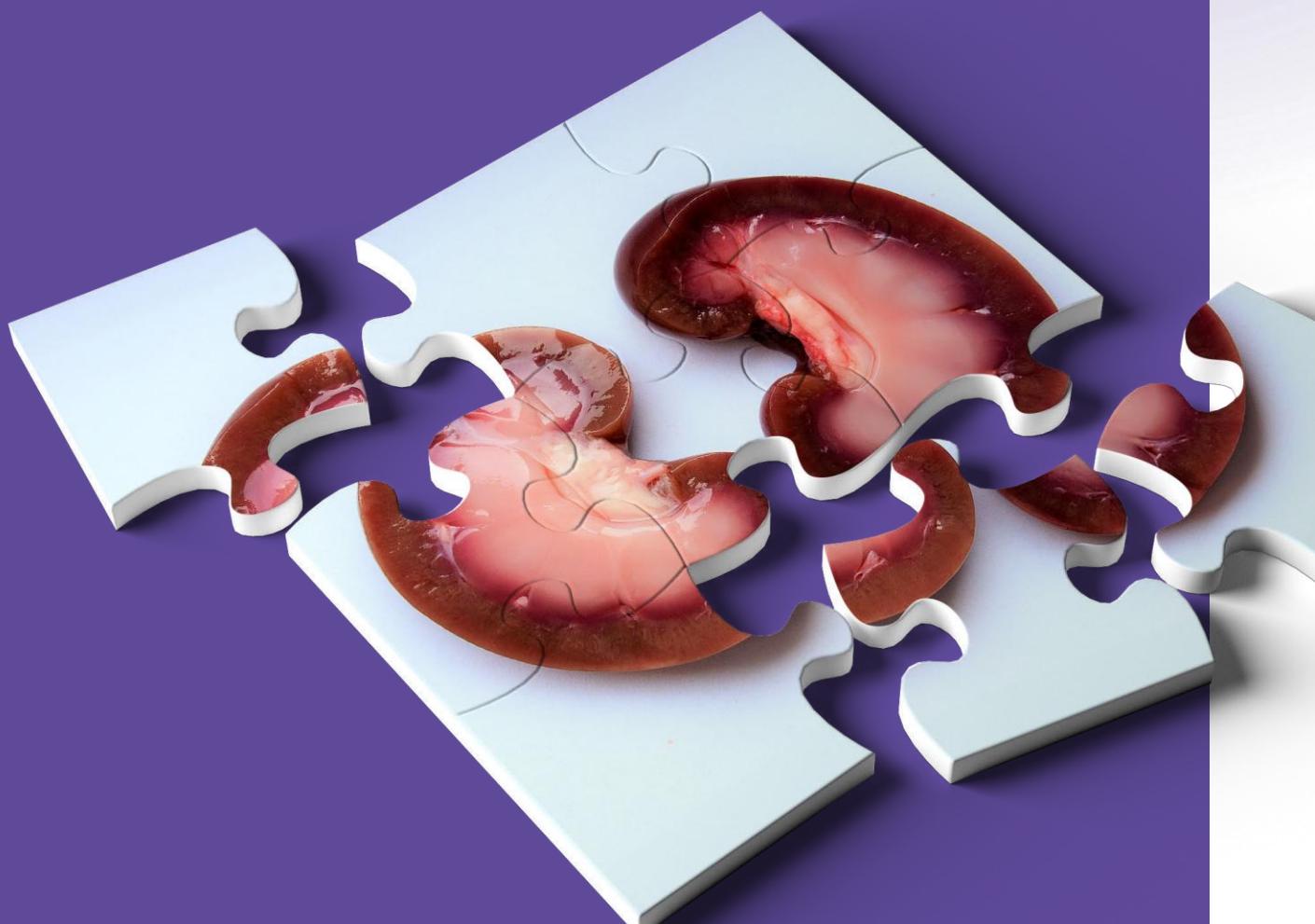


10 claves estratégicas

para transformar el abordaje de la Nefropatía IgA en España



ALIANZA PARA LA
Nefropatía por IgA

Con la colaboración de CSL





Este documento cuenta con el aval de las siguientes sociedades científicas y asociaciones de pacientes, cuya colaboración garantiza el rigor científico, la representatividad y la alineación con las necesidades reales de los profesionales sanitarios y de las personas afectadas.



