



El Boletín de la Red APOLLO



Está recibiendo este boletín porque está participando en el estudio de investigación APOLLO.

Recibirá noticias nuestras en el otoño de 2023

El estudio APOLLO no podría llevarse a cabo sin su participación. ¡Gracias! A mediados de 2022, APOLLO presentó una solicitud para obtener un subsidio con la esperanza de continuar el reclutamiento de donantes vivos de riñón afroamericanos y ampliar el seguimiento de los receptores reclutados. Los años de COVID-19 retrasaron significativamente el reclutamiento y, como resultado, no hemos podido realizar un seguimiento a los receptores de trasplantes de riñón y a los donantes vivos durante el tiempo que esperábamos, cuando el estudio recibió fondos de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) en 2017.

A partir del otoño de 2023, APOLLO se pondrá en contacto con ustedes, como participantes de APOLLO, para programar una cita en la clínica para recolectar muestras biológicas adicionales, incluyendo sangre y orina. Se le pedirá que complete un breve documento de consentimiento para permitirnos recolectar una muestra biológica adicional. Después, continuaremos dando seguimiento a los resultados de su trasplante de riñón a través de su Registro Médico Electrónico (EMR, por sus siglas en inglés). La recolección adicional de muestras biológicas permitirá que el estudio evalúe la creatinina sérica en un periodo de tiempo adicional y fortalecerá la contribución de las muestras biológicas al Repositorio Central del Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales (NIDDK, por sus siglas en inglés).

¡NUEVO! Sitio Web de APOLLO Centrado en los Participantes y en la Comunidad

Basándonos en las aportaciones y la inspiración del Consejo Asesor Comunitario (CAC) de APOLLO, desarrollamos un sitio web para nuestros participantes y la comunidad. Esperamos que visite www.APOLLOCommunity.net. Este sitio web está creado para nuestros pacientes y comunidades locales y se enfoca en la educación sobre la salud renal y la información de APOLLO. Dentro del sitio web, destacamos nuestro CAC colaborativo (uno de los primeros estudios patrocinados por los NIH en incorporar la voz del paciente desde el inicio). Encontrará enlaces a nuestros videos educativos creados en colaboración con las principales organizaciones renales, boletines informativos de participantes anteriores, enlaces a artículos científicos escritos sobre el proyecto APOLLO y por investigadores de APOLLO, un vistazo a nuestros centros de reclutamiento participantes y mucho más. ¡Creemos que es un gran recurso!



Devolución de Resultados Genéticos de APOL1

Cuando usted aceptó estar en el estudio APOLLO, se le informó que sus resultados genéticos de APOL1 estarían disponibles para usted. Actualmente, los NIH están desarrollando un Panel de Expertos para ofrecer información sobre la devolución de datos genéticos a todos los participantes de la investigación en todos los estudios patrocinados por los NIH. Por consiguiente, el estudio APOLLO esperará a recibir asesoramiento de este Panel de Expertos y seguirá sus recomendaciones. Continuaremos manteniéndole informado(a) sobre los avances de los NIH y sobre sus implicaciones para usted, como participante en APOLLO.



Es importante señalar que los genotipos APOL1 **no** se incluirán en su registro médico electrónico (EMR, por sus siglas en inglés) ni en ninguno de sus registros médicos.

Cuando los datos genéticos de APOL1 estén disponibles, APOLLO planea enviar cartas a los participantes que deseen recibir los resultados que contengan su genotipo APOL1. Nuevamente, esta información **no** se enviará a los hospitales, a los equipos médicos ni a los médicos.



¡Estamos Trabajando para Mejorar Nuestra Presencia en las Redes Sociales y Conectarnos Con Usted!

APOLLO tiene un comité dedicado a crear videos educativos para la comunidad y trabajar para conectar el estudio APOLLO con los pacientes con enfermedad renal y trasplante renal, las familias y las comunidades locales a través de las redes sociales. Por favor, ayúdenos a llegar y conectar con más personas y familias a través de nuestras cuentas de Facebook y Twitter, haciendo clic en “Me gusta” en nuestras publicaciones en las redes sociales y compartiendo nuestras publicaciones en sus redes sociales.

APOLLO tiene cuentas activas en Twitter y Facebook, así como un canal de YouTube con videos informativos y educativos sobre APOLLO, APOL1, la enfermedad renal y la donación de riñones.

En los próximos meses, APOLLO resaltará el Día Mundial del Riñón (9 de marzo) y el Mes Nacional de Done Vida (abril), ¡y mucho más!

Right Click on each icon below to connect with APOLLO! (Right click then choose Open Hyperlink)

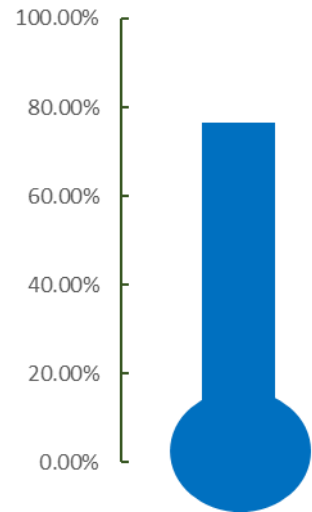


Información Actualizada sobre el Reclutamiento

El objetivo de reclutamiento de APOLLO es reclutar y crear 2,614 parejas de donantes y receptores fallecidos. El liderazgo de APOLLO determinó que el progreso hacia nuestros objetivos de reclutamiento se medirá mediante la confirmación de las muestras biológicas de los participantes catalogadas en el Laboratorio Central de APOLLO. Así que aunque los programas de trasplantes APOLLO han dado su consentimiento y han recolectado las muestras biológicas de los receptores que cumplen con nuestro objetivo de reclutamiento, pero no se han recibido todas las muestras biológicas en el Laboratorio Central.

A partir del 9 de febrero de 2023, hemos creado 2,002 parejas de donantes + receptores de riñón fallecidos en el Laboratorio Central de APOLLO, que representa el 76.5% de nuestro objetivo de reclutamiento. Continuaremos reclutando receptores hasta alcanzar nuestro objetivo de reclutamiento de muestras biológicas de donantes + receptores fallecidos catalogadas en el Laboratorio Central.

En ese mismo período de tiempo, los programas de trasplante APOLLO han reclutado a 273 donantes vivos y han creado 183 parejas de donantes + receptores vivos en el Laboratorio Central. APOLLO anticipa que el reclutamiento de donantes vivos continuará durante otros 4 años o más, permitiéndonos crear uno de los mayores repositorios de muestras biológicas y datos sobre donantes vivos de riñón en el país.



Esté atento a las actividades en su comunidad!

¡Marzo es el Mes Nacional del Riñón y el 9 de marzo es el Día Mundial del Riñón! Aprenda cómo puede dar seguimiento a su salud renal con información de @NIDDKgov.



Haga clic para obtener más información.

¡Abril es el Mes de Done Vida!

Done Vida -Día del Donante Vivo: 5 de abril

Comienza la Semana del Espíritu Azul y Verde: 8 de abril

Día Nacional Done Vida Azul y Verde: 14 de abril

Semana Nacional de Trasplantes Pediátricos: 23-29 de abril

