



Amigos del Riñón



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

CUESTIONARIO INFORMATIVO SOBRE POLIQUISTOSIS RENAL AUTOSÓMICA DOMINANTE (PQRAD) DIRIGIDO A PACIENTES

Estimad@ paciente,

Mi nombre es Celia Jiménez Nájera, estudiante de sexto año de Medicina en la Universidad de Granada. Me encuentro realizando mi Trabajo Fin de Grado (TFG) titulado "**CREACIÓN DEL MAPA DE LA POLIQUISTOSIS RENAL AUTOSÓMICA DOMINANTE (PQRAD)**", que está tutorizado por los doctores D. Rafael José Esteban de la Rosa y D. Francisco Javier Gómez Jiménez, y cuenta con el apoyo y colaboración de la Asociación Amigos del Riñón y el Grupo de Estudio de la Enfermedad Poliquística Autosómica Dominante (GEEPAD).

El presente proyecto de investigación tiene como objetivos a) conocer el nivel de información que disponen los pacientes PQRAD sobre su propia enfermedad y b) definir la distribución geográfica de la misma. El análisis de esta información nos permitirá señalar escenarios de intervención sanitaria según necesidades y localización. **Tu participación es indispensable!!!**

Este trabajo permitirá ampliar horizontes en el conocimiento y abordaje de la PQRAD y es clave para ayudar a otros pacientes y sus familias.

Por todo ello, le invitamos a participar en nuestro estudio, completando el siguiente **CUESTIONARIO**, que ha sido validado por un panel nacional de expertos en PQRAD. No le robaremos más de 5 minutos y sus respuestas serán totalmente confidenciales y anónimas. Si considera que este trabajo es valioso, ruego lo comparta con otras personas también afectas de PQRAD: un granito de arena suma mucho.

Si necesitara información adicional, no dude en solicitarla en el siguiente correo electrónico celiaj.najera@gmail.com , así como consultando la web www.renalamigos.com.

Gracias de antemano por su inestimable colaboración.

Indique su dirección de correo electrónico: _____



Datos socio-demográficos

1. Sexo: Hombre Mujer
2. Año de nacimiento:
3. Indique municipio y país del lugar de nacimiento _____
4. Indique Código Postal de su residencia actual _____

Perfil clínico

5. ¿Se encuentra en terapia renal sustitutiva (diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal)?
- Sí
- No
6. Indique el lugar donde se hace revisiones médicas:
- Consulta de Atención Primaria
- Consulta de Nefrología General
- Consulta dedicada a pacientes con PQRAD
- Otra (especificar): _____

Cuadro clínico

7. Indique cuál fue el motivo por el que fue diagnosticado de PQRAD:
- Antecedentes familiares.
- Dolor lumbar o abdominal.
- Litiasis renal (Piedras en los riñones).
- Hematuria (Sangre en orina).
- Fallo renal (Insuficiencia renal).
- Hipertensión Arterial.
- Incidentalmente (por casualidad).
- Otra (especificar) _____



8. ¿Padece de hipertensión arterial?

Sí. Indique:

• Edad de diagnóstico de hipertensión arterial: _____

• N° de medicamentos que toma para controlar la tensión: _____

No

9. ¿Se mide la presión arterial (tensión)?

Nunca

Menos de 1 vez al MES

1- 2 veces al MES

1 vez a la SEMANA

2 o más veces a la SEMANA

10. ¿Tiene quistes hepáticos (quistes en el hígado)?

Sí

No

No lo sé

11. Indique si ha sufrido alguna de las siguientes complicaciones médicas):

	Sí	No
Cólico nefrítico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sangre en orina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infección de orina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Etiología y genética

12. ¿La PQRAD se transmite de padres a hijos?

Sí

No

No lo sé



Amigos del Riñón



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

13. ¿Es posible EVITAR la transmisión de la enfermedad?

- Sí
- No
- No lo sé

14. ¿Sabe si es portador de alguna alteración genética responsable en su caso de la PQRAD?

Sí. Indique:

• ¿A quién se le hizo el estudio para identificar la alteración genética?

- A mí
- A un familiar

• ¿En qué gen se demostró la variante?

- PKD1
- PKD2
- GANAB
- No lo sé.

No. Indique el motivo:

- No me han propuesto realización de estudio genético.
- No he querido realizarme estudio genético.
- Otra (especificar): _____

15. Con la información que le ha suministrado su médico, ¿ha entendido la enfermedad que padece y cómo se hereda?

- Sí
- No

Diagnóstico

16. Indique la edad en la que fue diagnosticado de PQRAD: _____

17. En caso de tener hijos biológicos (hijos propios), indique:

• Número de hijos biológicos: Varón/es _____ Mujer/es _____



Amigos del Riñón



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

- ¿Alguno está diagnosticado de PQRAD?
 - Sí. Indique el nº de hijos diagnosticados de PQRAD: ____
 - No.
 - No lo sé. Indique el motivo:
 - He preferido no saberlo.
 - Mi/s hijo/s no han querido saberlo.
 - Mi médico no me ha informado de la necesidad de saberlo.
 - Otra (especificar): ____
- ¿El diagnóstico de PQRAD se le realizó antes o después de tener su primer hijo/a biológico/a?
 - Antes
 - Después

18. ¿Conoce la prueba que se utiliza habitualmente para diagnosticar a las personas de PQRAD?

- Sí. Indíquela
 - Ecografía
 - Resonancia Magnética
 - TAC
 - Estudio genético
 - Otra (especificar): _____
- No



Tratamiento

19. ¿La PQRAD tiene tratamiento curativo?

- Sí
- No
- No lo sé

20. ¿Conoce algún medicamento específico que se esté empleando en la enfermedad?

- Sí. Indique el nombre, si lo recuerda: _____
- No

21. En consulta, ¿ha recibido recomendaciones sobre alguno de los siguientes temas? (Marque todas las que haya recibido):

- Ejercicio físico.
- Consejo de alimentación (evitar ciertos alimentos, ingesta de sal, proteínas, etc.).
- Ingesta de agua.
- Tabaquismo.
- Control del peso.

Prevención primaria

22. Existen técnicas de reproducción humana asistida que permiten evitar la transmisión de la enfermedad. ¿Usted sabía esto?

- Sí. Indique la/s que conozca:
 - Donación de esperma.
 - Donación de óvulos.
 - Selección de embriones por test genético preimplantacional.
- No



Amigos del Riñón



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

23. ¿Se le ha realizado un árbol genealógico familiar, para saber qué familiares suyos podrían estar afectados por la enfermedad?

- Sí
- No
- No lo sé

24. ¿Sus padres tienen (o han tenido) la enfermedad?

- Ambos
- Mi padre
- Mi madre
- Ninguno
- No lo sé

25. ¿Tiene algún familiar diagnosticado de PQRAD?

Sí. Indique:

• Sus familiares con PQRAD:

- Viven en su misma provincia
- Viven en otra provincia
- Las dos opciones anteriores son correctas

• Indique número de familiares afectados conocidos: _____

- Ninguno
- No lo sé

Fin de la encuesta



Amigos del *Riñón*



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Le agradezco la realización de esta encuesta. A continuación le dejo un apartado OPCIONAL en caso que quiera dejar alguna sugerencia sobre este formulario o quiera dejar constancia de cualquier comentario. Gracias por su atención