* Las opiniones expresadas por los autores no reflejan necesariamente la posición de la S.E.N.

01

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades renales. Un desafío prioritario para la salud pública

La prevalencia de las enfermedades renales ha crecido de manera notable en los últimos años, constituyendo un **problema crítico de salud pública**.¹

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) afecta actualmente a más de siete millones de personas en España, asociándose con una mortalidad cercana al 30%.

Acorde con las estimaciones poblacionales de la Organización Mundial de la Salud, para el año 2100, **la ERC podría convertirse en la segunda causa de muerte en España**.²

En España, se estima que entre el 10-15% de la población padece ERC, cifra que supera el 37% en mayores de 65 años.^{3,4}

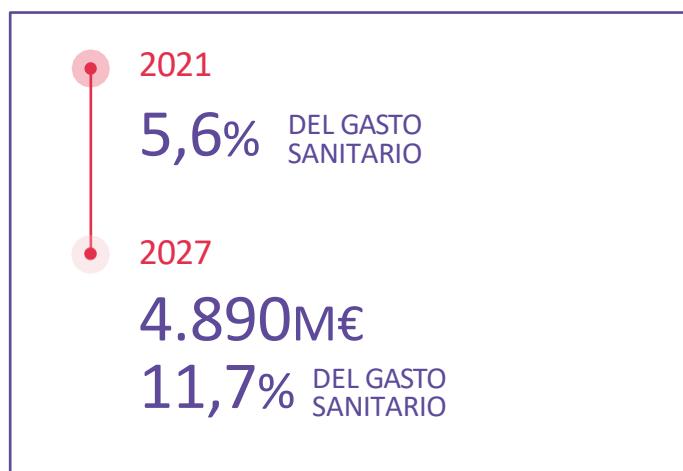
El incremento de la incidencia de las enfermedades renales se vincula tanto con el **envejecimiento de la población como con factores de riesgo** como la diabetes, la obesidad, las enfermedades cardiovasculares, la hipertensión arterial y el tabaquismo.⁵



La ERC supone además una elevada carga asistencial, con más de **65.000 personas en tratamiento renal sustitutivo en España**, y se asocia a una importante pérdida de calidad de vida.⁶

El **impacto económico de la ERC** es significativo, representando el 5,6 % del gasto sanitario en 2021, con una proyección de alcanzar el 11,7% en 2027.⁶

Se estima que la carga económica de la ERC en estadio G3-G5 ascenderá a **4.890 millones de euros en 2027**, de los cuales el **42,5 %** corresponderá a pacientes **en tratamiento renal sustitutivo**.⁶





02

CONTEXTO

Nefropatía por IgA (NIgA): Una enfermedad renal rara y de evolución progresiva

La Nefropatía por IgA (NIgA) es una patología renal rara, con una prevalencia estimada en España de **3,3 casos por cada 10.000 habitantes** y una incidencia anual de 7,9 casos por millón.

Afecta principalmente a **adultos jóvenes** y se trata de una **enfermedad crónica y progresiva**, actualmente sin tratamiento curativo, que puede evolucionar hacia estadios avanzados de la ERC y **fallo renal, requiriendo diálisis o trasplante**.^{7,8}

La NIgA es la glomerulopatía primaria más común. Se trata de una **enfermedad autoinmune** que afecta al riñón, provocando daño cuando se acumulan depósitos de una inmunoglobulina A anómala en los glomérulos. Estos depósitos desencadenan una respuesta inflamatoria que conduce al deterioro progresivo de la función renal.⁹

La NIgA cursa con síntomas inespecíficos en etapas tempranas, lo que dificulta su detección precoz. Su **diagnóstico** se confirma mediante biopsia renal, y en la mayoría de los casos, se realiza en **fases avanzadas**, lo que incrementa el riesgo de progresión rápida hacia enfermedad renal terminal.¹⁰

Aunque la NIgA no tiene cura, un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado permiten ralentizar la progresión y preservar la función renal, mejorando la esperanza de vida y la calidad de vida del paciente.

