

GLOMERULOPATIA INDUSĂ DE COMPLEMENTUL 3 (C3G) - O EXPERIENȚĂ CE POATE FI COPLEȘITOARE

Informațiile din această broșură
vă pot ajuta să vă înțelegeți mai bine boala
și vă pot ghida pe parcursul experienței dumneavoastră

C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3.

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine



VIAȚA CU O BOALĂ RENALĂ RARĂ POATE FI O ADEVĂRATĂ PROVOCARE

C3G ESTE O BOALĂ AUTOIMUNĂ RARĂ A RINICHILOR, CU EVOLUȚIE CRONICĂ ȘI PROGRESIVĂ.

Această broșură vă va ajuta:

- Să înțelegeți mai bine cât de importantă este sănătatea rinichilor și care este cauza principală a C3G
- Să înțelegeți importanța unui tratament care atenuează progresia bolii și previne deteriorarea suplimentară a rinichilor
- Să dobândeți încrederea necesară pentru a vă susține punctul de vedere
- Să susțineți persoanele apropiate care vă împărtășesc experiența

C3, complement 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3.

CUPRINS

Introducere	4
Ce este glomerulopatia indusă de complementul 3 (C3G)	10
Importanța dietei în bolile renale rare	20
Importanța activității fizice în bolile renale rare	22
C3G și sănătatea mintală	24
Rolul dumneavoastră în deciziile terapeutice	26

INTRODUCERE: GLOMERULOPATIA INDUSĂ DE C3

Diagnosticul unei boli rare, precum C3G, vă poate schimba viața și genera numeroase întrebări la care aveți nevoie de răspuns: *Cât de rară este boala și ce implică aceasta? Ce părți ale rinichilor nu funcționează cum ar trebui? Cum îmi pot gestiona simptomele? La ce mă pot aștepta în viitor, având o boală renală rară?*

Toate acestea pot părea copleșitoare și vă pot crea chiar un sentiment de izolare. Această broșură pentru pacienți este special concepută să vă ajute, oferindu-vă răspunsuri la întrebările pe care le-ați putea avea în fiecare etapă a experienței dumneavoastră cu o boală renală rară, dar și informațiile practice și resursele de care aveți nevoie pentru vă continua viața de zi cu zi și a vă bucura de ea.

Această broșură poate fi de asemenea o resursă utilă pentru prieteni, familie și îngrijitori, pentru a învăța despre această boală renală rară și a ști cum să ofere sprijin celor dragi pe parcursul acestei experiențe. Pentru început, să definim ce înseamnă boală renală „rară”.

C3, complementul 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3.



Boala renală rară în cifre

În Statele Unite ale Americii (SUA), o boală este clasificată ca „rară” atunci când afectează mai puțin de 200 000 de persoane. În Europa, o boală este clasificată ca „rară” atunci când afectează mai puțin de 1 din 2000 de persoane.

EXISTĂ CEL PUȚIN

150 DE TIPURI DE BOLI RENALE

RARE ȘI FIECARE DINTRE ELE

AFECTEAZĂ DOAR APROXIMATIV

60-80 DIN 100 000 DE PERSOANE

ÎN EUROPA ȘI SUA.

ÎNȚELEGEREA RINICHIULUI: CE ESTE BOALA GLOMERULARĂ ȘI PRIN CE SUNT DIFERITE BOLILE RENALE RARE?



Rinichii

Rinichii sunt principalele filtre ale organismului. Boala glomerulară afectează „unitățile de curățare” din interiorul rinichilor denumite glomeruli. Fiecare glomerul din rinichi conține o rețea de vase sanguine mici dispuse în bucle, care au rolul de a filtra reziduurile și lichidele în exces din organism și a le transforma în urină.

Atunci când glomerulii de la nivelul rinichilor sunt afectați de boală, nu mai pot filtra sângele corespunzător, ceea ce duce la acumularea de produse reziduale în sânge. De asemenea, din cauza filtrării deficitare, sângele și proteinele din sânge, cum este albumina, pot trece în urină.

Albumina este o proteină din sânge care acționează ca un burete și are rolul de a colecta lichidul în exces din organism la nivelul rinichilor, pentru a fi filtrat. Când albumina este eliminată în urină din cauza filtrării necorespunzătoare în glomeruli, lichidul în exces se acumulează la nivelul mâinilor, picioarelor, gleznelor sau feței, cauzând umflarea acestora.

Bolile renale rare

Boala renală primară este adesea cauzată de efectele negative asupra rinichilor ale unor afecțiuni precum tensiunea arterială și diabetul zaharat; bolile renale rare pot fi însă genetice sau moștenite, fiind determinate de modificări la nivelul genelor - codul ereditar din ADN-ul dumneavoastră. În bolile renale rare, genele afectate sunt cele responsabile de funcționarea adecvată a rinichilor.



Impactul bolilor renale rare asupra vieții de zi cu zi

Prin simptomele sale zilnice și efectele tratamentului, o boală renală rară **vă poate influența semnificativ viața de zi cu zi, atât din punct de vedere fizic, cât și emoțional.**

Simptome precum senzația accentuată de slăbiciune și oboseală, umflarea țesuturilor și disconfortul asociat, precum și starea generală de rău vă pot afecta viața cotidiană, activitățile sociale și capacitatea de muncă. Acești factori se corelează, printre altele, cu o incidență mai mare a depresiei în rândul persoanelor cu boli renale rare comparativ cu cele care nu suferă de boli cronice.

