0:00

de acuerdo hola a todos soy michelle yo vivo en nueva york tengo dos hijos con arpkd

0:06

que tienen 21 y 15 años. y luego tengo uno en el medio que tiene 18 años y se acaba de graduar de la escuela secundaria y

0:12

les está yendo bien y voy a ser el anfitrión de la hospitalidad, así que solo un par de recordatorios

0:17

silencio por favor y si tienen preguntas pueden escribirlas en el chat

0:22

y luego abordaremos preguntas a lo largo pero también preguntas al final y estamos

0:30

Va a haber una especie de ida y vuelta entre Core Max y Dr. hartung así que voy a presentar al dr .

0:36

hartung estoy muy contento por nuestro panel de hoy dr hartung es nefrólogo pediátrico adjunto

0:43

en el hospital infantil de filadelfia y cortar un profesor asistente de pediatría

0:48

pearlman de la universidad de pennsylvania , también se desempeña como

0:54

director del programa de becas de nefrología pediátrica y codirector del programa combinado de riñón

0:59

programa de hígado en chop dr los enfoques clínicos y de investigación de hartung pkd particularmente particularmente apkd

1:07

a través de estudios para definir mejor la historia natural de arpkd y estudios de imágenes para desarrollar nuevos

1:12

biomarcadores de progresión de enfermedades renales y hepáticas su investigación tiene como objetivo acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos para apkd

1:20

Dr hartung también forma parte del comité asesor científico de la fundación pkd , el pkd y

1:26

consejo de niños y fue el autor principal de su manual del paciente arpkd y estamos muy contentos dr artón hartung

1:34

ha hecho mucho por la fundación pk dave y no solo es una persona muy agradable y cada vez que le envío un correo electrónico a

1:40

hacerle preguntas ella siempre está muy dispuesta a enviarme un correo electrónico y responder a muchas de mis preguntas

1:46

Desearía vivir más cerca , ella es una doctora increíble y se unirá al Dr. hartung en nuestro panel son lisa y doug

1:51

cormack y su hija jaina y ustedes quieren presentarse muy rápido

1:57

absolutamente buenas tardes a todos mi nombre es lisa y esta es mi hija jaina y mi esposo

2:03

doug y nos gustaría tomarnos un minuto para compartir nuestra familia ar historia de pkd

2:08

nuestra hija mayor, jaina , nació saludablemente siete libras 12 onzas 12 onzas en julio de 2010

2:16

era una bebe hermosa y dulce y pensamos que no tenia problemas fisicos a los dos meses y medio comenzo a

2:22

tiene múltiples infecciones del tracto urinario y fiebres terribles, fue hospitalizada varias veces y

2:28

Le hicieron varias pruebas, pero los médicos no fueron concluyentes, parecía que superó las infecciones, pero

2:33

siempre tuve múltiples fiebres inexplicables cada año en septiembre de 2012 tuvimos nuestro sol saludable

2:40

y en mayo de 2014 nuestra dulce hija chesley en el chequeo de dos semanas de chesley el médico

2:46

también realicé el examen físico preescolar de jaina durante el examen físico nuestro pediatra encontró un pequeño bulto en el abdomen de jaina

2:52

ella tenía tres años y no tenía signos de estar enferma una ecografía encontró que sus riñones eran más grandes que en los adultos y fibrosis de

3:00

su hígado también fue diagnosticada clínicamente con riñón poliquístico autosómico recesivo

3:05

enfermedad y fibrosis hepática congénita su presión arterial era el doble de lo que un niño

3:11

su edad debería ser y el lado izquierdo de su corazón también se agrandó en enero del año siguiente a través de

3:16

pruebas genéticas se confirmó el diagnóstico las pruebas genéticas también revelaron que nuestra hija menor también tiene arpkd

3:23

se descubrió que nuestro sol era portador del gen y podría transmitirlo a sus propios hijos

3:29

tomo cuatro medicamentos para la presión arterial al día, medicamentos para los reflejos de hierro, que parecen dañarme

3:35

estómago un poco toneladas de otros medicamentos e inyecciones de hormona de crecimiento mi hermana pequeña chesley toma una sangre

3:42

para el reflejo rojo a la presión y plancha todos los días. Tenemos ecografías y resonancias magnéticas anuales.

3:48

extracciones de sangre trimestrales y sistemas inmunológicos debilitados ambos tenemos un equipo de especialistas

3:53

incluyendo nefrología gi cardiología neurología endocrinología dermatología y en el

4:01

pasado pt y salud mental y visitamos al médico con más frecuencia de lo normal saludable

4:06

niños, me gustaría mencionar que si alguno de sus hijos está interesado , estoy

4:12

organizando un divertido zoom de verano para niños renales los miércoles de este contacto de verano

4:17

nosotros después de la sesión si desea obtener más información o si desea unirse a la diversión

4:22

gracias, vamos a repasar algunos de los

4:29

temas para abogar por su hijo con uh con arpkd y dr hartung cuando eras

4:36

primero, cuando supimos por primera vez sobre esta enfermedad, mucha de la información que obtienes como

4:42

un padre puede parecer muy sombrío y negativo y muchos padres cuyos hijos son diagnosticados en el útero reciben una

4:49

pequeña posibilidad de supervivencia a pesar de que esto puede no ser cierto, entonces, ¿qué puede hacer alguien en esa situación?