Más del 60% de los pacientes son diagnosticados en estadio G3 o superior, y alrededor del 25% progresará a enfermedad renal terminal en solo cuatro años. La **mediana de supervivencia es de 11 años** desde el diagnóstico.¹¹

La NIgA tiene un impacto significativo **en la calidad de vida de los pacientes, afectando tanto la salud física como la mental, y provocando un deterioro en la actividad laboral**. La evidencia disponible señala que aproximadamente el 31 % de los pacientes presenta ansiedad y depresión.^{12,13} Asimismo, entre los pacientes con empleo, cerca del 30% reporta un deterioro en su desempeño. Este impacto se extiende igualmente a los cuidadores.

03

Alianza para la Nefropatía por IgA. Hacer visible lo invisible

En este contexto, la Alianza para la Nefropatía IgA surge con el propósito de **impulsar el conocimiento público, profesional y político sobre la enfermedad**, desarrollando un ecosistema que favorezca su visibilización, sensibilización y la generación de redes de apoyo, además de ampliar el conocimiento disponible.

Nuestro objetivo es **poner de relieve el impacto de la NIgA en los pacientes y en el sistema sanitario español**, a través de la promoción de un diagnóstico temprano y un abordaje terapéutico adecuado que permita mitigar y retrasar sus consecuencias.

Con este compromiso, llevamos a cabo una jornada que reunió a profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, representantes políticos y otros agentes clave, para debatir las **principales barreras** en el manejo de la NIgA y reflexionar sobre las **posibles soluciones**.

De este encuentro surge el siguiente **Decálogo de medidas y propuestas** orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con la NIgA.





Visión compartida

Barreras en el abordaje de la Nefropatía por IgA

Baja concienciación social	Sobre la importancia de la prevención y de los chequeos médicos periódicos, lo que dificulta la detección temprana de problemas de salud y conlleva retrasos en el diagnóstico y el tratamiento.
Escasa visibilidad de la salud renal	Considerada a menudo la “gran olvidada” frente a otras patologías crónicas. Esta situación reduce aún más la sensibilidad hacia enfermedades renales poco frecuentes, como NIgA.
El desconocimiento general	Afecta también a los profesionales sanitarios, especialmente en Atención Primaria. La ausencia de formación específica y de protocolos claros hace que numerosos síntomas pasen desapercibidos, dificultando una derivación temprana y adecuada a Nefrología.
La falta de guías y criterios homogéneos	Para las enfermedades renales poco frecuentes, como la NIgA, provoca demoras en la detección y el diagnóstico precoz . Esta falta de estandarización limita la identificación temprana y el abordaje oportuno de los pacientes.
La limitada coordinación	Entre los distintos niveles asistenciales y especialidades dificulta un seguimiento estructurado del paciente y una respuesta eficaz ante las necesidades que puedan surgir durante su atención.
Las desigualdades territoriales	En la calidad asistencial y en los modelos de abordaje representan una barrera significativa para el manejo de estas patologías poco frecuentes como la NIgA.
Los retrasos en los procesos de precio y financiación	Junto con la limitada incorporación de la perspectiva del paciente, perpetúan un sistema que limita el acceso a soluciones terapéuticas capaces de mejorar el pronóstico de la enfermedad, la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno.



10 claves estratégicas para transformar el abordaje de la *Nefropatía por IgA en España*

**1**

INCREMENTAR LA VISIBILIDAD

De las enfermedades renales, especialmente las poco frecuentes como la NIgA, mediante campañas integrales de concienciación y prevención dirigidas a la población general y profesionales sanitarios.