Incertitudinile legate de eficacitatea tratamentului și perspectivele de viitor, sentimentele de singurătate și izolare în confruntarea cu o boală rară și lipsa unor surse sigure și accesibile de informații disponibile online pot contribui la creșterea stresului emoțional și a anxietății.

Înțelegem că viața cu o boală renală rară poate deveni copleșitoare.

Acest lucru ne-a motivat să realizăm această broșură, menită să vă ajute în fiecare etapă a experienței dumneavoastră.

OBIECTIVUL ACESTOR CAPITOLE ȘI CUM LE PUTEȚI FOLOSI

Această broșură a fost concepută pentru dumneavoastră și familia dumneavoastră, cu scopul de a vă consolida cunoștințele referitoare la boala dumneavoastră rară, a vă încuraja să vă implicați în luarea deciziilor alături de personalul medical și a vă conferi încrederea necesară pentru a vă gestiona boala pe parcursul experienței dumneavoastră individuale.

Aceste capitole nu au fost gândite într-o anumită ordine - vă încurajăm să le parcurgeți în orice mod vă este mai util. Sperăm să găsiți în aceste capitole răspunsurile de care aveți nevoie, un ghid în gestionarea dificultăților cu care vă confrunțați și un instrument care să vă faciliteze implicarea, alături de echipa medicală, în luarea deciziilor terapeutice.

C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3.



Cum puteți avea un rol activ în propriul tratament?

A fi informat cu privire la boala dumneavoastră renală rară este important, din mai multe motive. Unul dintre avantajele majore ale înțelegerii propriei boli este acela că vă permite să vă asumați un rol activ în tratamentul dumneavoastră. Cu cât știți mai multe, cu atât veți avea mai multă încredere să adresați întrebări personalului medical cu privire la îngrijirea și tratamentul dumneavoastră.

Nimeni nu vă cunoaște propriul corp mai bine decât dumneavoastră, prin urmare este important să vă consemnați experiențele, să le comunicați echipei dumneavoastră medicale și să obțineți răspunsurile de care aveți nevoie pentru a vă menține calitatea vieții în contextul unei boli renale rare.

CE ESTE GLOMERULOPATIA INDUSĂ DE COMPLEMENTUL 3 (C3G)

C3G reprezintă un grup de boli renale rare în care sistemul complement nu mai funcționează corespunzător, conducând la formarea depozitelor de complement în glomeruli, sistemul de filtrare al rinichilor.

Sistemul complement face parte din sistemul de apărare a organismului, alături de o serie de proteine care, atunci când funcționează normal, nu permit complementului să acționeze împotriva celulelor proprii ale organismului.

În cazul C3G, acest sistem este perturbat și depozitele de C3 acumulate în glomerulii din rinichi afectează capacitatea acestora de a funcționa adecvat ca un filtru, conducând la pierderi de sânge și proteine în urină.

C3, complementul 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3.



Înțelegerea sistemului complement

Sistemul complement este o componentă esențială atât a imunității înnăscute, cât și a celei adaptative (sistemul de apărare cu care ne naștem și, respectiv, sistemul de apărare format din anticorpi și celule imune specializate, pe care îl dezvoltăm ca răspuns la agenți patogeni străini). În C3G, acest sistem nu mai funcționează corect, iar complementul 3 care se depune în glomerulii rinichilor afectează capacitatea acestora de a funcționa adecvat ca un filtru, ducând la pierderea de sânge și proteine în urină.

Complementul poate fi activat pe trei căi diferite. Una dintre acestea, denumită calea alternativă, se poate activa excesiv și necontrolat, conducând la apariția C3G. Deoarece această cale este activată permanent, orice dereglare face ca C3 să se acumuleze în rinichi în loc să fie eliminat în urină, ceea ce conduce la creșterea concentrațiilor de proteine la nivel renal. În timp, acest proces afectează funcția rinichiului și poate conduce la boala renală în stadiu terminal.



Cauzele glomerulopatiei induse de C3

MODIFICĂRI LA NIVELUL GENELOR, DENUMITE MUTAȚII

C3G este asociată cu modificări la nivelul multor gene, inclusiv o serie de gene care furnizează instrucțiuni pentru producerea proteinelor ce reglează sistemul complement. S-a descoperit că o mutație la nivelul genei CFHR5, asociată cu sistemul complement, este responsabilă de apariția C3G la persoanele din Cipru, o insulă din Marea Mediterană. Mutațiile la nivelul genelor C3 și CFH, precum și al altor gene asociate cu sistemul complement, au fost identificate drept mutații cauzatoare la alte populații.

Mutațiile identificate până în prezent explică însă doar un procent mic din totalul cazurilor de C3G; în majoritatea situațiilor, cauza afecțiunii rămâne necunoscută.

VARIANTE NORMALE ALE GENELOR ASOCIATE CU SISTEMUL COMPLEMENT

Mai multe dintre aceste variante au fost asociate cu un risc crescut de apariție a C3G. Cu toate acestea, numeroase persoane care moștenesc aceste variante normale nu vor dezvolta C3G.