4:55

para encontrar más respuestas y la atención adecuada durante su embarazo o poco después del nacimiento

5:01

sí, esa es una gran pregunta, um, así que sí, creo que mucho de eso proviene de

5:07

la forma histórica en que se enseñó a la gente sobre arp kd y probablemente hasta cierto punto ahora creo

5:14

muchas veces, incluso cuando vas a conocer los libros de texto y, en particular , creo que en el ginecoobstetra

5:20

literatura hay mucho pesimismo en torno a ar pkd y mucho de eso proviene del

5:26

hecho de que sabes que tal vez hace 15 o 20 años todo el mundo sabía sobre ar pkd fueron los

5:32

casos más severos y no necesariamente sabíamos tanto sobre niños como jaina que son diagnosticados

5:38

un poco mayores o incluso personas que son diagnosticadas en la adolescencia o, a veces, incluso a los 20 años o más

5:44

así que creo que lo mejor es que saben que todos ustedes están aquí conectados con la fundación pkd , lo cual es genial

5:50

y creo que , afortunadamente, hoy en día lo sabes a través de algunos de los esfuerzos de las redes sociales como

5:56

el capitulo de pkd y los padres el capitulo de los padres de pkd y el grupo de facebook y cosas asi

6:01

um, se vuelve un poco más fácil encontrar uh información sobre el más amplio

6:08

espectro de lo que se puede esperar , también alentaría a las personas a buscar

6:13

por la opción de obtener una sesión de asesoramiento prenatal con un nefrólogo, no en todos los lugares

6:19

tiene esa capacidad pero sé que sabes que hacemos eso en chop donde sabes que tenemos tenemos

6:24

obviamente, un equipo excelente y especializado de ginecólogos obstetras llamado medicina materno-fetal

6:30

especialistas um pero como parte de eso a menudo hacemos consultas prenatales con

6:35

mamás embarazadas y nosotros, ya sabes, habla con el ginecólogo obstetra, les damos información a las mamás

6:41

sobre lo que estamos viendo y tratar de dar alguna perspectiva sobre el rango de posibilidades para

6:47

Espero , creo que lo otro que hay que recordar es que, um, es muy, muy difícil de hacer .

6:53

predicciones basadas en cualquier cosa que vea prenatalmente y hay muchos niños que

6:59

las cosas se veían muy mal, por así decirlo, prenatalmente, incluso las personas con muy bajo

7:04

líquido y les han contado esa historia de pesimismo y fatalidad y luego resultaron ser

7:09

hacerlo muy bien y um y eso es lo que sabes , realmente veo que creo que es algo que puede causar

7:15

mucho trauma para las familias , y saben que veo que incluso entre los que he tenido pacientes que recientemente

7:21

se graduaron fuera de mi cuidado y se van a la universidad, pero los padres todavía tienen en sus corazones el temor de que

7:27

eso se debe al hecho de que cuando ese niño estaba en el útero se les dijo que no sobrevivirían

7:32

um y entonces um así que creo que solo usted sabe buscando para buscar fuera de su atención directa

7:39

equipo en busca de opiniones de la familia, potencialmente en busca de asesoramiento prenatal, esas cosas

7:44

podría ser útil mucho después de que nuestras hijas nacieran por primera vez

7:51

diagnosticado uh eventualmente buscamos una segunda opinión solo para asegurarnos de que estuvieran recibiendo

7:56

eh la atención adecuada y dado que el diagnóstico ocurre en diferentes etapas

8:02

que tiene alguna sugerencia sobre cómo comenzar a ponerse en contacto con médicos que están más familiarizados con arpkd

8:08

y ¿existe una manera saludable de promover la interacción con su

8:14

los médicos existentes y los nuevos especialistas, sí, sí, creo que es una gran pregunta .

8:20

um así que, en primer lugar, incluso la nefrología pediátrica como especialidad en general

8:26

puede ser, eh, es una especialidad más pequeña, así que dependiendo de dónde vivas, a veces las personas tienen que viajar

8:33

varias horas incluso para ver a un nefrólogo pediátrico general y luego los que nos especializamos o

8:38

tener un interés en pkd o incluso por menos y más lejos, pero creo que la clave es realmente

8:44

um haciendo su propia investigación y usando cosas como las fundaciones pkd uh tienen una lista en su sitio web para

8:51

pkd muchos de los cuales son centros para adultos pero pero sé que sabes que hemos contribuido con nuestra información de chop y algunos otros

8:58

de los centros pediátricos también se enumeran allí, pero también lo convierten en una conversación abierta

9:03

con su nefrólogo pediátrico existente, somos una comunidad bastante pequeña en

9:08

nefrología pediátrica y estoy seguro de que es lo mismo en gi um y creo que esto um creo

9:14

a veces las personas se sienten incómodas o que están engañando a su médico al buscar una segunda opinión, pero yo

9:20

realmente no creo que ninguno de nosotros en la profesión se sienta de esa manera , especialmente para las personas que cuidan

9:26

enfermedades raras creo que sabes si me estoy ocupando de algo que no es mi área directa de investigación

9:31

Me encantaría que mis pacientes fueran a ver a alguien que realmente sepa mucho sobre esa enfermedad o

9:37

Sabes que estoy constantemente contactando a mis colegas para pedirles consejo, por lo que pienso de muchas maneras, siempre y cuando crees eso abierto.

