Manifiesto

DESENMASCARA

LA Glomerulopatía C3 (C3G)



- Hasta un 50% de las personas con C3G progresa a insuficiencia renal en los 10 años posteriores al diagnóstico[1].
- Se estima que la enfermedad va a reaparecer en el 89% de las personas con C3G que han recibido un trasplante de riñón[1,2].
- En torno a un 50% de los riñones trasplantados se pierden en los 10 años siguientes al trasplante[1].
- El 34% de las personas con C3G reporta sentirse aislada debido a que su entorno no comprende lo que implica vivir con esta enfermedad[3].
- Hasta 1 de cada 4 personas con C3G reportan que se ausentan del trabajo o el colegio[3].

sobi rare strength

EN COLABORACION CON
NP-44347 (Septiembre de 2025)
acERca las Enfermedades Raras

ALCER Federación Nacional
ARG España
feder

Manifiesto
Desenmascara la C3G

La C3G o Glomerulopatía C3 es una enfermedad renal ultrarrara4 que puede causar daño a los riñones de forma irreversible[1]. Su sintomatología y consecuencias físicas como la insuficiencia renal[1], o psicológicas, como la ansiedad o la depresión derivadas de la incertidumbre sobre el futuro[3] evidencian la necesidad de hacer visible la realidad de las personas que conviven con ella.

La C3G afecta a los glomérulos, las estructuras de los riñones responsables de filtrar la sangre. Está causada por una hiperactividad de la proteína C3 del sistema del complemento, el cual forma parte de nuestro sistema inmune y, en condiciones normales, ayuda a proteger al cuerpo contra infecciones. Sin embargo, esta proteína puede volverse hiperactiva por diferentes causas, provocando la formación de depósitos de C3 en los glomérulos, lo cual puede derivar en inflamación y un deterioro progresivo de los riñones[6,7]. Este daño afecta a la capacidad de estos órganos para filtrar la sangre de manera adecuada y puede derivar en su fallo total y necesitándose diálisis o un trasplante de riñón[1,8].

Por cada millón de personas en el mundo se diagnostican aproximadamente entre 1 y 3 nuevos casos de C3G cada año[9]. Aunque puede afectar a cualquier persona, aparece con mayor frecuencia en la infancia o en las primeras etapas de la edad adulta[3]. Se manifiesta por igual en hombres y mujeres. En la mayoría de los casos no hay una razón clara para su desarrollo[9], pero se sabe que algunos factores como antecedentes familiares de enfermedad renal o ciertos factores genéticos pueden aumentar el riesgo[1].

Algunos signos y síntomas derivados de la alteración de la capacidad de los riñones para filtrar la sangre provocada por la C3G son[5,6,7]:

- **Proteinuria:** niveles elevados de proteínas en orina, debido a que los glomérulos afectados por la C3G permiten pasar, de forma anormal, proteínas de la sangre a la orina. En algunos casos, esto puede provocar la aparición de espuma en la orina5.
- **Disminución de la función renal:** a menudo identificada mediante análisis de sangre y orina5.
- **Depósitos de C3 en el riñón:** la presencia de estos depósitos es un criterio para poder diagnosticar la C3G1, y su detección se realiza a partir de una biopsia de riñón6.
- **Hipertensión:** un síntoma común que puede empeorar el daño de los riñones con el tiempo[5].
- **Hematuria:** que es la presencia de sangre en la orina, la cual puede tener apariencia rosa-

sobi rare strength
EN COLABORACION CON
NP-44347 (Septiembre de 2025)
acERca las Enfermedades Raras
ALCER Federación Nacional
ARG España
feder

Mira de frente
Glomerulopatía C3

da, roja o marrón. En ciertos casos, la orina puede no presentar variaciones de color y detectarse la sangre por pruebas de microscopía[5].

- **Fatiga debilitante:** como consecuencia de la anemia que puede conllevar la pérdida de la función renal, o lo que es lo mismo, del funcionamiento de los riñones. Además, los riñones que están dañados no pueden filtrar adecuadamente los deshechos y toxinas de la sangre, lo que provoca que estas sustancias tóxicas se acumulen en el cuerpo, **contribuyendo al aumento de la anemia[5].**
- **Edema o hinchazón:** provocada por la retención de líquidos en las piernas, tobillos, manos y alrededor de los ojos. Puede dificultar actividades como caminar y provocar un aumento de peso significativo. Afecta a la capacidad para trabajar y realizar tareas básicas[3,5].
- **Pérdida de la visión:** debido a depósitos amarillentos en la retina llamados drusas, descrito por algún paciente como el síntoma más difícil de llevar[3,5].

Se trata de una enfermedad progresiva que puede causar daño irreversible en ambos riñones si no se trata. Un diagnóstico temprano, realizado mediante biopsia renal, permite un tratamiento oportuno, lo que puede ayudar a reducir la proteinuria, proteger la función renal y ralentizar la progresión de la enfermedad[9].

