

# CKiD

## Boletín de Noticias

Volumen 4, Edición I

Verano 2008

### Bienvenidos a CKiD!

Estimados Participantes y Familias de CKiD,

Bienvenidos a este importantísimo estudio de la investigación de niños con Enfermedad Crónica del Riñón (CKD). Esperamos que su experiencia con sus visitas de CKiD haya sido buena hasta ahora. También esperamos que los resultados aprendidos hayan ayudado con la comprensión de su niño de cómo hacer frente a su enfermedad del riñón. Lo que aprendemos a través de CKiD también ayudará a doctores. Ello asistirá en el futuro con el cuidado médico de niños con la CKD.

Ésta es la primera edición del boletín de noticias de CKiD. Esto será un recurso anual para usted y sus familias. Esperamos darle actualizaciones en el progreso de nuestro estudio. Ofreceremos resultados del estudio y otros resultados. También esperamos proveerle con un recurso y un apoyo agregados para ayudarle con el cuidado de su niño. Este boletín de noticias tiene una sección de nutrición para que usted la disfrute. Ofrece recetas saludables,



Comité de dirección, en la reunión 2008 del entrenamiento en New Orleans sin causar daño al riñón para toda la familia.

¡Quisiéramos darles las gracias a sus niños, los participantes que hacen CKiD posible! Hay una página del boletín de noticias para ellos a través del Rincón de los Niños. Esperamos que ellos disfruten del rompecabezas encuentra-la palabra. Esto también añadirá en su conocimiento de la enfermedad del riñón. Pueden también poner a prueba su conocimiento de su enfermedad a través de un cuestionario del riñón. ¡Pueda ser que usted mismo también disfrute tomando esta encuesta! ¡Gracias una vez más a todos ustedes!

Sinceramente,

Dra. Susan Furth & Dr. Brad Warady  
Investigadores Principales, Costa del Este y el Centro Clínico de Coordinación del Medio-Oeste

Dr. Alvaro Muñoz and Dr. George Schwartz  
Investigadores Principales, Centro que Coordinador de Datos y Laboratorio Central

Dra. Marva Moxey-Mims  
Instituto Nacional de la Diabetes y de las Enfermedades Digestivas y del Riñón

### Dentro de esta edición:

¿Qué Hemos Aprendido Hasta Ahora?	2
Archivo de Recetas	2
Rincón de Niños — Sopa de Letras sobre Los Riñones	2
Cuestionario — ¿Que Tanto Sabe de Los Riñones?	3
Acerca de CKiD	4
Respuestas al Rompecabezas y al Concurso	4

### Actualization del Relutamiento

Estamos felices de anunciar que CKiD ha completado nuestra meta inicial. Inscribimos a 540 niños a través de Norteamérica. Éste es uno de los más grandes estudios de niños que se han juntado en un estudio con una enfermedad de leve a moderada del riñón. ¡Estamos muy orgullosos! Esto es un gran éxito para la investigación pediátrica de la nefrología.

Nuestros esfuerzos se enfocarán en un seguimiento cercano con los niños. Esperamos que usted complete las visitas de CKiD cada año durante los próximos 4 años.

Gracias a nuestros coordinadores del estudio e investigadores principales. No hubiéramos podido hacer esto sin sus esfuerzos incansables. Por supuesto CKiD nunca lo haría sin

usted. Nuestro estudio es todo acerca de su participación. ¡Gracias por ser parte de este estudio! Nosotros lo mantendremos informado sobre los resultados del estudio por los próximos varios años.

# Resultados de Estudios



## ¿Qué Hemos Aprendido Hasta Ahora?

Ahora que hemos inscrito a 540 niños con CKD dentro del estudio CKiD, hemos completado nuestra meta inicial. Enseguida podemos empezar a analizar la gran cantidad de datos recopilados. Aquí están algunos puntos más interesantes de lo que hemos aprendido hasta ahora:

### Características de Línea

La edad promedio de niños en el estudio es de 11 años. Hay más muchachos que muchachas en el grupo (muchachos del 62%). Cerca de dos tercios de los niños cabritos tienen problemas urológicos ocasionando así su enfermedad del riñón, como reflujo, la obstrucción, o la displasia (los riñones no se desarrollaron normalmente). El resto del grupo tiene un tipo de enfermedad glomerular adquirida del riñón, como glomérulo esclerosis segmentario focal, o síndrome urémico hemolítico.

### Evolución de CKiD

Estamos contentos de reportar hasta ahora que el promedio de descenso de la función del riñón considerado en nuestros participantes del estudio es muy lento, cerca de un 1% por año. Esto es cierto especialmente en los niños que tienen enfermedad urológica. Su continua participación en CKiD es crucial para ayudarnos a encontrar cuales son los factores de riesgo que hacen que la enfermedad del riñón progrese más rápidamente en algunos niños y sea más lento en otros. Respondiendo a esta pregunta será nuestra meta más importante en los próximos años.

### Anemia

La anemia es una complicación común de la CKD. Aprendimos que alrededor de un 1/3 de niños inscritos en CKiD es anémico. Muchos también tienen deficiencia de hierro, lo cual puede causar anemia. Es importante que usted y su doctor sepan si su niño es anémico. Usted también necesita saber si su niño

tiene suficiente almacén de hierro. Revise con su doctor para ver si su niño es anémico. Si es así su niño puede necesitar suplementos de hierro u otra medicina para incrementar el conteo de glóbulos rojos.

### Presión Arterial

Hemos aprendido que muchos niños en CKiD tienen presión arterial alta en las visitas de estudio. Esto es cierto incluso en niños con quienes están tomando medicinas para la presión arterial. Es importante para usted que sepa cuáles son las metas de la presión arterial para su niño. Algunos niños que tienen una presión arterial normal durante la visita de a la clínica puedan tener presión arterial alta otras veces en el día. Quizás usted quiera discutir con su doctor si usted debiera considerar medir muchas presiones arteriales durante el día usando un ABPM (monitor ambulatorio de la presión arterial).

# Archivo de Recetas

## Fajitas de Pavo sin Daño al Riñón con Pico de Gallo



### Ingredientes:

- 1 libra de pechuga de pavo
- 1/4 cucharadita de pimienta
- 2 dientes de ajo, bien picados
- 1 cucharada de chile en polvo
- 2 cucharadas de jugo de limón
- 3 cucharadas de cilantro picados
- 1 cucharada de aceite
- 1 taza de tomate picado
- 1 cucharada de cebolla roja picada
- 10 tortillas de maíz de 7 pulgadas
- 3 tazas de la lechuga picada
- 1/2 taza de crema agria ligera

### Manera de prepararse:

Espolvoree el pavo con pimienta, 1 diente de ajo picado, chile en polvo, jugo de limón, 1 cucharada de cilantro, y aceite. Dele vuelta para cubrirlo. Cúbralo y marínelo en el refrigerador por lo menos tres horas.

Para hacer el Pico de Gallo, combine el tomate, 2 cucharadas de cilantro, la cebolla, y 1 un diente en pequeño tazón. Déjelo reposar por una hora.

Ase el pavo 6 pulgadas del calor por 10 minutos cada lado. Córtele en tiras. Mientras que el pavo se cocina, envuelva las tortillas en papel de aluminio y caliéntelas en el horno a 300 grados por 7-8 minutos. Para servir, envuelva el pavo, pico de gallo, lechuga, y la crema agria en las tortillas calientes. Sirve ~ 10.

**Información de la Nutrición:** Calorías 208, Carbohidratos 19, Proteína 13, Grasa 9, Sodio 192, Potasio 204, Fósforo 129.

# Rincón de Niños



## Sopa de Letras sobre Los Riñones

¿Puede encontrar todas estas palabras?

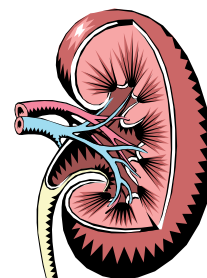
Las palabras pueden ser deletreadas hacia adelante, al revés, o diagonalmente.

- Anemia
- Bone
- Calcitriol
- CKID
- EPO
- GFR
- Hypertension
- Iohexol
- Kidney
- Phosphorus
- Potassium
- Protein
- Sodium

N	O	I	S	N	E	T	R	E	P	Y	H
I	C	L	U	O	B	P	O	C	H	S	A
E	A	M	R	Y	D	J	K	X	O	V	R
T	L	A	N	E	M	I	A	T	S	I	F
O	C	Z	E	N	D	A	U	Q	P	S	E
R	I	G	T	D	U	O	C	M	H	P	A
P	T	M	U	I	S	S	A	T	O	P	K
O	R	S	C	K	F	B	N	H	R	F	G
R	I	O	H	E	X	O	L	E	U	G	A
F	O	Y	B	R	I	N	P	B	S	L	G
I	L	S	S	T	A	E	H	N	F	Y	X

## CUESTIONARIO: ¿Cuánto Conoces Acerca de tus Riñones?

¿Cuánto usted sabe sobre sus riñones y enfermedad crónica del riñón (CKD)? ¡Tome este cuestionario y descubra! Dé vuelta a la página 4 para las respuestas.



1. ¿Cuáles de los siguientes son trabajos importantes de sus riñones?
  - A. Para mantener su presión arterial normal
  - B. Limpiar y filtrar su sangre
  - C. Para apoyar los huesos sanos
  - D. Todo lo de arriba
2. C/F: Los niños con problemas del riñón están en un riesgo más alto para enfermedad cardíaca cuando son adultos que otros niños.
3. La anemia es una complicación frecuente de la CKD. ¿Qué es anemia?
  - A. Los niveles bajos de una proteína transportadora-oxígeno viven en glóbulos rojos
  - B. Demasiados glóbulos blancos
  - C. Presión arterial baja
4. C/F: El calcio y la vitamina D ambos son importantes para el fortalecer huesos sanos y fuertes.
5. ¿Un bebé nace generalmente con cuántos riñones?
  - A. 0
  - B. 1
  - C. 2
6. Los niños con la CKD deben limitar a veces el fósforo ingerido en su dieta. ¿Cuáles de los alimentos siguientes tienen la cantidad más alta de fósforo?
  - A. Patatas fritas
  - B. Yogurt ligero
  - C. Jugo de manzana
  - D. Plátanos
7. C/F: Los niños con la CKD desarrollan a menudo tensión arterial baja.
8. Si su doctor le prescribe una inhibidor de fosfato, ¿cuándo debe usted tomarla?
  - A. Primera cosa por la mañana
  - B. Con las comidas
  - C. En la noche antes de irse a la cama
  - D. Cuando usted se acuerda
9. C/F: Los niños con la CKD son generalmente más altos que otros de su edad.
10. ¿Quién puede adquirir enfermedad de riñón?
  - A. Niños
  - B. Adolescentes
  - C. Adultos
  - D. Todos los de arriba

**26 millones  
Americanos  
tienen CKD, y  
otros 20  
millones están  
en un riesgo  
creciente.**



Centros Clínicos de  
Coordinación:

**Johns Hopkins Children's Center**  
Dra. Susan Furth  
Jackie Ndirangu, Sara Boynton  
2024 East Monument Street,  
Suite 2-644  
Baltimore, Maryland 21287

**Children's Mercy Hospital**  
Dr. Bradley Warady  
Julie Starr, Chris Smith  
2401 Gillham Road, M172  
Kansas City, Missouri 64108

Centro de Coordinación  
de Datos:

**Johns Hopkins University  
Bloomberg School of Public Health**  
Dr. Alvaro Muñoz  
Judith Jerry-Fluker, Alicia Wentz  
615 North Wolfe Street  
E7648  
Baltimore, Maryland 21205

**Laboratorio Central:  
University of Rochester  
School of Medicine**  
Dr. George Schwartz  
Paula Maier  
601 Elmwood Avenue  
Box 777  
Rochester, NY 14642

### ¿Qué es CKiD?

La Enfermedad Crónica del Riñón en el estudio de los Niños (CKiD) es un estudio de investigación nacional importante de niños, 1 a 16 años, que han deteriorado la función del riñón. Este estudio es financiado por los institutos nacionales de la salud: NIDDK, NINDS, NICHD, y NHLBI. Los participantes y sus padres o tutores atenderán a 2 visitas de estudio en el primer año, y visitas anuales arriba de 8 años.

El CKiD estudiará:

- Proporcionar una medida exacta de la función del riñón de su niño (índice de filtrado glomerular, GFR),
- Vigilar el comportamiento y las capacidades de su niño de aprender y de pensar,
- Supervisar el crecimiento de su niño,
- Evaluar el corazón de su niño y los vasos sanguíneos y discutir los factores de riesgo para la enfermedad cardíaca futura, y
- Repasar sus preocupaciones acerca de su bienestar social, físico, y emocional del niño.

### Repuestas (de la Página 3)

N	O	I	S	N	E	T	R	E	P	Y	H
I	C	L	U	O	B	P	O	C	H	S	A
E	A	M	R	Y	D	I	K	X	O	V	R
T	L	A	N	E	M	I	A	T	S	I	F
O	C	Z	E	N	D	A	U	Q	P	S	E
R	I	G	T	D	U	O	C	M	H	P	A
P	T	M	U	I	S	S	A	T	O	P	K
O	R	S	C	K	F	B	N	H	R	F	G
R	I	O	H	E	X	O	L	E	U	G	A
F	O	Y	B	R	I	N	P	B	S	L	G
I	L	S	S	T	A	E	H	N	F	Y	X

### REPUESTAS DEL CUESTIONARIO:

1. D. Sus riñones filtran su sangre de toxinas, controlan su presión arterial, y hacen las hormonas importantes como la vitamina D para los huesos y eritropoyetina (o EPO fuerte) para ayudar a hacer a los glóbulos rojos.
2. Cierto. Los adultos jóvenes con CKD comparados con la población normal tienen índices mucho más altos de enfermedad cardiovascular (derrame cerebral, ataque al corazón). Es importante supervisar y modificar factores de riesgo de la enfermedad cardíaca (tales como el parar de fumar, mantenga un peso corporal sano, hacer ejercicio, y un colesterol más bajo) como vayan los niños creciendo a adultos jóvenes.
3. A. La anemia ocurre cuando usted tiene niveles inferiores de lo normal de hemoglobina. La hemoglobina es una molécula dentro de los glóbulos rojos que lleva el oxígeno a sus tejidos. La gente con anemia puede sentirse débil o cansada.
4. Cierto. Sus riñones controlan el equilibrio del calcio en su cuerpo. También hacen la vitamina activada D. El calcio y la vitamina D ambos son importantes para huesos fuertes y sanos.
5. C. Cada persona tiene dos riñones, aunque usted puede sobrevivir solamente con uno (lo cual es porque mucha gente puede donar un riñón alguien que necesite uno).
6. B. Los niveles del fósforo se encuentran en los productos lácteos, la soda oscura, el chocolate, y algunas carnes/pescados.
7. Falso. Los niños con CKD pueden desarrollar la tensión arterial *alta*, también conocida como hipertensión.
8. B. Los inhibidor de fosfato se deben tomar *con* las comidas. Esto es de modo que la medicina pueda mezclarse con el fósforo en alimentos y prevenir su absorción en la circulación sanguínea.
9. Falso. Los niños con CKD son a menudo más bajitos que otros niños de su edad. Es importante que los niños con CKD mantengan dietas balanceadas con bastantes calorías y proteína para maximizar su crecimiento.
10. D. Cualquier persona puede adquirir enfermedad de riñón en cualquier edad. Cuando los niños adquieren enfermedad del riñón es a menudo debido a la enfermedad urológica subyacente, a las causas heredadas, o a las infecciones. Adultos viejos son más probables de adquirir enfermedad del riñón debido a la hipertensión o a la diabetes.