9:42

asociación que, um, usted sabe y no significa que tenga algo en contra de su nefrólogo pediátrico, pero tal vez usted

9:49

Quiero ir y sabes, solo obtener más información, tal vez sobre cosas más amplias o cosas más especializadas o

9:55

investiga que su pediatra que su nefrólogo local puede no estar tan bien versado

10:00

en um e idealmente debería ser una relación bidireccional muy saludable y abierta

10:07

y sé que ciertamente he visto pacientes en todo tipo de formas diferentes, así que he tenido algunos pacientes que vienen

10:12

a mí para una segunda opinión, um, ya sabes, tal vez solo vienen una vez que solo querían algo así

10:18

obtener respuestas a algunas de sus preguntas más importantes obtener un poco más de perspectiva están muy contentos con su equipo local y tal vez solo veo

10:24

ellos una vez y luego regresan a su equipo local y no los vuelvo a ver um, a veces tengo familias en realidad

10:30

que solo vienen a verme tal vez una vez al año una vez cada dos años solo para verificar um y sabes por mi

10:36

final, a veces siento que no estoy haciendo nada porque tienen un gran equipo local, pero creo que sí , pero sabes , creo que eso es todo.

10:41

familia les hace les da la seguridad de que sabes que esto es vine a ver a alguien que

10:46

piensa en esta enfermedad día tras día y me asegura que mi equipo local está haciendo

10:52

todo lo que se supone que deben estar haciendo, um, así que creo que hay diferentes formas de hacerlo, pero creo que simplemente mantener

10:58

um, sabes que ser abierto al respecto y pedirle consejo a tu nefrólogo puede ser realmente útil

11:06

sí, hablando de todos los médicos que nuestras hijas tienen, probablemente media docena de médicos y

11:12

especialistas en su equipo y quiero decir que tenemos toneladas de citas , estoy seguro de que todos los padres pueden relacionarse con eso

11:18

en esta llamada de zoom en este momento puede ser agotador mantener toda su atención médica y citas en orden

11:25

sé que incluso dejé a una hija en casa una vez y lo sabes, ¿tienes alguna

11:31

sugerencias sobre cómo mantener su plan médico organizado para los padres, um, ya sabes

11:36

deferiría a usted en realidad como realmente el experto en ese ámbito um , creo que dependiendo de su

11:42

sistema hospitalario a veces hay recursos que tienen diferentes hospitales y obviamente esto es muy variable de

11:48

de un lugar a otro um para que lo sepa, pero sin duda pregúntele a su proveedor

11:53

ya sea que tengan a alguien como enfermera navegadora o cualquier tipo de sistema como chop

12:00

por ejemplo, tenemos un equipo que se llama el equipo de programación compleja que si los pacientes si los padres están tratando

12:05

para coordinar muchas citas diferentes que saben que envía solicitudes de citas a través de ese complejo equipo de programación y ayudan

12:12

familias para manejar muchas cosas, um, no todos los hospitales tendrían ese tipo de cosas

12:17

pero creo que la otra cosa que definitivamente recomendaría a las personas es si su hospital ofrece un portal para pacientes en línea.

12:25

portal de pacientes como si tuviéramos algo llamado my chop , creo que muchos sistemas de salud tienen cosas similares, definitivamente inscríbase para eso , creo que no

12:32

solo por su propia capacidad de rastrear cosas en términos de que todas sus citas se enumeran en una

12:37

lugar, etc. , pero a menudo también facilita la comunicación y te permite, um, ya sabes, hacer cosas

12:45

que son útiles para el equipo médico, por ejemplo, um, sabes si estás tratando de coordinar varias citas entre

12:51

especialistas y le envías un mensaje a tu médico diciendo oh sabes que estoy tengo una cita de endocrinologia

12:56

Próximamente, um, van a hacer laboratorios, ¿necesitas algún laboratorio en ese momento? Sabes que hay cosas que tú como

13:02

los padres pueden hacer y comunicarse con anticipación y estos portales hacen ese tipo de

13:07

cosas mucho más fáciles y eso ayuda a su equipo médico a coordinarse entre sí también

13:13

pero definitivamente ya sabes, vuelve a preguntarle a tu equipo médico sobre este tipo de coordinación, cosas como

13:19

sabes que realmente tratamos de saber especialmente si sé que una familia está viajando desde muy lejos

13:24

para venir a verme um y sabes que podrían llamar a nuestra oficina y decir está bien , voy a estar allí en tal y tal fecha porque yo

13:31

tengo una cita con este y el especialista y aunque no oficialmente

13:36

tengo una cita en la clínica ese día a menudo puedo reorganizar mi horario para poder ver a la familia el día que

13:42

vienen al hospital para que sepas que no tienen que conducir tres horas otro día para venir a ver

13:47

yo y obviamente sabes que no necesariamente todo el mundo es capaz de hacer eso, pero a menudo existe la respuesta.