¿Qué supone vivir con C3G?

Vivir con C3G implica enfrentarse a una serie de desafíos físicos y emocionales que, a menudo, impactan en el ámbito laboral o social y tiene consecuencias psicológicas entre las personas que conviven con ella. De hecho, un 57% de los pacientes reportan que la enfermedad afecta, de manera moderada o significativa, a diferentes esferas de su vida diaria[3]:

- Afecta a la capacidad de realizar actividades cotidianas como tareas del hogar o participar en actividades sociales y deportivas[3].
- A nivel cognitivo, y como consecuencia de la fatiga, su capacidad para concentrarse en el trabajo o los estudios puede verse afectada[3].
- Puede dificultar realizar actividades tan básicas como caminar, debido a la hinchazón y al aumento de peso significativo por la retención de líquidos. Los pacientes reportan que esto también llega a afectar a su capacidad de trabajar y realizar tareas básicas[3].
- La progresión de la enfermedad genera en los pacientes una sensación de incertidumbre sobre qué pasará con su salud que hace que les resulte difícil poder planificar su futuro. Esto puede llevarlos a sufrir ansiedad y depresión[3].

sobi rare strength
EN COLABORACION CON
NP-44347 (Septiembre de 2025)
acERca las Enfermedades Raras
ALCER Federación Nacional
ARG España
feder

Impacto en la calidad de vida

La C3G no solo afecta física y emocionalmente, sino que también tiene un impacto a nivel social y en su calidad de vida. Algunos de los aspectos expresados por las personas afectadas por la C3G incluyen:

- **Restricciones dietéticas**: los pacientes en diálisis deben seguir una dieta estricta, evitando el sodio, por ejemplo. Estas limitaciones pueden aumentar a medida que progresa la enfermedad, incluyendo en las restricciones elementos como fósforo, potasio, proteínas y líquidos. Esto dificulta salir a comer con los amigos, estar en familia o viajar[3].
- **Dificultades para viajar:** el manejo diario de la enfermedad hace más complicado mantener relaciones con familiares y amigos que viven lejos[3].
- **Aislamiento social:** el 34% de las personas con C3G reporta sentirse aislada debido a que su entorno no comprende lo que implica vivir con esta enfermedad. Además, las restricciones dietéticas y las dificultades para viajar influyen en este aislamiento social[3].
- **Impacto en el ámbito laboral o educativo:** hasta un 25% de las personas con C3G reportan que se ausentan del trabajo o el colegio[3].
- **Incertidumbre sobre su futuro:** debido a la naturaleza progresiva de la enfermedad, el inicio de los síntomas y su gravedad, les resulta difícil planificar su futuro. Viven con el temor de que los síntomas empeorarán con el tiempo[3].
- **Pacientes asintomáticos:** incluso aquellas personas sin síntomas visibles reportan un impacto significativo en su calidad de vida debido al tiempo que deben pasar en el hospital, pues en ocasiones tienen que desplazarse largas distancias para recibir una atención médica adecuada[3].

Incertidumbre y necesidades no cubiertas

Uno de los mayores desafíos para las personas con C3G es la incertidumbre sobre su salud en el futuro. Y es que:

- Hasta un 50% de las personas con C3G progresa a insuficiencia renal en los 10 años posteriores al diagnóstico[1].
- Las personas con insuficiencia renal crónica pueden necesitar un trasplante de riñón, así



EN COLABORACION CON
NP-44347 (Septiembre de 2025)

como tratamiento de diálisis mientras esperan un donante[5].
- Se estima que la enfermedad va a reaparecer en el 89% de las personas que han recibido un trasplante de riñón[1,2].
- En torno a un 50% de los trasplantes se pierden en los 10 años siguientes al trasplante[1].

Todo esto evidencia una clara necesidad médica y social, ya que planificar su futuro puede ser algo difícil para estas personas, puede apagar sus esperanzas y aspiraciones y conducir a una depresión y sufrir o padecer ansiedad3, tanto en los pacientes como en sus familias.

El papel de las asociaciones de pacientes y la importancia de las necesidades y deseos del paciente.

Desde ALCER se destaca que las asociaciones de pacientes como ALCER, FEDER y AIRG-E, ayudan a las personas diagnosticadas de C3G a afrontar la enfermedad en las mejores condiciones, sobre la experiencia de personas que han pasado por la misma situación. Ofrecen servicios de atención psicológica, nutricional y de trabajo social que complementan la atención sanitaria que les provee el sistema nacional de Salud.

Además, en la actualidad, trabajan conjuntamente con los servicios sanitarios y la industria farmacéutica por evitar la progresión y el daño irreversible que puede causar la C3G.