MODIFICĂRILE GENETICE ASOCIATE CU C3G CARE INDUC SUPRAACTIVAREA SISTEMULUI COMPLEMENT

Aceste modificări au ca rezultat deteriorarea glomerulilor, sistemul de filtrare al rinichilor, împiedicând eliminarea de către rinichi a substanțelor reziduale, și pot conduce la boală renală în stadiu terminal.

AUTOANTICORPI

Aceste proteine specializate pot modifica activitatea proteinelor implicate în reglarea sistemului complement, cauzând apariția C3G.



Semne și simptome

Modul în care se manifestă C3G poate varia semnificativ de la o persoană la alta. La început, unele persoane pot să nu prezinte semne sau simptome de boală, iar altele pot avea, în special cele nespecifice C3G, pe care nu le observă. Acestea includ:

OBOSEALĂ EXTREMĂ

Boala de rinichi poate cauza anemie (număr scăzut de celule roșii sanguine), care poate determina o senzație de oboseală intensă.

TENSIUNE ARTERIALĂ MARE (HIPERTENSIUNE ARTERIALĂ)

Dacă rinichii nu funcționează corect, se poate acumula lichid în artere, ceea ce duce la hipertensiune arterială.

INFECȚII FRECVENTE

C3G apare pe fondul incapacității sistemului imunitar de a funcționa corespunzător. Din această cauză, organismul dumneavoastră nu poate lupta la fel de bine împotriva infecțiilor, astfel încât vă puteți îmbolnăvi mai des.



Semne și simptome (continuare)

Pe măsură ce C3G evoluează și funcția renală începe să se înrăutățească, semnele și simptomele potențiale devin mai vizibile și pot determina persoana în cauză să se prezinte la medicul de familie pentru investigații. Aceste semne și simptome includ:

MÂINI ȘI PICIOARE UMFLATE (EDEME)

Atunci când rinichii nu funcționează corect, lichidele se pot acumula în organism, provocând umflături care apar cel mai frecvent la mâini, picioare, glezne și în jurul ochilor.

SÂNGE ÎN URINĂ (HEMATURIE)

Deoarece unitățile de filtrare din rinichi (glomerulii) sunt deteriorate, acestea eliberează celule roșii din sânge în urină. Acest lucru face ca urina să aibă o culoare roz, roșie sau maronie.

PROTEINE ÎN URINĂ (PROTEINURIE)

Atunci când este eliberată o cantitate prea mare de proteine în urină, aceasta devine închisă la culoare, tulbure sau spumoasă.

C3, complementul 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3; RFG, rata de filtrare glomerulară.



Stabilirea diagnosticului și monitorizarea bolii

Deoarece manifestările C3G pot varia de la hematurie fără simptome la semne de afectare renală acută, nu există o abordare unică pentru diagnostic, ci mai degrabă o abordare etapizată.

Într-o primă etapă, medicii vor verifica istoricul dumneavoastră medical, vă vor efectua o examinare fizică și vă vor completa o trimitere pentru analize de laborator.

Există două teste simple care vor semnaliza orice anomalii ale funcției renale: rata de filtrare glomerulară (RFG) și sumarul de urină.

Rata de filtrare glomerulară (RFG)

- RFG este o metodă de măsurare a eficienței cu care rinichii dumneavoastră elimină reziduurile și lichidul în exces din fluxul sanguin
- O valoare RFG mai mică de 90 ml/min/1,73 m² indică faptul că rinichii dumneavoastră ar putea să nu funcționeze corect

Sumarul de urină

- Sumarul de urină este un test care verifică diferite elemente din urină, inclusiv proteinele
- În urina normală, cantitatea de proteine trebuie să fie mai mică de 150 miligrame pe zi

- O cantitate de proteine care depășește acest nivel este denumită proteinurie și ar putea însemna că rinichii dumneavoastră nu funcționează bine

Testul RFG și analiza urinei sunt utilizate în etapa de investigare anterioară stabilirii diagnosticului de C3G, dar sunt efectuate în mod uzual și după diagnosticare, pentru monitorizarea funcției renale. Deși testul sanguin pentru determinarea RFG și sumarul de urină sunt utile pentru a înțelege dacă aveți o boală renală și care este stadiul acesteia, ele nu pot fi utilizate pentru diagnosticul de certitudine al C3G.

Următorul pas necesar pentru confirmarea diagnosticului de C3G este biopsia renală.

Biopsia

- Biopsia renală este o procedură de rutină în care este prelevată o mică probă de țesut din rinichi pentru a fi examinată ulterior la microscop
- Proba de țesut renal este examinată amănunțit la microscop
- Acest lucru permite identificarea și diagnosticarea C3G



Diferitele forme de glomerulopatie indusă de C3

Există două forme de C3G. Fiecare dintre acestea este depistată prin teste efectuate la tipuri speciale de microscop pe țesuturile recoltate în timpul biopsiei renale:

Boala cu depozite dense (DDD)

DDD este o afecțiune renală rară în care proteina complement 3 se acumulează în structura de filtrare a rinichilor - glomerulii. Din această cauză, rinichii nu mai pot funcționa corespunzător, ceea ce îngreunează filtrarea reziduurilor și a lichidului în exces din sânge.