**3**

REFORZAR LOS RECURSOS

Humanos y materiales en Atención Primaria para garantizar la calidad asistencial y reducir inequidades en el abordaje de enfermedades renales minoritarias.

**5**

MEJORAR LA COORDINACIÓN

Entre niveles asistenciales, estableciendo protocolos claros y sistemas interoperables que aseguren una atención continua, eficiente y centrada en el paciente.

**7**

IMPULSAR LA COMUNICACIÓN EFECTIVA

Con el paciente, promoviendo la adherencia terapéutica y la corresponsabilidad en el cuidado de la salud renal.

**9**

TERAPIAS INNOVADORAS

Garantizar un acceso equitativo y ágil a terapias innovadoras, priorizando aquellas con mayor impacto en la calidad de vida y resultados en salud.

**2**

CAPACITAR A LA ATENCIÓN PRIMARIA

En la identificación y manejo de la NIgA y otras enfermedades renales minoritarias, mediante formación y herramientas digitales que faciliten la práctica clínica.

**4**

INCORPORACIÓN DEL CRIBADO RENAL

En los chequeos rutinarios, con especial atención a los grupos de riesgo, para favorecer la detección temprana de alteraciones compatibles con NIgA y otras patologías renales.

**6**

DESARROLLAR RUTAS ASISTENCIALES

Específicas para enfermedades renales minoritarias, garantizando un abordaje homogéneo y estructurado en todo el territorio.

**8**

GENERAR CONOCIMIENTO

A partir de la experiencia y datos reales de la práctica clínica para optimizar decisiones clínicas y políticas sanitarias.

**10**

FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN

Y los ensayos clínicos en enfermedades renales minoritarias, impulsando la colaboración público-privada y la participación activa de centros nacionales.



10 claves estratégicas para transformar el abordaje de la *Nefropatía por IgA en España*

Propuestas de acción para cada línea estratégica



1. Incrementar la visibilidad de las enfermedades renales, especialmente las poco frecuentes como la NIgA, mediante campañas integrales de concienciación y prevención dirigidas a la población general y profesionales sanitarios

- Desarrollo de una **campaña nacional anual** coordinada por el Ministerio de Sanidad, en colaboración con sociedades científicas y asociaciones de pacientes. Esta debe incluir material divulgativo estandarizado sobre señales de alarma (folletos, vídeos, infografías...), así como materiales adaptados para diferentes edades y niveles educativos, paquetes específicos para colegios profesionales de medicina, enfermería y farmacia, y campañas segmentadas en medios para maximizar el alcance.
- Puesta en marcha de programas de **sensibilización para población en edad escolar, jóvenes adultos y adultos**, orientados a fomentar hábitos de vida saludables que protejan la función renal, junto con acciones formativas adaptadas para facilitar la identificación temprana de síntomas.



2. Capacitar a la Atención Primaria en la identificación y manejo de enfermedades renales minoritarias, como la NIgA, mediante formación y herramientas digitales que faciliten la práctica clínica

- Elaboración de un **programa de formación nacional acreditado sobre ERC y enfermedades renales minoritarias** para Atención Primaria, integrado en los planes formativos de las gerencias sanitarias. Este incluiría epidemiología y presentación clínica, interpretación de analíticas, comunicación efectiva con el paciente, y uso de herramientas digitales para detección temprana como alertas automáticas en la Historia Clínica Electrónica o el uso de calculadoras de riesgo.
- Creación de un **programa nacional de rotaciones acreditadas en Nefrología** para médicos de Atención Primaria de modalidad flexible (intensiva o modular), para facilitar la adquisición de competencias específicas en enfermedades renales minoritarias.
- Designación de un **profesional referente en enfermedad renal crónica y enfermedades renales minoritarias** en cada equipo de Atención Primaria, con funciones de: coordinación clínica interna, interlocución con Nefrología, formación del equipo, y desarrollo de actividades comunitarias de prevención.
- Desarrollo e integración de **herramientas digitales para la detección precoz y el seguimiento de pacientes**, como alertas automáticas en la Historia Clínica Electrónica para microhematuria/albuminuria/proteinuria y sistemas de apoyo a la decisión clínica.