En el caso de AIRG-E, se pone de manifiesto el hecho de que, como en muchas otras enfermedades genéticas, el paciente de Glomerulopatía C3G y su familia suelen sentirse solos y asustados. A pesar de los avances de la ciencia, a pesar de los éxitos en investigación que cada día vemos, una ola de incertidumbre acompaña el diagnóstico de GC3.

Es muy importante, como asociación y como sociedad en general, hacerles sentir que no están solos, y que sepan que esos avances de la ciencia ya están dando sus frutos. Estamos en un momento esperanzador y de cambio para las personas afectadas por la G3C, y creemos que su calidad de vida va a poder mejorar.



La fortaleza de cada paciente no se mide por su diagnóstico, sino por su capacidad de seguir adelante a pesar de las circunstancias, de aprender para afrontar nuevas situaciones y en esta fortaleza todos tenemos voz y acción.

Todos juntos y paso a paso.

'Desenmascara la C3G': Mira de frente a esta enfermedad ultrarrara

Por todo lo anterior es necesaria esta llamada a la acción: desenmascarar la C3G: Es importante que la sociedad dé un paso al frente y conozca las implicaciones a nivel sanitario, social o laboral de vivir con esta enfermedad. Son barreras diarias que, entre todos, podemos colaborar para que se puedan superar.

Coincidiendo con el Día Mundial de la C3G, este 25 de septiembre de 2025, la compañía biofarmacéutica especializada en enfermedades raras Sobi en colaboración con la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón, ALCER, la Asociación para la investigación y la información de enfermedades renales genéticas, AIRG-E y la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, distribuimos este manifiesto con el fin de "desenmascarar" la realidad detrás de las personas afectadas por la C3G en España y aumentar la sensibilidad social para desenmascararla.

En Sobi sumamos nuestro esfuerzo con el programa "acERca las Enfermedades Raras" para conocer el impacto integral de las patologías poco frecuentes como la C3G y buscar soluciones a los problemas de quienes las sufren.

Porque es el momento de "Desenmascarar la C3G" para reducir el impacto psicológico, social y laboral y para mejorar la salud de las personas con C3G. ¡Da un paso al frente, haz tuyo este manifiesto y súmate a nuestra campaña! Para que todos miremos de frente a la C3G. Aquí te explicamos cómo: www.sobi.es:

NP-44347 (Septiembre de 2025)

Referencias

1. Smith RJ, Appel GB, Blom AM, et al. C3 glomerulopathy – understanding a rare complement-driven renal disease. Nat Rev Nephrol. 2019;15(3):129-143.

2. Tarragón B, Peleg Y, Jagannathan G, et al. C3 Glomerulopathy Recurs Early after Kidney Transplantation in Serial Biopsies Performed within the First 2 Years after Transplantation. Clin J Am Soc Nephrol. 2024 Aug 1;19(8):1005-1015.

3. National Kidney Foundation. C3 Glomerulopathy Externally-Led Patient-Focused Drug Development Voice of the Patient Report. National Kidney Foundation; 2018. Disponible en: https://www.kidney.org/sites/default/files/C3G_EL-PFDD_VoP-Report_3-29-18.pdf

4. Regulation (EU) No 536/2014 of the European Parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/ EC. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/reg_2014_536/reg_2014_536_en.pdf

5. ERKNet. C3G & IC-MPGN: Disease Information [Internet]. European Rare Kidney Disease Reference Network; [citado el 2023]. Disponible en: https://www.erknet.org/patients/your-kidney-disease/c3g-ic-mpgn/disease-information#c19796 (Último acceso: julio 2025).

6. Caravaca-Fontán, F., Toledo-Rojas, R., Huerta, A. et al. (2025). Comparative analysis of proteinuria and longitudinal outcomes in immune complex membranoproliferative glomerulonephritis and C3 glomerulopathy. Kidney International Reports. Disponible en: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S246802492500049X (Último acceso: julio 2025).

7. Bomback, A.S., Charu, V., and Fakhouri, F. (2025) Challenges in the Diagnosis and Management of Immune Complex-Mediated Membranoproliferative Glomerulonephritis and Complement 3 Glomerulopathy. Kidney International Reports, 10(1), pp. 17-28.

8. Patry C, Webb NJA, Meier M, et al. Kidney Transplantation in Children and Adolescents With C3 Glomerulopathy or Immune Complex Membranoproliferative Glomerulonephritis: An International Survey of Current Practice. Pediatr Nephrol. 2025 Mar;29(2):e70048.

9. Orphanet (2024). C3 glomerulopathy. Available at: www.orpha.net/en/disease/ detail/329918.

10. Pickering M.C., D'Agati V.D., Nester C.M., et al. (2013). C3 glomerulopathy: consensus report. Kidney Int.; 84(6):1079–1089. doi:10.1038/ki.2013.377.

sobi rare strength

EN COLABORACION CON
NP-44347 (Septiembre de 2025)
acERca las Enfermedades Raras

ALCER Federación Nacional
ARG España
feder