Atunci când țesutul prelevat prin biopsie este examinat la microscop, se observă depozite de C3 în glomerulii renali. Structura și aspectul acestor depozite ajută la distingerea subtipurilor de C3G.

DDD apare la copii și adulți tineri de ambele sexe. Pacienții cu DDD dezvoltă și drusen retiniani. Drusenul retinian reprezintă depozite dense care se acumulează într-o zonă specifică a ochiului denumită retină. Acumularea acestora între cele două straturi ale retinei poate afecta funcția acesteia. Din această cauză, persoanele cu DDD se confruntă cu un risc mic de probleme de vedere pe termen lung.

DDD este uneori asociată cu o afecțiune denumită lipodistrofie parțială dobândită. Persoanele cu această afecțiune prezintă pierderi de țesut gras în anumite zone ale corpului, inclusiv fața, gâtul, umerii, brațele și pieptul. Boala renală poate debuta înainte sau după apariția lipodistrofiei. DDD tinde să se agraveze progresiv și poate conduce, în cele din urmă, la disfuncția completă a rinichilor.

C3, complementul 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3; C3GN, glomerulonefrita C3; DDD, boala cu depozite dense.

Glomerulonefrita C3 (C3GN)

C3GN poate fi dobândită sau genetică. Aceasta este cauzată de anomalii la nivelul căii alternative a complementului.

La microscop, C3GN este tipic evidențiată prin inflamația glomerulilor, colorație C3 intensă și depozite dense electronice. În C3GN, nu sunt prezente imunoglobuline în timpul unui test special denumit imunofluorescență.

Foarte puține lucrări științifice au descris simptomele clinice sau semnele detectabile microscopic ale C3GN. Într-un studiu restrâns efectuat la pacienți care au fost tratați, în cea mai mare parte, la Clinica Mayo, toți pacienții prezentau hematurie și proteinurie, iar aproape toți aveau hipertensiune arterială.

Atât DDD, cât și C3GN sunt diagnosticate și diferențiate în urma examinării la un microscop electronic. Acest lucru poate cauza întârzieri în stabilirea diagnosticului, deoarece nu toate spitalele au acces la acest tip special de microscop.

ÎN PREZENT NU EXISTĂ TRATAMENTE

SPECIFICE PENTRU C3G.

CU TOATE ACESTE, SUNT DISPONIBILE

DIVERSE TRATAMENTE CARE

POT ÎNCETINI PROGRESIA BOLII

ȘI AMELIORA SIMPTOMELE.



Cum este tratată C3G?

INHIBITORI AI ENZIMEI DE CONVERSIE A ANGIOTENSINEI (ECA) ȘI BLOCANTE ALE RECEPTORILOR DE ANGIOTENSINĂ (BRA)

Medicamente utilizate pentru a reduce pierderile de proteină și a controla tensiunea arterială

MEDICAMENTE IMUNOSUPRESOARE

Aceste medicamente sunt folosite pentru a atenua reacția sistemului imunitar, care are rolul de a vă proteja organismul de infecții și boli. O componentă a sistemului imunitar este și sistemul complement, care, în anumite situații, poate ataca în mod eronat glomerulii, structuri esențiale ale rinichilor. Aceste medicamente acționează prin blocarea atacului sistemului dumneavoastră imunitar asupra glomerulilor, împiedicând deteriorarea ulterioară a acestora.

TERAPIE ANTI-COMPLEMENT

Un tip de tratament care țintește o componentă specifică a sistemului imunitar denumită complement, care este implicat în apariția bolii renale.

ECA, enzima de conversie a angiotensinei; BRA, blocante ale receptorilor de angiotensină; C3, complementul 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3; MMF, micofenolat mofetil.

CORTICOSTEROIZI

La fel ca și imunosupresoarele, aceștia „calmează” sistemul imunitar (din care face parte sistemul complement) și împiedică acțiunea acestuia împotriva glomerulilor - unitățile de filtrare ale rinichilor.

Utilizarea acestora pe intervale lungi de timp se asociază cu reacții adverse, care trebuie evaluate și monitorizate periodic.

MODIFICĂRI ALE DIETEI

Modificările în alimentație, cum ar fi reducerea cantității de sodiu (sare) și proteine din dietă, pot contribui la scăderea cantității de reziduuri pe care trebuie să le filtreze rinichii și pot ajuta la menținerea sub control a tensiunii arteriale.

DIALIZA ȘI TRANSPLANTUL DE RINICHI

Până la 50% dintre pacienții cu C3G pot prezenta deteriorarea funcției renale, rinichii pierzând capacitatea de a filtra eficient sângele, ceea ce duce la acumularea reziduurilor. Această acumulare poate cauza disfuncție renală și poate evolua către boala renală în stadiu terminal. Când boala ajunge în acest stadiu, singurele opțiuni de tratament sunt dializa sau un transplant de rinichi.

Este posibil ca aceste tratamente să nu fie aprobate de autoritățile de reglementare respective pentru utilizarea în C3G.



IMPORTANȚA DIETEI ÎN BÓLILE RENALE RARE

Știați că, pe lângă tratamentul medicamentos, o dietă sănătoasă și echilibrată este universal recomandată ca metodă de menținere a funcției renale pentru persoanele cu boli renale?