13:55

obtener de la gente de programación puede no ser la última palabra si dicen oh sí, no hay citas por otros tres meses como a veces, ya sabes

14:01

hay cosas que a menudo suceden detrás de escena que hacemos en nuestro extremo programando sabiamente para

14:06

para que entren personas que realmente necesitan que las vean , sé que tenemos una carpeta para cada chica, um

14:14

así que tenemos cosas de la clínica de cleveland en mi historial, pero luego cualquier cosa como los estudios de investigación que están

14:19

en o cosas por el estilo de las que hacemos un seguimiento en nuestra carpeta y eso parece ser un poco útil

14:25

pero sí, los aglutinantes son geniales y, como médico, me encanta cuando una familia llega con un aglutinante, especialmente si

14:32

es alguien que ha sido visto en muchos lugares diferentes o incluso honestamente a veces si es alguien que está en nuestro

14:37

propio sistema porque creo que conoce los registros médicos de las personas, en particular los niños pequeños que han estado en

14:42

el sistema de salud durante mucho tiempo, es decir, hay una tonelada de información en el sistema informático y

14:47

y entonces realmente confiamos en las familias para que nos ayuden a destilar esa información para

14:53

y aunque probablemente podría pasar 10 minutos

14:59

y encontrar que en el registro médico um usted sabe recuerdos de las familias de las cosas pero también su personal

15:04

notas y registros y sabes si te estás tomando la presión arterial en casa y tu pequeño registro de presión arterial en tu teléfono o en

15:10

estás en tu carpeta, esas cosas son increíblemente útiles, sí, así que en una visita al er an

15:18

el médico de la sala de emergencias dijo algo sobre un ar pkd estadistica de muerte frente a jayna ella tenia seis años

15:25

en ese momento y él no sabía nada sobre su historial clínico o estar familiarizado con

15:30

arpkd y tuvo un efecto tan profundo en ella que tuvimos que ir a hablar con una

15:37

profesional de la salud, entonces, ¿tiene alguna recomendación sobre cómo lidiar con ese tipo de situaciones?

15:44

oh wow um creo um sí quiero decir que suena uh muy

15:49

difícil creo que una cosa puede ser útil desde el principio porque pienso muchas veces

15:55

los médicos no son tan buenos navegando proactivamente lo que

16:02

tipos de conversaciones para tener con qué personas, así que tal vez sepas particularmente si eres

16:08

um, ya sabes, tal vez si vas a ver una segunda opinión o a un nuevo médico por primera vez, tal vez ser sincero y

16:13

diciendo que sabes, uh, nos gustaría hablar contigo con jaina aquí sobre algunas de las cosas médicas, pero entonces tal vez

16:20

um, sabes, hay un momento en que tal vez jaina podría salir y jugar en la sala de espera o

16:25

o siéntate con una enfermera en algún lugar para que podamos hablar si hay otras cosas que crees que no debería escuchar

16:31

o cosas así um sabes creo que lamentablemente uh médicos y médicos

16:36

los proveedores de atención son humanos y, a veces, algunas cosas desafortunadas salen de la boca de las personas, um

16:42

pero creo que saben como familia, tal vez tratando de ser proactivos y tratando

16:47

al menos poner eso en el radar de alguien que tenga cuidado

16:53

sobre qué tipo de cosas podrían decir frente al niño

17:00

así que a lo largo de los años, mi hermana y yo hemos sido parte de varios estudios de investigación y yo estaba

17:06

pregunto si hay buenos recursos para averiguar sobre los estudios actuales en arpkd que usted

17:12

Recomendaría que esa es una gran pregunta y sí, ustedes realmente han sido los campeones de la investigación.

17:19

Impresionante, así que sí, algunos lugares diferentes para que sepas que conozco el pkd .

17:26

La fundación tiene información en su sitio web, um, el otro lugar para buscar.

17:32

ensayo clínico hay un sitio llamado Clinicaltrials.gov que es um está dirigido por el

17:39

institutos nacionales de salud, pero en realidad cubre estudios en todo el mundo, en realidad mucho

17:45

los estudios, incluso si se basan en Australia , Europa o en cualquier otro lugar.

17:51

en Clinicaltrials.gov y eso es algo que se puede buscar por palabra clave para enfermedad o

17:58

Ubique, puede reducirlo por ubicación, etc. y ciertamente para ar pkd y yo no

18:03

saber si tenemos familias en la línea que tienen hijos con adpkd um sabes si continúas allí hay

18:09

definitivamente se están realizando estudios en todas esas áreas, ese sitio web en particular se enfoca más

18:15

en ensayos clínicos, lo que significa que la mayoría de las veces serán estudios de medicamentos, pero a veces las personas

18:21

pondrá lo que se llama estudios de observación, es decir, estudios en los que tal vez solo esté tomando medidas o tratando de aprender más sobre el

18:27

enfermedad um y luego sabes honestamente que google también puede ser tu amigo um

18:32

o um y luego realmente preguntándole a su médico también y tan a menudo sabe

18:38

si es así, si termina teniendo una segunda opinión con alguien que está más enfocado en pkd , entonces

18:43

sabes que todos estamos en sintonía con lo que está sucediendo en el país o incluso con los estudios que podrían estar por venir

18:48

hasta que no son un tipo de público uh, sabes que aún no han comenzado a publicitar ese tipo de cosas

18:53

um así que definitivamente use su equipo médico también

18:59

um otra cosa es nuestra uh la experiencia escolar de nuestra hija ha sido un poco diferente a

19:05

la de un niño típicamente sano, por lo que nuestras dos niñas tienen un 504 que es

19:11

un documento legal que comparte sus necesidades médicas en la escuela, eh, podemos compartir, jane está aquí

19:19

y ahí está todo bien aquí

19:27

así que consíguelo, ¿pueden todos ver eso?

19:34

ok bueno entonces le ponemos um su nombre su maestra

19:39

y su calificación en este papel y va en el bin um como su archivo secundario para que todos los

19:44

maestros si tienen un maestro sustituto um, verán su rostro a primera hora de la mañana y solo escucharán algunos de los

19:50

cosas que ella tiene en la escuela baño ilimitado y descansos para tomar agua cuando lo necesita

19:56

ellos sin deportes de contacto hacen un muy buen trabajo encontrando otras cosas para que ella

20:01

hacer en educación física como ser el cronometrador si hay un deporte que no puede jugar ese día

20:08

informe a mamá o papá si se golpea en el área abdominal, ella se retrae adentro y sé que tenemos a alguien de

20:13

australia , es posible que haga mucho calor , diría que a veces, aunque tenemos un receso de 85 a 90 grados y ella solo

20:20

hace demasiado calor, así que puedo elegir a un amigo y luego pasamos el receso adentro, sí, es genial, um

20:28

tenemos el dolor de rodilla aquí debido a sus inyecciones de hormona de crecimiento, pero conoces alguna

20:34

terribles dolores pasando botella de agua va con ella a todas partes sin penalización por ausencias

20:40

por lo general, lleva purell en su mochila y luego puede comer bocadillos cuando

20:46

necesario o ir y tomar una siesta si ella necesita y luego lo realmente genial antes

20:52

cuarentena es que ella había estado haciendo zoom a veces si no se sentía lo suficientemente bien o si estaba en el hospital lo haría

20:58

zoom del hospital a la escuela así que cuando empezó la cuarentena y todos

21:03

tuvo que aprender a hacer zoom, ella ya sabía cómo, entonces, ¿cuál es mi parte aquí?

21:08

ok, sí, eso es gracias por compartir eso, eso es realmente genial

21:16

¿Tiene más sugerencias para los padres? Tal vez para alguna educación individual.

21:22

planes, sí, seguro, así que ya saben , creo que para aquellos de ustedes que viven dentro de los EE. UU.

21:28

recuerde que tanto los planes 504 como las escuelas del ieps tienen la obligación legal de tenerlos y usted como

21:36

los padres tienen derecho legal a solicitar esos um también recuerden que probablemente casi todos yo

21:42

me imagino que todas las prácticas de nefrología pediátrica tendrán un trabajador social que es

21:49

a menudo alguien que trabaja con pacientes de nefrología y puede ayudar con este tipo de cosas, así que

21:55

um sabes si te encuentras con algo um uh sabes a menudo tu tu

22:01

el consultorio del médico y el trabajador social afiliado a ese consultorio a menudo pueden ayudar , y luego simplemente tocar un poco

22:07

un poco sobre las distinciones entre los dos, así que 504, como dijiste, es un plan médico que

22:13

podría decir cosas relacionadas con las adaptaciones médicas relacionadas con el médico

22:19

condición para que sepas y hago estas cuatro letras 504 todo el tiempo, la mayor parte de eso, principalmente en torno a las cosas que sabes

22:24

se les debe permitir llevar su botella de agua con ellos todo el tiempo se les debe permitir descansos ilimitados para ir al baño

22:30

um o a veces relacionado con pe como dijiste que sabes que no tienen permitido hacer esta actividad

22:35

um, pero, de nuevo, sabes que la escuela tiene la obligación legal de seguir eso, pero um, pero a veces

22:42

los padres tienen que ser persistentes , quiero decir, dependiendo de cuál sea su sistema escolar, qué tan receptivos sean los administradores

22:48

a veces sabes que realmente tienes que preguntar y preguntar y volver a preguntar, pero recuerda que este es tu derecho por mandato legal, así que

22:54

sea persistente y uh y uh haga valer sus derechos um an iep

23:00

o un plan de educación individualizado es ligeramente diferente, por lo que también es un mandato legal, pero eso es todo

23:06

aprender diferencias una y otra vez y sabes que no todos necesitarán eso todo

23:12

depende, pero ciertamente hay personas que tienen particularmente si tiene una enfermedad renal más avanzada donde eso no

23:17

interferir con el aprendizaje o tal vez si tiene enfermedades repetidas y tiene que pasar tiempo en el hospital y

23:23

estás faltando a la escuela y cosas por el estilo y, de nuevo, como parte de un iep , tienes derecho a obtener

23:30

pruebas realizadas a través de la escuela con derecho a tener, ya sabes, algún tipo de evaluación de

23:35

cuáles son sus necesidades en diferentes áreas y, si es necesario, hacer adaptaciones para que pueda llegar a su

23:41

metas educativas y esas son ambas cosas, um, que creo que deben renovarse todos los años, tienes que rehacer esto todos los años, ¿verdad?

23:47

eres 504, sí, tenemos una reunión una vez al año, um, y luego, ¿necesitas?

23:54

su escuela requiere que los documentos sean firmados por su equipo médico cada año o ahora que está en su lugar, ¿solo

24:00

en piloto automático el primer año fue

24:07

pero apuesto a que tal vez los estados pueden diferir según el estado también difieren según el estado, sí, nuestro entendimiento o lo que hemos

24:14

siempre practicamos fue después de configurar nuestro 504 inicial fue solo la base

24:19

siempre podemos agregarle podemos modificarlo podemos cualquier cosa que necesitemos hacer siempre podemos reunirnos con ellos nuevamente

24:25

y lo que sea que haya que hacer, pueden ajustarse, sí, y creo que , aunque en

24:32

teoría, eh, como las escuelas privadas y parroquiales, no están necesariamente sujetas a las mismas reglas, pero obviamente a veces sabes

24:37

los beneficios de esas escuelas a veces son más pequeños o eh, ya sabes más

24:43

uh capaz de adaptarse a situaciones individuales, así que solo usted sabe, comience ese diálogo temprano con su escuela

24:48

los administradores están de acuerdo, así que en el conejo más reciente de jenna

24:55

los informes de laboratorio indicaron que su función renal está comenzando a disminuir más rápidamente

25:00

de lo que había sido en el pasado, así que ahora estamos discutiendo nuestro plan de acción para

25:05

su trasplante de riñón, ¿hay un buen lugar para aprender sobre ese proceso?

25:11

o para conectar con un centro de trasplante o o que sugieres para que el

25:17

siguiente, el siguiente paso, así que, sí, para la mayoría, para muchos

25:24

Las prácticas de nefrología pediátrica tendrán, probablemente, todas ellas tengan alguna conexión o afiliación con un

25:29

centro de trasplante, por lo que algunos de ellos son parte de un centro de trasplante o algunos de ellos tendrán relaciones definidas con centros de trasplante

25:37

donde constantemente derivan a sus pacientes a um para que sepas que preguntar a tus propios médicos siempre es un buen punto de partida

25:44

um hay um hay diferentes organizaciones en línea hay hay organizaciones nacionales que tipo de

25:49

regulan y gobiernan el trasplante de riñón así que um y vienen con todos los acrónimos diferentes para que sepas eh

25:56

eunos y la uh y la red de trasplantes de obtención de órganos pero de todos modos si tú si tú

26:02

incluso si solo busca en Google el centro de trasplante de hígado del centro de trasplante de riñón, debería poder encontrar un trasplante de hígado o riñón pediátrico

26:08

centro de trasplante creo que um el

26:14

uh, una de las cosas que siempre hay que preguntar es la experiencia de un centro con trasplantes pediátricos, así que

26:20

hay muchos um y sabes que esto difiere la forma en que se ven los programas de trasplante puede diferir de un hospital a otro

26:26

otro y eso varía según el tamaño del centro, ya sea un hospital de niños independiente versus un

26:32

hospital de niños que es parte de un hospital de adultos um y entonces ya sabes y así el camino

26:38

las cosas están arregladas exactamente difieren de un hospital a otro um, pero a menudo lo que sucede, así que diga si

26:44

usted está en una práctica de nefrología pediátrica más pequeña donde no necesariamente

26:50

ellos mismos hacen trasplantes allí o cuidan a los pacientes con trasplante de riñón

26:56

en el período de trasplante inmediato, a menudo tendrán relaciones con el centro de trasplante, digamos en la próxima gran ciudad un par de

27:02

horas de distancia y, a menudo, lo que tendrán es algún tipo de vía establecida de referencia donde

27:09

derivan a los pacientes al centro ese centro hace el trasplante tal vez maneja las cosas para

27:15

los primeros tres a seis meses y luego hay un tipo oficial de proceso de devolución

27:20

donde luego regresa al cuidado de su nefrólogo local y luego, a veces, las personas

27:26

alternará las citas entre sus nefrólogos locales y el centro de trasplantes que vi en el chat que alguien mencionó

27:33

telesalud y, en realidad, ya sabes, me refiero a que estas cosas, al menos en los EE. UU., están cambiando y evolucionando constantemente sobre las reglas con respecto a

27:39

telesalud pero, como en nuestro centro, por ejemplo, tenemos muchos pacientes que viven bastante lejos

27:47

vienen a cortar tal vez para obtener su trasplante, pero luego, um, ya sabes, en el medio están

27:53

tal vez solo se hagan laboratorios localmente, a veces se alternan, ya sabes, cada tres meses tienen una cita

27:59

hágalo con su nefrólogo local una cita que hacen en nuestro centro de trasplantes um o se están haciendo sus laboratorios

28:05

localmente y hoy en día gracias por poder hacer citas de telesalud con nuestro centro de trasplantes, así que hay detalles exactos

28:12

de cómo podría funcionar para una familia determinada puede variar dependiendo de dónde viva

28:18

y cuáles son sus recursos locales, pero creo que a menudo el mejor punto de partida es su propio equipo local

28:26

gracias a lo largo de nuestro viaje hemos superado muchos obstáculos que hemos pasado por alto

28:32

pastillas , he tenido que llamar al médico por demasiadas pastillas, eh, hemos faltado a las citas, hemos

28:38

canceló planes muchas veces porque nuestras chicas a veces simplemente no se sienten bien y

28:43

hemos encontrado algunas organizaciones sin fines de lucro que trabajan con niños médicamente frágiles y sus programas realmente han

28:49

trajo mucha alegría a la vida de nuestra familia dos maravillosos programas que tenemos en el

28:55

cleveland está volando granjas de caballos allí es un paul campamento de newman

29:01

con la red de diversión seria, así que sé que es genial buscar la red de diversión seria que tienen

29:07

campamentos en todo el mundo y luego otra cosa local que tenemos se llama kit nuevamente donde hacen eventos especiales

29:14

y cosas para los niños médicamente frágiles, ¿tiene alguna sugerencia para las familias sobre cómo

29:20

para hacer frente a las partes difíciles de tener un hijo con arpkd um , quiero decir que sabes que parte de eso creo que es

29:27

como algo como lo que acabas de decir, jaina , como el hecho de que estás haciendo el grupo de zoom con niños que tienen enfermedad renal

29:33

que eso es tan increíble um y creo que sabes porque obviamente eres

29:38

todos ustedes están lidiando con una enfermedad rara y estoy seguro de que muchas veces se sienten realmente solos como si fueran la única persona

29:44

quién tiene esto y probablemente, um, sabes que sientes que realmente no hay otras personas alrededor que estén

29:50

lidiando con lo que estás tratando, um, pero algunas cosas que diría sobre eso primero

29:57

es que a pesar de que la enfermedad que usted mismo tiene es rara, hay muchas, muchas

30:04

niños lidiando con problemas médicos todo el tiempo y lo que siempre les digo a los niños es que saben como si los viera

30:10

caminando por la calle jaina Yo diría, oh, sí, solo hay un niño, ¿verdad? y probablemente miras alrededor en la escuela

30:17

y solo di , oh, sí, son un montón de niños, pero no conoces a muchos de esos niños, como si algunos de ellos tuvieran algo

30:24

ya sabes, un problema estomacal o un problema cerebral o un problema cardíaco u otro tipo de cosas bien

30:29

um y creo que um sabes recordar que sí a pesar de que tienes que pasar por todo eso

30:34

cosas y no se siente normal hay muchos niños por ahí que están pasando por cosas que no son normales um y tú

30:42

sé que no lo hace más divertido pero espero que te haga sentir que sabes lo que soy sabes que no estoy solo

30:47

um, la otra cosa, la cosa del campamento en realidad que mencionaste, um, eso es algo realmente genial

30:53

en realidad, hay algunos campamentos de riñón realmente geniales, así que no sé si hay campamentos incluso que puedan tener

31:00

la capacidad de hacer diálisis en un campamento um y , como saben, campamentos de enfoque renal que son

31:06

uh diálisis y trasplante enfocado um sabes que en chop tenemos un campamento de cocina

31:11

diseño, ya sabes, nos asociamos con uno de mis colegas, se asoció con la escuela de restaurantes local y tienen un campamento de cocina que es solo para niños con

31:17

enfermedad renal um y así de nuevo um los trabajadores sociales en su uh

31:22

el hospital puede tener algún acceso a esos recursos um o si solo usted

31:27

saber de nuevo solo google uh uh campamentos para niños con enfermedad renal

31:32

um um o cosas como que sabes hacer la fundación pide un deseo um conoces a nuestros pacientes y creo que tú

31:39

los muchachos mencionaron que también estaban investigando eso, um, saben que hemos hecho que nuestros pacientes hagan cosas realmente geniales y memorables

31:46

viajes con ellos tan tan Creo que hay muchas organizaciones que están haciendo un gran trabajo para que la gente

31:51

no te sientas tan solo y que los niños sean niños y se diviertan bien

31:59

si si gina acaba de recibir su deseo, um, el deseo fue aprobado, así que ahora tiene que

32:05

decidir lo que va a desear oh, eso es mucha presión, ¿lo has pensado?

32:10

uh, creo que algunas de esas opciones cuando mi opción principal en este momento es Hawai , oh

32:17

eso suena increíble, ¿necesitas un médico que te acompañe? [Risas]

32:25

es posible que necesitemos un equipo completo, así que sí, está bien, mantenme informado, ya sabes, en realidad solo

32:31

antes de pasar del trasplante porque no recuerdo si planeábamos tener más discusión sobre eso, pero

32:37

una cosa que solo quería mencionar en realidad y porque, especialmente para aquellos de ustedes que tienen hijos con ar pkd estás en un

32:44

uh, esta situación única, bueno, no es completamente única, pero conoces esta situación de tener ambos riñones y

32:51

enfermedad hepática para tratar um y creo que una de las preguntas que pueden surgir

32:56

¿Sabes si te diriges hacia un trasplante de riñón?