3. Reforzar los recursos humanos y materiales en Atención Primaria para garantizar la calidad asistencial y reducir inequidades en el abordaje de enfermedades renales minoritarias

- Dotar al sistema de los **recursos humanos y tecnológicos adecuados**, garantizando que los profesionales dispongan del tiempo necesario para el seguimiento individualizado de los pacientes con riesgo renal.
- Promover el incremento de profesionales con formación avanzada en glomerulopatías y patología renal compleja, así como, la **dotación adecuada de equipamiento diagnóstico** básico en Atención Primaria (tiras reactivas, analizadores automáticos de orina, acceso a creatinina sérica y cociente albúmina/creatinina), con el objetivo de agilizar el diagnóstico y evitar derivaciones innecesarias.
- Establecer **protocolos estructurados de seguimiento clínico** que incluyan la revisión periódica de parámetros analíticos y la programación de visitas de control tras la detección de alteraciones que puedan indicar un potencial riesgo renal (por ejemplo, la proteinuria). Estos protocolos deberán incorporar alertas automáticas en la historia clínica electrónica ante resultados alterados, especialmente en pacientes con factores de riesgo como diabetes, hipertensión, o antecedentes familiares de enfermedad renal.
- Incorporación sistemática de la **valoración del historial familiar** en las consultas de Atención Primaria como herramienta clave para la identificación precoz de casos con riesgo elevado y mejora de la orientación diagnóstica desde el ámbito comunitario.



4. Incorporación del cribado renal en los chequeos rutinarios, con especial atención a los grupos de riesgo, para favorecer la detección temprana de alteraciones compatibles con NIgA y otras patologías renales

- Integrar los **programas de cribado renal dentro de los planes regionales de cronicidad y medicina personalizada**, asegurando su aplicación homogénea en todo el territorio y priorizando la detección precoz en grupos de riesgo —como pacientes con diabetes, hipertensión o dislipemia— mediante la inclusión sistemática de parámetros renales en los protocolos de seguimiento de enfermedades crónicas.
- Incorporar el **análisis de orina de manera sistemática en los chequeos rutinarios de salud**, incluyendo la determinación de albuminuria, microhematuria y cociente albúmina/creatinina como indicadores clave para la identificación temprana de alteraciones compatibles con enfermedades renales como la NIgA y otras glomerulopatías.
- Implementar **herramientas innovadoras de apoyo diagnóstico** basadas en biomarcadores, inteligencia artificial y análisis genético, que permitan identificar precozmente a los pacientes con mayor riesgo de progresión, facilitando una intervención temprana y personalizada.



5. Mejorar la coordinación entre niveles asistenciales, estableciendo protocolos claros y sistemas interoperables que aseguren una atención continuada, eficiente y centrada en el paciente.

- Impulsar el establecimiento de un **marco común de derivación y seguimiento compartido entre Atención Primaria y Nefrología**, con criterios homogéneos y consensuados para la identificación temprana y el manejo integral de enfermedades renales, especialmente las raras o minoritarias como la NIgA.
- Promover un **modelo asistencial coordinado** entre Atención Primaria y los servicios de Nefrología asegurando una comunicación continua y bidireccional. Este enfoque garantiza que los pacientes con enfermedad renal estable permanezcan vinculados a Atención Primaria para su seguimiento rutinario, facilitando la detección precoz de complicaciones y una derivación ágil a Nefrología, facilitando el acceso a tiempo a consulta ERCA.
- Impulsar la **comunicación efectiva** con el paciente, promoviendo la adherencia terapéutica y la correspondencia en el cuidado de la salud renal.