Nutriția, alături de un stil de viață sănătos, poate avea un efect pozitiv asupra evoluției bolii și asupra calității generale a vieții și reprezintă un element esențial al gestionării acestei boli.

Deși necesitățile dumneavoastră nutriționale individuale și specifice se pot modifica pe parcursul evoluției bolii, există câteva aspecte esențiale de care trebuie să țineți cont pentru a avea o dietă sănătoasă, pe care o puteți adopta chiar de acum și menține pe termen lung.



Reduceți consumul de sare

Rinichii sănătoși au capacitatea de a gestiona eficient cantitatea de sodiu din organism. Dacă rinichii nu funcționează bine, sodiul va începe să se acumuleze în lichidul din organism, ceea ce poate cauza umflături, creșterea presiunii asupra inimii și tensiune arterială mare (hipertensiune arterială). Hipertensiunea arterială este o cauză frecventă, dar și o consecință a bolii renale. Reducerea consumului de sodiu este una dintre cele mai simple metode de a vă menține tensiunea arterială sub control. Din aceste motive, recomandarea pentru majoritatea persoanelor cu boli renale rare este de a limita cantitatea de sare din dietă.

Un mod eficient de a limita consumul de sare este să gătiți acasă, folosind ingrediente proaspete. Multe din mâncărurile deja preparate sau servite în restaurante conțin mult sodiu, pentru a potența gustul alimentelor. Atunci când gătiți acasă, puteți încerca să experimentați cu diferite ierburi și condimente pentru a da un gust plăcut alimentelor, în loc să adăugați sare de masă.

Când faceți schimbări în dieta dumneavoastră, este important să considerați acest proces ca pe un maraton, nu ca pe un sprint. Este nevoie de timp pentru a renunța la vechile obiceiuri și a crea altele noi, așa că aveți răbdare cu dumneavoastră. Începeți cu schimbări mici, dar de durată, pe care le puteți respecta. Odată ce vă obișnuiți cu aceste mici schimbări, obiectivul dumneavoastră de a avea o dietă sănătoasă și echilibrată vi se va părea cu mult mai accesibil. Ca întotdeauna, nu uitați să discutați cu un membru al personalului medical înainte de a face schimbări majore în dieta dumneavoastră. Aceștia vă înțeleg situația și vă vor putea ajuta să vă atingeți obiectivul în siguranță.



Reduceți aportul de proteine

Proteinele sunt un ingredient esențial al oricărei diete echilibrate. Împreună cu grăsimile și carbohidrații, proteinele reprezintă una din principalele surse de energie pentru organism și sunt folosite pentru formarea masei musculare și combaterea infecțiilor.

Unora dintre persoanele cu boli renale li se recomandă de către medici să consume mai puține proteine. Un exces de proteine în organism poate îngreuna filtrarea de către rinichi a tuturor reziduurilor din sânge, provocând acumularea de toxine. Se consideră că reducerea consumului de proteine poate diminua afectarea rinichilor și poate încetini evoluția bolii dumneavoastră.

Proteinele din dieta dumneavoastră pot proveni din două surse: animale și plante. Unele cercetări sugerează că reducerea consumului de proteine de origine animală și creșterea celui de proteine vegetale poate fi benefică pentru unele persoane cu afecțiuni renale. Proteinele vegetale provenite din surse precum fasolea, quinoa și tofu sunt asociate cu o producție mai scăzută de toxine uremice, au concentrații mai scăzute de fosfor și sunt considerate mai benefice pe termen lung pentru sănătatea persoanelor cu funcție renală deficitară.

IMPORTANȚA ACTIVITĂȚII FIZICE ÎN BOLILE RENALE RARE

Este bine cunoscut faptul că un stil de viață activ este un ingredient esențial al rețetei pentru o viață mai lungă și mai sănătoasă.

Cu toate acestea, persoanele cu boli renale sunt adesea mai puțin active și au o condiție fizică inferioară celei observate în populația generală. Deși recomandările actuale privind activitatea fizică sugerează practicarea a aproximativ 30 de minute de exerciții fizice moderate până la intense, cinci zile pe săptămână, cercetările arată că persoanele care suferă de boli renale fac exerciții fizice aproximativ 9 zile pe lună, iar 45% dintre persoanele cu boli renale în stadiu terminal nu efectuează deloc exerciții fizice.



Se știe că exercițiile fizice au numeroase beneficii pentru orice persoană, inclusiv pentru cele cu afecțiuni renale.

Aceste beneficii includ:

- Un tonus mai bun și scăderea senzației de oboseală
- Un control mai bun al tensiunii arteriale și nivelului de colesterol
- Menținerea unei greutate corporale sănătoase
- Îmbunătățirea stării de spirit și a calității vieții de zi cu zi
- Îmbunătățirea calității somnului
- Sporirea încrederii în sine

În plus, studiile observaționale au arătat că nivelurile mai ridicate de activitate fizică sunt asociate cu o mortalitate mai scăzută la persoanele cu boli renale, indiferent de stadiu.

Exercițiile fizice sunt un factor cu adevărat important în gestionarea bolii renale, dar inițierea acestei schimbări poate fi dificilă și, uneori, chiar descurajantă, dacă activitatea fizică nu a fost încorporată până atunci în rutina zilnică.

