation