

Qué hemos aprendido hasta ahora:

- 14% de los participantes tiene una tensión arterial que es demasiado alta.
→ Pregúntele a su doctor si la presión esta bien controlada.
- Casi el 40% de los participantes de CKiD son anémicos.
→ pregúntele a su doctor acerca del conteo de los glóbulos rojos.
- Mas del 75% de los participantes de CKiD tienen niveles altos de proteína en la orina.
→ Pregúntele a su doctor acerca de la proteína en su orina y si usted debe de tomar medicina, como un inhibidor ECA (enzima convertidora de angiotensina) o un inhibidor BRA (bloqueador del receptor de la angiotensina) para disminuir la proteína.

Dentro de esta edición:

Participante Destacado	2
Archivos de	2
Kids Corner— Decodificación de	3
Laberinto K	3
Lista de Publicaciones recientes	4
Respuestas del laberinto y prueba	4

Volumen 1, Edición 2

Verano 2009

¡Bienvenido a CKiD!

Estimados Participante y Familias de CKiD .

Estamos contentos de que sea parte de este muy importante estudio investigativo de niños con enfermedad renal crónica (CKD siglas en inglés). Esperamos que su experiencia con CKiD hasta el momento haya sido buena. También esperamos que la información recopilada por CKiD y compartida con usted le haya ayudado a entender y lidiar con la enfermedad renal. Lo que aprendemos a través de CKiD también le ayudará a los doctores. Le asistirá en el cuidado medico de de niños con enfermedad renal crónica ahora y en el futuro.

Esta es la segunda edición anual del boletín informativo CKiD y ¡esperamos que la disfrute! Tuvi- mos nuestra junta anual recientemente y estamos entusiasmados acerca de todo el progreso que CKiD ha hecho. Revise el Informe del Estudio para más detalles. Adentro usted encontrara la entrevista de una de las madres de nuestros participantes en la cual discute la experiencia con CKiD. ¡También hemos encontrado otra receta



CKiD Investigators, Study Coordinators, and Data Analysis and Laboratory Personnel at the 2009 Training Meeting in Las Vegas

adaptada especialmente para los riñones para la que la familia entera disfrute!

¡No gustaría dar agradecimientos especiales a todos los participantes que hacen que CKiD sea posible! En el boletín hay una pagina para ellos titulada Kid's Corner (el rincón de los niños). Esperamos que disfruten la descodificación de palabras. También pueden probar la habilidad de solución de problemas al abrirse el camino a través del laberinto K. Una vez mas, nuestras gracias 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

Informe del Estudio

¡En el año pasado CKiD se ha sometido a algunos cambios emocionantes! En febrero del 2008 cumplimos nuestra meta de reclutamiento de 540 participantes y cerramos la inscripción general. En regla para asegurar que nuestro estudio fuera representativo de una población más extensa de la enfermedad renal crónica, mantuvimos la inscripción abierta para partícipes afro americanos por 12 meses adicionales. Para el 1ro de abril el Estudio de CKiD había cumplido sus metas adicionales y la

inscripción se cerró oficialmente. A partir de el 1ro de julio del 2009 se han inscrito 594 pacientes y 576 partícipes por lo menos han completado una visita de estudio. ¡Estamos esperando con expectativa el seguimiento con todos nuestros participantes vigentes en el transcurso de los varios años subsiguientes!

Hemos podido usar la información obtenida a través de las visitas del estudio para desarrollar una ecuación usando exámenes de sangre para evaluar más acertadamente la función renal del paciente. También

hemos sido capaces de reducir el número de extracción de sangre asociada con los exámenes del índice de filtración glomerular con iohexol (contraste) en y después de la quinta visita.

Desde el último boletín, varios artículos eruditos nuevos han sido publicados usando la información obtenida del estudio de CKiD. Como siempre usted puede encontrar el enlace a todos los artículos en la sección de Family Corner (rincon para las familias) en la página de Internet de CKiD: <http://statepi.jhsph.edu/>

Participante Destacado

Una entrevista de la madre de uno de los participantes de CKiD



P: ¿Cómo ha sido la experiencia con CKiD hasta el momento?

R: En verdad hemos disfrutado el tiempo con CKiD. Es maravilloso que nos es posible hacer las visitas en el PCRU (Pediatric Clinical Research Unit – Unidad de Investigación Clínica Pediátrica), la cual tiene una atmosfera positiva y divertida para mi hijo, y es menos intimidante para el. Realmente, hemos disfrutado el conocer a todos los distintos tipos de gente involucrada y apreciamos lo complaciente y flexible todo mundo es con su horario.

P: ¿Cuál piensa usted que es el efecto más positivo que CKiD ha tenido en sus vidas?

R: como padre de un niño con enfermedad crónica renal, pensamos que su cuidado medico se beneficia en verdad del saber cual es su índice de filtración glomerular exacto y apreciamos que nosotros, los padres, estemos informados tan bien como su nefrólogo primario. Apreciamos que el este recibiendo cuidados tan extensos en diferentes niveles, y también nos gustan los exámenes tan detallados de razonamiento y comportamiento tan detallados de los cuales somos bien informados. También estamos contentos de de hacer nuestra parte y esperamos que nuestra participación beneficie a los futuros niños y familias con enfermedad crónica renal.

P: ¿Que consejo ofrecería a otros padres de niños con enfermedad crónica renal que están considerando participar en CKiD?

R: Ir y no tener prejuicios, particularmente si se tiene a un niño pequeño, y el saber que esta bien y que todo lo que es de esperarse no resulta exactamente de acuerdo al itinerario. La gente es flexible y esta dispuesta a trabajar junto con usted, pero es importante para todo mundo, comunicarse bien mutuamente. También pienso que la visita es mucho menos dolorosa para su niño de lo que usted pueda pensar al principio. La parte mas dure es en el principio cuando se trata de colocar un acceso intravenoso, pero estas enfermeras están entrenadas en colocar intravenosas en niños pequeños y lo hacen todos los días. El resto del día en si es bien fácil, solo se tiene que pasar por preguntas y formularios, para los cuales se tiene el suficiente tiempo para llenarse mientras se espera en el ultimo par de extracciones de sangre. El se divierte por la tarde jugando con todos los juguetes de aquí en el PCRU y viendo películas.

Archivo de Recetas

Croquetas de Pollo Bajas en Sodio Caseras con Salsa de Mostaza y Miel



Ingredientes:

- 1 Cucharada de Mostaza
- ½ taza de mayonesa
- 1/3 taza de miel
- 2 cucharaditas de Salsa Worcestershire
- 1 huevo
- 2 cucharadas de crema liquida sin lactosa
- 3 tazas de hojuelas de maíz bajas en sodio trituradas
- 1 libra de pechugas de pollo deshuesada, cortadas en 36 piezas tamaño bocado
- Atomizador antiadherente para cocinar



Direcciones:

1. Bata la mostaza, mayonesa, miel y salsa Worcestershire en un tazón pequeño. Enfríe la salsa hasta que las croquetas estén cocinadas, después sírvanse como salsa para untar.
2. Caliente el horno a 400°F
3. Bata el huevo y combine el huevo con la crema liquida sin lactosa. Triture las hojuelas de maíz y vierta las migajas en una bolsa grande tipo zip-lock.
4. sumerja las piezas de pollo en la mezcla de huevo después agítelas en la bolsa zip-lock para cubrir las completamente con las migajas de hojuelas de maíz.
5. Hornee las croquetas en una bandeja para hornear roseada con el antiadherente para cocinar por 15 minutos o hasta que estén cocidas.
 - **Tamaño de porción: 6 croquetas y 2 cucharadas de salsa, Sirve a ~6.**
 - **Información Nutricional:** Calorías: 350, proteína: 18g, Carbohidratos: 26g, Grasa: 18g, Colesterol: 96mg, Sodio: 232mg, Potasio: 184mg, Fósforo: 152mg, Calcio: 14mg, Fibra: 0.4g

Kid's Corner



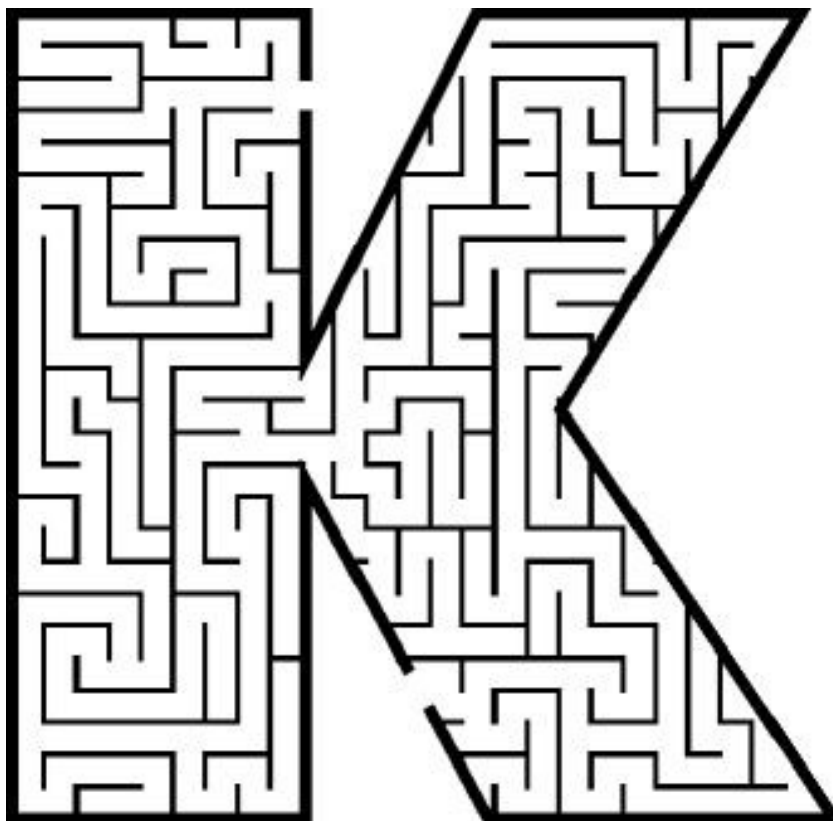
Kidney Word Scramble!

Can you unscramble the words below?

- | | | |
|---------------------|--------------------------|------------------------|
| 1. irepotn
----- | 5. prytneisohne
----- | 9. ialcucm
----- |
| 2. oben
----- | 6. hopshporus
----- | 10. opsitumas
----- |
| 3. oelixho
----- | 7. idekyn
----- | 11. naemai
----- |
| 4. ritlfe
----- | 8. ecainrinte
----- | 12. msudio
----- |

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

Puzzle: Can you navigate your way through the K maze?





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

Artículos de CKiD Publicados Recientemente:

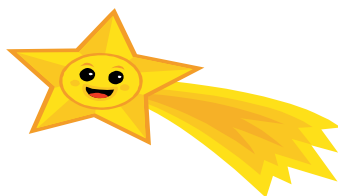
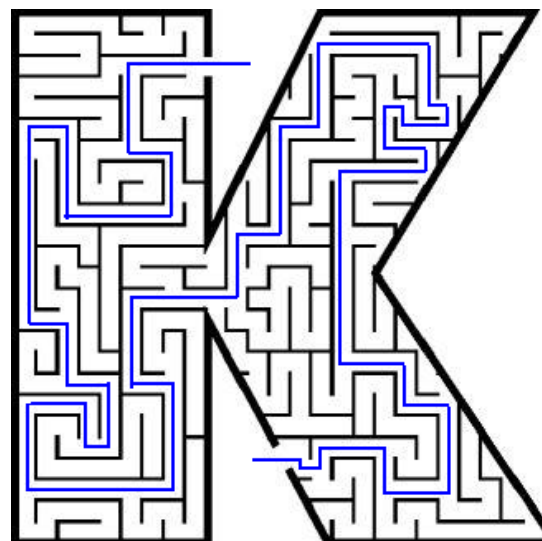
- Schwartz GJ, Kwong T, Erway B, Warady B, Sokoll L, Dharnidharka V, Furth S, Muñoz A. Validation of creatinine assays utilizing HPLC and IDMS traceable standards in sera of children. *Pediatr Nephrol* 2009;24(1): 113-119.
⇒ Compara los valores de suero de creatinina de las muestras CKiD usando dos exámenes distintos y los descubrió comparables en exactitud.
- Schwartz GJ, Muñoz A, Schneider MF, Mak RH, Kaskel F, Warady BA, Furth SL. New equations to estimate GFR in children with CKD. *J Am Soc Nephrol* 2009;20(3): 629-637.
⇒ Describe como los investigadores usaron los resultados del CKiD para crear una ecuación de estimación del GFR más nueva y precisa.
- Fadrowski JJ, Pierce CB, Cole SR, Moxley-Mims M, Warady BA, Furth SL. Hemoglobin decline in children with chronic kidney disease: baseline results from the chronic kidney disease in children prospective cohort study. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(2): 457-462.
⇒ Los autores encontraron un decline lineal de la hemoglobina en gente con GFR determinados por Iohexol de 43ml/min por 1.73m², independiente de edad, raza, sexo y diagnóstico subyacente.
- Flynn JT, Mitsnefes M, Pierce C, Cole SR, Parekh RS, Furth SL, Warady BA. Blood pressure in children with chronic kidney disease: a report from the Chronic Kidney Disease in Children study. *Hypertension* 2008;52(4): 631-637.
⇒ Los autores descubrieron que en la tensión arterial sistólica 14% de los participantes eran hipertensivos y el 11% eran prehipertensivos. Para la tensión arterial diastólica 14% se mostraron hipertensivos y 9% pre hipertensivos.

¡Mar artículos serán impresas prontamente, revise la pagina de Internet regularmente para mas información!

Word Scramble

- | | | |
|------------|-----------------|---------------|
| 1. Calcium | 5. Hypertension | 9. Calcium |
| 2. Bone | 6. Phosphorus | 10. Potassium |
| 3. Iohexol | 7. Kidney | 11. Anemia |
| 4. Filter | 8. Creatinine | 12. Sodium |

Answers (from page 3)



¡Estamos en la Red!
<http://www.statepi.jhsph.edu/ckid>