Nu este necesar însă ca exercițiile fizice să fie intense pentru a avea impact și puteți începe cu pași mici. Spre exemplu, dacă începeți de la zero, o plimbare de 15-20 minute în fiecare zi, singur sau în compania unui prieten, poate avea efecte benefice atât asupra condiției fizice, cât și asupra stării de spirit. După aceea, puteți crește gradual și în timp nivelul de exerciții fizice pe care le efectuați.

Nivelul recomandat de exerciții fizice este de 30-60 minute pe zi, cinci zile pe săptămână, dar dacă acest lucru vi se pare imposibil de realizat imediat, nu este nicio problemă. Cel mai important lucru este să puneți corpul în mișcare cât de mult puteți și atunci când puteți.

Posibilitățile de a face mișcare sunt aproape nelimitate, așa că puteți încerca diferite forme de activitate fizică până când găsiți ceva care vă atrage cu adevărat. Dacă vă place să faceți exerciții fizice singur, poate veți agreea ciclismul sau înotul, iar dacă preferați să faceți exerciții fizice împreună cu alții, s-ar putea să vă placă să jucați tenis sau să participați la cursuri de exerciții fizice în grup.

Deși exercițiile fizice sunt încurajate ca parte a unui stil de viață sănătos pentru persoanele cu boli renale rare, este important să consultați medicul sau echipa medicală înainte de a începe un nou program de exerciții fizice. Aceștia cunosc situația dumneavoastră individuală și vă pot oferi sfaturi personalizate, dacă este necesar.

C3G ȘI SĂNĂTATEA MINTALĂ

Dacă aveți C3G și vă simțiți stresat, trist sau îngrijorat, este important să știți că nu trebuie să faceți față singur acestor dificultăți. Adesea ne concentrăm asupra modului în care boala renală ne afectează corpul, dar experiența acestei boli poate fi dificilă și pentru sănătatea dumneavoastră mintală.

C3G este o boală renală foarte rară, ceea ce înseamnă că experiența dumneavoastră este extrem de particulară. Drept urmare, poate fi dificil pentru ceilalți să înțeleagă pe deplin ceea ce trăiți zi de zi și probabilitatea de a intra în contact cu persoane care trec prin aceeași situație ca dumneavoastră este foarte mică.

C3, complementul 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3.



A fi diagnosticat cu o afecțiune cronică precum C3G reprezintă adesea un șoc, mai ales dacă vă considerați relativ sănătos și în formă înainte de diagnostic. După aflarea diagnosticului este posibil să treceți printr-un adevărat carusel emoțional. Este perfect normal să aveți diverse emoții, de la teamă și confuzie până la acceptare și anxietate.

Este posibil să:

- Aveți dificultăți în a accepta și a vă adapta la impactul actual sau potențial al bolii renale – schimbări în dieta, rutina zilnică, munca și viața socială
- Vă confrunțați cu consecințe sau experiențe neașteptate din cauza bolii
- Încercați să găsiți o modalitate de a vă menține sănătos și de a vă simți bine în pofida bolii
- Vă confrunțați cu o serie de modificări în organism
- Aveți incertitudini cu privire la viitor pentru prima dată

Gestionarea tuturor acestor gânduri și sentimente poate părea o sarcină dificilă și poate începe să vă afecteze starea de bine mentală.

Practicarea exercițiilor de mindfulness vă poate induce un sentiment de calm. Acestea vă ajută să vă concentrați asupra momentului prezent și să vă înțelegeți mai bine gândurile și sentimentele. Meditația este cea mai cunoscută metodă de mindfulness, dar există multe alte activități cotidiene, cum ar fi cititul, desenatul, grădinăritul și chiar exercițiile fizice ușoare, care vă pot ajuta să vă concentrați pe locul și momentul în care vă aflați.

Dacă aveți rude și prieteni în care aveți încredere, apălați la aceștia. Este important să aveți sprijin social atunci când trăiți cu o boală cronică precum C3G. Comunicarea sentimentelor pe care le aveți poate avea un efect protector asupra sănătății dumneavoastră mintale și vă poate ajuta să combateți sentimentele de stres, depresie, singurătate și anxietate.

Poate fi util să discutați cu cineva care nu face parte din familia sau cercul apropiat de prieteni. Începeți prin a discuta cu echipa medicală care vă ajută să vă gestionați afecțiunea. Aceștia vă pot oferi informații despre resursele la care puteți apela prin intermediul lor sau vă pot îndruma către servicii de sprijin pentru sănătatea mintală. Dacă aveți nevoie, echipa medicală vă poate sprijini în demersurile de a obține adaptările de care aveți nevoie în mediul educațional sau profesional. Acest lucru v-ar putea ajuta să vă simțiți mai stăpân pe situație în ceea ce privește afecțiunea dumneavoastră, în toate aspectele vieții de zi cu zi.

Rețineți că a cere ajutor nu este un semn de slăbiciune. Nu trebuie să vă fie teamă să vorbiți dacă sentimentele dumneavoastră vă afectează calitatea vieții.