6. Desarrollar rutas asistenciales específicas para enfermedades renales minoritarias, garantizando un abordaje homogéneo y estructurado en todo el territorio.

- Impulsar el diseño e implementación de **rutas asistenciales específicas para las enfermedades renales raras**, y en particular para la NIgA, siguiendo modelos exitosos de otras áreas clínicas. Estas rutas deberán definir circuitos claros de atención desde el diagnóstico precoz hasta el seguimiento, garantizando una atención integral y centrada en el paciente. Asimismo, es necesario integrar el apoyo psicológico a lo largo de toda la ruta asistencial, dado el impacto emocional que conllevan estas patologías y su tratamiento.
- Consolidación de **equipos multidisciplinares especializados**, integrados por profesionales con competencias específicas en nefrología y enfermedades renales raras. Estos equipos serán clave para asegurar una atención coordinada, eficiente y equitativa.
- Impulso y fortalecimiento de las **unidades de referencia (CSUR) y los centros especializados en enfermedades renales minoritarias**, garantizando su adecuada dotación de recursos humanos, tecnológicos y organizativos. Se promoverá su coordinación efectiva con los servicios regionales de salud para permitir un acceso ágil y equitativo, facilitando que los pacientes con NIgA y otras patologías renales complejas o raras se beneficien de los avances terapéuticos disponibles. Para garantizar la equidad en el acceso a una atención de calidad, se propone instaurar la teleconsulta nefrológica y el seguimiento remoto en zonas rurales, de forma que todos los pacientes puedan acceder a una atención especializada independientemente de su lugar de residencia.



7. Impulsar la comunicación efectiva con el paciente, promoviendo la adherencia terapéutica y la corresponsabilidad en el cuidado de la salud renal

- Fomentar la creación de **canales de comunicación fluida entre enfermería de Atención Primaria y Nefrología**, que permitan compartir información relevante sobre signos o síntomas incipientes que podrían pasar inadvertidos, favoreciendo la detección precoz.
- Potenciar el **rol activo de enfermería en el seguimiento continuo de los pacientes con enfermedad renal**, mediante contacto presencial o telefónico para garantizar la continuidad asistencial.
- Prestar desde enfermería educación sanitaria orientada a mejorar la adherencia terapéutica, capacitar al paciente para su autocuidado, y reforzar el vínculo de confianza entre el paciente y su entorno asistencial.



8. Generar conocimiento a partir de la experiencia y datos reales de la práctica clínica para optimizar decisiones clínicas y políticas sanitarias

- Crear un **registro nacional de datos reales de la práctica clínica en enfermedad renal**, interoperable con el data lake sanitario y el futuro Espacio Europeo de Datos de Salud, en colaboración con el Ministerio de Sanidad, las comunidades autónomas, sociedades científicas y asociaciones de pacientes. El registro debe integrar información clínica y datos sobre calidad de vida, bienestar y experiencia del paciente, a través de indicadores estandarizados como los cuestionarios KDQOL, EQ-5D o PROMIS, que permitan una evaluación más completa del impacto de la enfermedad y de las intervenciones en la vida diaria de los pacientes.
- **Integrar los datos reales de la práctica clínica en los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT) y en los procesos de evaluación de medicamentos**, para complementar la evidencia de los ensayos clínicos y respaldar decisiones de acceso basadas en valor.
- Desarrollar e implementar **programas de formación continuada para profesionales sanitarios, centrados en el uso, análisis e interpretación de datos reales de la práctica clínica**, con el objetivo de mejorar la toma de decisiones clínicas.



9. Garantizar un acceso equitativo y ágil a terapias innovadoras, priorizando aquellas con mayor impacto en la calidad de vida y resultados en salud

- Establecer circuitos rápidos de acceso en los hospitales de referencia para terapias innovadoras en patologías renales, priorizando pacientes con pronóstico grave, evolución rápida o sin alternativas terapéuticas disponibles.
- Diseñar un **modelo de evaluación y financiación con procedimientos acelerados para terapias innovadoras dirigidas a patologías renales graves o minoritarias**, que contemple el valor clínico y el impacto en la calidad de vida de los pacientes, más allá del precio.
- Impulsar, desde el Ministerio de Sanidad, la **colaboración institucional** con las asociaciones de pacientes, sociedades científicas y las comunidades autónomas, con el fin de identificar barreras en el acceso a los tratamientos innovadores en enfermedades renales raras o minoritarias y proponer medidas para reducir los tiempos de fijación de precio y financiación.



10. Fomentar la investigación y los ensayos clínicos en enfermedades renales minoritarias, impulsando la colaboración público-privada y la participación activa de centros nacionales

- Lanzar convocatorias específicas para impulsar **ensayos clínicos en enfermedades renales raras o minoritarias**, incentivando la colaboración público-privada y la participación en redes europeas de investigación. Asimismo, promover la inclusión de las **asociaciones de pacientes** en la fase de diseño de los **ensayos clínicos** y asegurar su participación activa en los **Comités de Ética**.
- Establecer mecanismos formales para la **difusión de los resultados de los ensayos clínicos** a toda la comunidad asistencial para maximizar el impacto, y habilitar **programas específicos en Atención Primaria** que impulsen la participación y promoción de la investigación en ensayos clínicos.
- Crear **unidades de investigación vinculadas a hospitales comarcales y centros rurales** para favorecer la equidad territorial en investigación y acceso a la innovación.
- Integrar los **datos genómicos, biomarcadores y herramientas de inteligencia artificial** para facilitar la identificación de pacientes candidatos a ensayos clínicos de enfermedades renales raras o minoritarias.



Autores

Miembros de la Alianza para la Nefropatía por IgA

Francisco Brotons, coordinador del Grupo de Trabajo de NefroUrología de semFYC

Itziar Bueno, presidenta de la SEDEN

Gema Fernández, coordinadora del Grupo de Enfermedades Glomerulares de la SEN

Daniel Gallego, presidente de ALCER

Belén Marrón, miembro del Grupo de Trabajo de NefroUrología de SEMERGEN

Julio Pascual, director médico del Hospital Universitario 12 de Octubre

María Queralt Gorgas, directora clínica del Servicio de Farmacia del Hospital Vall d'Hebrón

Emilio Sánchez, presidente de la SEN

Participantes en el workshop

Antonio Cabrera, vocal en la Junta Directiva de FEDER y vocal de la asociación AIRG-E

Joana Canals, presidenta de SERENDIPIA (Asociación Pacientes con Enfermedades Glomerulares de Baleares)

Antonio Cavacasillas, portavoz adjunto del Grupo Popular (PP) en el Congreso de los Diputados

Jorge del Diego, ex Director General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Celia García, directora general de Humanización de la Comunidad de Madrid

Silvia C. López, miembro de la División técnica del PERTE de Salud de Vanguardia

Marta Marbán de Frutos, portavoz del Grupo Popular (PP) de la Asamblea de Madrid

Iluminada Martín-Crespo, presidenta de ALCER Madrid

Rosario Perona, subdirectora General de investigación en terapia celular y medicina regenerativa del ISCIII

Mónica Suengas, mánger de la European Kidney Patients' Federation (EKPF)



Anexo de referencias

1. Sociedad Española de Nefrología (2023). Informe 2023. Disponible en: https://www.xn-diamundialdelrion-txb.com/wp-content/uploads/2023/03/SEN_dossier_DMR2023.pdf
2. De Sequera, P., Bouza, E., Alcázar Arroyo, R., Benedito, T., Coronel, F., Martín De Francisco, Á. L., Domínguez-Gil González, B., Gallego, D., Gracia, D., Goicoechea, M., Kestler, M., Prieto Velasco, M., Portolés, J., Rodríguez Ferrero, M. L., Olier Arenas, E., Velasco, L., & Palomo, E. (2023). Enfermedad renal crónica y su situación en España. Fundación Ciencias de la Salud. Disponible en: https://fcs.es/media/attachments/2024/01/10/enfermedad_renal_cronica_situacion_espana.pdf
3. Quiroga, B., Mahillo, B., Mazuecos, A., Ortiz, A., Farnés, J. C., Marrero, D. H., Alemán, S. T., De Pablos, M. C. S., Arévalo, O. L. R., Vidas, M. M., Slon-Roblero, M. F., Larrañaga, M. A., Eguren, I. M., De la Oliva Valentín Muñoz, M., Camblor, M. R., Alia, I. M., Caamaño, M. E. B., Galán, M. A. B., Lorenzo, J. D., & Álvarez, E. S. (2024). Registro Español de Enfermos Renales (REER): informe del año 2022 y análisis evolutivo. *Nefrología*.
4. Górriz, J. L., Gil, F. A., López, M. A. B., Soto, A. B., Cabrera, F. J. C., Cisneros, A., Guerrero, S. C., Conejos, M. D., Cabello, I. E., Planelles, M. C. F., García-Matarín, L., Jiménez, N., Mauro, J. C. J., Jiménez, D. L., Gamote, D. M., Ramos, P. M., Ortiz, A., Palau, G., Rivera, J. Q., & Fernández, R. V. (2025). Mejora en la detección, diagnóstico y tratamiento temprano de la enfermedad renal crónica en España. Proyecto IntERKit. *Nefrología*.
5. Sociedad Española de Nefrología. (2023). La Enfermedad Renal Crónica en España 2023. Disponible en: https://www.xn-diamundialdelrion-txb.com/wp-content/uploads/2023/03/SEN_dossier_DMR2023.pdf
6. Navarro González, J. F., Ortiz, A., Cebrián Cuenca, A., Moreno Barón, M., Segú, L., Pimentel, B., Aranda, U., López-Chicheri, B., Capel, M., Pomares Mallol, E., Caudron, C., García Sánchez, J. J., & Alcázar Arroyo, R. (2024). Proyección de la carga clínica y económica de la enfermedad renal crónica entre 2022 y 2027 en España: resultados del proyecto Inside CKD. *Revista Española de Nefrología*, 44(6), 769–920.
7. Ortiz, A. G., & Alonso, O. G. (2011). Envejecimiento y función renal. Mecanismos de predicción y progresión. *Servicio de Nefrología. Complejo Hospitalario de Ourense. Nefrologia Sup Ext* 2011;2(5):119-30
8. European Medicines Agency (EMA). (2019, 11 marzo). EU/3/18/2104 – Orphan designation for treatment of C3 glomerulopathy. European Medicines Agency. Disponible en: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/orphan-designations/eu-3-18-2104>
9. Ramsawak, S., Cohen, S., Linares, A., & Cavanaugh, C. (2025). IgA nephropathy: Update on pathogenesis and treatment. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 92(6), 373–383.
10. Barratt, J., & Gleeson, P. J. (2023). IgA nephropathy in adults — treatment standard. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 38(11), 2464–2473.
11. Pitcher, D., Braddon, F., Hendry, B., Mercer, A., Osmaston, K., & Saleem, M. A. (2023). Long-term outcomes in IgA nephropathy. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 18(6).
12. Bensink, M., & Szklarzewicz, J. (2024, mayo 23). Humanistic burden of immunoglobulin A nephropathy and focal segmental glomerulosclerosis on patients and care-partners (HONUS): results for Europe [#366]. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 39(Supl. 1).
13. Szklarzewicz, J., & Bensink, M. (2023). Humanistic burden of rare kidney diseases: understanding the impact of IgAN and FSGS on patients and care-partners study (HONUS): a US IgAN results update [#5300]. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 38(Supl. 1).



Con la colaboración de CSL