ROLUL DUMNEAVOASTRĂ ÎN DECIZIILE TERAPEUTICE

Cum să discutați cu medicul/asistenta medicală/echipa medicală

Comunicarea cu medicul despre detaliile afecțiunii dumneavoastră, opțiunile de tratament și potențialele efecte secundare ale tratamentului poate fi o experiență copleșitoare. Cu toate acestea, persoana care vă cunoaște cel mai bine pe dumneavoastră și corpul dumneavoastră sunteți chiar dumneavoastră, de aceea este foarte important să puteți comunica cât mai încrezător și eficient cu cei implicați în îngrijirea dumneavoastră medicală.

Cum să vă pregătiți pentru următoarea programare

Există mai multe lucruri pe care le puteți face înainte și în timpul programării pentru a vă asigura că profitați la maximum de timpul petrecut cu echipa medicală și, în cele din urmă, pentru a vă asuma un rol activ în deciziile privind îngrijirea și tratamentul dumneavoastră.



Tehnici de comunicare cu profesioniștii din domeniul sănătății

Programările la medic pot părea solicitante chiar și atunci când sunteți perfect pregătit. Este ușor să uitați unele dintre lucrurile importante pe care doreați să le discutați sau să aveți dificultăți în a orienta conversația în direcția dorită.

Există **mai multe tehnici** care vă pot oferi un avantaj atunci când trebuie să comunicați cu echipa medicală despre simptomele dumneavoastră și modul în care acestea vă afectează viața de zi cu zi.

1. Stabiliți o agendă. Faceți o listă cu subiectele pe care doriți să le abordați și comunicați-le la începutul programării.
2. Stabiliți tonul de la început, informându-vă medicul cât de multe doriți să aflați despre opțiunile de tratament și dacă doriți să fiți implicat în procesul de luare a deciziilor. De asemenea, trebuie să îi comunicați orice convingeri culturale pe care le aveți și care ar putea afecta alegerile dumneavoastră în privința tratamentului.
3. Comunicați ferm atunci când simțiți că preocupările dumneavoastră legate de sănătate nu sunt luate în considerare și spuneți medicului că aveți în continuare întrebări la care doriți răspunsuri.
4. Fiți sincer. Comunicați echipei medicale tot ceea ce vă deranjează și orice alte lucruri care se întâmplă în viața dumneavoastră, cum ar fi obligațiile profesionale sau sociale, astfel încât să înțeleagă pe deplin lucrurile cu care vă confrunțați.
5. Solicitați clarificări privind informațiile oferite de specialistul care vă îngrijește și asigurați-vă că acesta înțelege corect ceea ce îi transmiteți.
6. Păstrați legătura după vizită, pentru a-l ține la curent pe furnizorul de servicii medicale cu privire la simptomele dumneavoastră, orice simptome noi și impactul acestora asupra calității vieții dumneavoastră.

Pregătirea pentru consultație

Pentru a participa la luarea deciziilor referitoare la îngrijirea și tratamentul dumneavoastră trebuie să vă asumați un rol activ.

O abordare bazată pe colaborarea între dumneavoastră și echipa medicală pentru discutarea opțiunilor de îngrijire disponibile și a beneficiilor și riscurilor probabile ale fiecăreia. Discuțiile și comunicarea preferințelor dumneavoastră vor ajuta echipa medicală să selecteze cea mai bună cale de acțiune pentru dumneavoastră.

Pentru a profita la maximum de consultație, aveți nevoie de puțină planificare.

Iată câteva modalități prin care puteți face acest lucru:

- Fiți conștient de orice restricții înainte de programare
- Notați orice simptome pe care le aveți
- Notați orice informații personale importante, cum ar fi schimbări recente în viața dumneavoastră, factorii majori de stres și istoricul familial
- Faceți o listă cu preocupările dumneavoastră și prioritizați-le, adresând mai întâi întrebările cele mai importante
- Luați în considerare să veniți însoțit de un membru al familiei sau un prieten care să ia notițe și să asculte în locul dumneavoastră
- Informați-vă medicul cu privire la orice schimbări survenite în viața și starea dumneavoastră de sănătate de la ultima vizită



Sugestii pentru conversație

Este important ca dumneavoastră și echipa medicală să colaborați atunci când trebuie luate decizii cu privire la îngrijirea și tratamentul dumneavoastră. Pentru a putea participa la discuțiile despre îngrijirea dumneavoastră, este important să înțelegeți informațiile care vi se furnizează și opțiunile de care dispuneți. De asemenea, este important ca echipa dumneavoastră medicală să înțeleagă care sunt subiectele cele mai importante pentru dumneavoastră. Iată câteva modalități prin care puteți aborda aspectele relevante pentru bolile renale rare cu echipa dumneavoastră medicală, în cadrul discuțiilor:

- “ În analizele de laborator, ați detectat proteine sau sânge în urina mea astăzi? ”
- “ De ce picioarele și gleznele nu mi se dezumflă niciodată, chiar și după odihnă sau somn? ”
- “ Am antecedente familiale de boli renale. Acest lucru mă expune unui risc mai mare? ”
- “ De mai multă vreme mă confrunt cu simptome care, în prezent, par a fi asociate bolii renale. ”
- “ Care este gravitatea leziunilor renale? ”
- “ Am încercat mai multe medicamente pentru tensiunea arterială, dar niciunul nu a funcționat. Știți de ce? ”
- “ Mă îngrijorează faptul că nu mă simt bine după ce iau medicamentul pe care mi l-ați prescris. Care sunt posibilele efecte secundare ale acestui medicament și are acesta interacțiuni cu alte medicamente? ”
- “ De ce mă simt atât de obosit tot timpul? Am dificultăți în a efectua activități zilnice normale. ”
- “ Am dificultăți în a mă concentra, chiar și la sarcini simple. De ce mi-e dificil să gândesc, de parcă aș avea mintea încețoșată? ”
- “ Nu am poftă de mâncare și am frecvent stări de greață. Ce s-a schimbat în organismul meu, astfel încât nu mai am poftă de mâncare? ”
- “ Dacă simptomele mele se agravează, ce ar trebui să fac? ”



Listă de verificare pentru programare

- ✓ Lista medicamentelor și a dozelor acestora (inclusiv medicamente prescrise, medicamente fără prescripție medicală, vitamine și remedii pe bază de plante sau suplimente)
- ✓ Orice documente relevante sau rezultate ale testelor efectuate la alți furnizori de servicii medicale
- ✓ Lista dumneavoastră de întrebări pentru echipa medicală
- ✓ Ochelari (dacă purtați)
- ✓ Un stilou pentru a semna documentele
- ✓ Actul de identitate și cardul de asigurare medicală
- ✓ Solicitați un interpret dacă aveți nevoie
- ✓ Ați reușit să-i adresați medicului întrebările suplimentare pe care le aveți?
- ✓ Aflați care sunt următoarele etape de parcurs după această programare (de exemplu, analize de laborator, programarea următoarei vizite)



Învățarea terminologiei – glosar de termeni utili

În timpul vizitelor la medic, este posibil să nu fiți familiarizat cu unii termeni medicali. Limbajul medical poate fi confuz și greu de înțeles. Dacă nu înțelegeți ceva din ceea ce spune medicul, nu ezitați să puneți întrebări. Rolul medicului dumneavoastră este de a vă oferi asistență și îndrumare pe parcursul acestei experiențe, asigurându-se că beneficiați de sprijin continuu.

Iată câteva cuvinte și expresii pe care le-ați putea auzi în timpul consultațiilor programate pentru C3G:

GLOMERULOPATIA INDUSĂ DE COMPLEMENTUL 3 (C3G)

O boală renală care afectează filtrele de la nivelul rinichilor.

DIALIZĂ

O metodă de tratament care ajută la eliminarea reziduurilor și a excesului de lichid din sânge atunci când rinichii nu funcționează corect.

RFG

Rata de filtrare glomerulară, un parametru de evaluare a eficienței cu care rinichii elimină reziduurile și lichidul din sânge.

C3, complement 3; C3G, glomerulopatie indusă de complementul 3; RFG, rată de filtrare glomerulară.

GLOMERUL/GLOMERULI

Vasele sanguine mici din rinichi care filtrează reziduurile și excesul de lichid din sânge.

HEMATURIE

Prezența sângelui în urină, care poate fi un simptom al problemelor renale.

HIPERTENSIUNE ARTERIALĂ

Tensiune arterială mare, care este o complicație frecventă a bolilor renale.

MEDICAMENTE IMUNOSUPRESOARE

Medicamente care ajută la suprimarea răspunsului sistemului imunitar și la reducerea inflamației de la nivelul rinichilor.

BIOPSIA RENALĂ

O procedură prin care se recoltează o mică probă de țesut din rinichi pentru a o examina atent și a diagnostica afecțiuni renale specifice.

FUNCȚIA RENALĂ

Cât de eficient funcționează rinichii dumneavoastră pentru a filtra substanțele reziduale și a menține echilibrul lichidelor din organism.

TRANSPLANT DE RINICHI

O procedură chirurgicală prin care se înlocuiește un rinichi care nu mai funcționează corespunzător cu un alt rinichi sănătos.

NEFROLOG

Medic specializat în diagnosticarea și tratarea bolilor renale.

EDEM

Umflarea diferitelor părți ale corpului, adesea observată la mâini, picioare sau față, din cauza retenției de lichide.

PROTEINURIE

Prezența unui exces de proteine în urină, care poate fi un semn al afectării rinichilor.

SUMAR DE URINĂ

Un test care examinează urina pentru a verifica dacă există anomalii și pentru a evalua funcția renală.

Nu uitați, dacă întâlniți termeni necunoscuți, nu trebuie să ezitați să solicitați unui membru al echipei medicale să vi-i explice. Aceștia sunt acolo pentru a vă sprijini și a vă ajuta să vă înțelegeți mai bine afecțiunea.

ASUMAȚI-VĂ UN ROL ACTIV

ÎN DECIZIILE PRIVIND

ÎNGRIJIREA ȘI TRATAMENTUL

DUMNEAVOASTRĂ





Acest material educațional este destinat pacienților.

CRM-FA-11600818_Mai 2026

Copyright © 2026 Novartis Pharma Services România

Novartis Pharma Services România SRL

București, Str. Gara Herăstrău, Nr. 2, Complex Equilibrium, Clădirea 1, Etaj 10, Secțiunea E10.02, Sector 2, cod poștal 020334

Tel.: 021312 99 01; Fax: 021312 99 07; e-mail: office.romania@novartis.com