33:02

cuál es el estado de su hígado y si está causando problemas, ¿hay alguna posibilidad de que eso deba ser

33:08

prestó atención a o le hicieron algo diferente hay quiero decir que es mucho más

33:15

inusual, pero hay algunas personas que terminan necesitando un trasplante combinado de riñón e hígado, pero ya sabes, traer esa pregunta

33:22

levantarse temprano um en el curso de usted sabe que está comenzando a dirigirse por ese camino de trasplante

33:28

um para pensar realmente en para que para que la planificación avance y que el

33:33

los equipos están hablando entre sí y realmente están haciendo ese plan y ciertamente sabes que hay muchas ocasiones en las que

33:39

nos contactarán y , a veces, veremos familias que eh

33:44

han sido referidos para preguntar, oh, sabes, mi paciente, mi hijo necesita un trasplante de riñón, ¿necesitarán a menudo un trasplante de hígado?

33:51

y muchas veces la respuesta es no, pero al menos eso te da la seguridad de que sabes que te estás hundiendo

33:57

el camino que necesitas para ser 10 minutos de advertencia

34:08

gracias, creo que esas eran todas las preguntas que tenías en tu lista, corrige todos tus temas, sí, está bien, así que si

34:15

la gente quiere empezar a escribir preguntas en el chat siéntase libre todavía no he visto ninguna pregunta pero de

34:22

supuesto , tengo uno, así que mi gran problema ahora es la transición a la atención de adultos.

34:28

y dentro de la transición a la atención de adultos, ¿cuándo comienza eso y

34:35

¿Cómo te sientes como padre? ¿Cómo te apartas de ti mismo y sientes que eres

34:42

deberían o no estar tan involucrados y qué necesitan traer como todos

34:47

su papeleo de toda su vida o um esa es una gran pregunta um así que

34:54

así que idealmente transición, así que haré una distinción entre la palabra transición

35:00

y la transferencia para que la transferencia sea, ya sabes , tuve mi última cita con mi médico pediátrico y ahora estoy

35:06

ir a mi médico de adultos y he terminado de ver la transición de mi médico pediátrico en realidad

35:13

debería ser un proceso y realmente sabes que cuando a la gente le gusta, en realidad hay todo un campo de literatura médica en torno a esto

35:20

sobre cómo hacer bien la transición, pero idealmente ese debería ser un proceso que realmente comience a la edad

35:26

12 13 14. um y es toda una serie de cosas es es um ustedes saben que ustedes como padres comienzan

35:34

para darle gradualmente más responsabilidad al niño eh en ya sabes en cuanto al desarrollo

35:40

formas apropiadas para que todo, desde que usted sabe, comience a hablar con el niño que conoce, asegurándose de que el niño tenga la

35:46

vocabulario para poder explicar cuál es su enfermedad quiero decir jaina estás muy por delante que mucha gente

35:53

pero sabes que necesito mucha gente que tal vez sepas ocho años mayor que tú

35:58

son y sabes que son , son adolescentes y realmente no pueden entender cuál es su enfermedad .

36:03

es posible que ni siquiera sepa cuáles son sus medicamentos, um, así que sabe ese tipo de cosas como realmente hacer que el niño

36:08

apropiarse de saber cuál es su enfermedad saber cuáles son sus medicamentos empezar a aprender sus dosis

36:14

asumir más responsabilidad por ser la persona que toma los medicamentos todos los días y luego, a medida que envejecen, dicen que son

36:20

llegando a la edad de 16 años de edad 17 comenzando a tal vez usted sabe tal vez con usted como padre al lado de ellos

36:26

hacer que sea la persona que llame a la farmacia para reabastecerse tal vez hacer que sea la persona que

36:32

llama al consultorio del médico y habla con la enfermera para describir algún problema porque creo que sabes que obviamente soy un

36:38

padre también sé lo que es saber quiero saber ser la buena madre y y

36:43

uh, sabes que te encargas de todo, pero sabes que, en última instancia, muchas veces terminas haciendo un flaco favor a tu hijo

36:48

al pasar demasiado a la derecha y creo que um y todo eso lo sabes um

36:54

e idealmente, uh, su nefrólogo pediátrico debería ser parte de esa conversación, um, usted sabe durante todo el

37:01

tipo de años de preadolescencia a adolescencia, um, el tipo real de acercarse al momento y comenzar a pensar en

37:08

la transferencia real al centro para adultos, um , creo que hay un par de cosas para pensar

37:14

sobre el tipo de ubicación, por lo que en nuestro centro hacemos la transición de personas de cualquier edad

37:20

18 a 22 y cuando exactamente en ese espectro lo hacemos depende mucho de donde ese

37:27

niño está en su vida y lo que van a hacer con sus vidas, por ejemplo, si es un niño que está a punto de

37:33

se gradúan de la escuela secundaria, tal vez se vayan a la universidad, pero van a venir

37:38

hogar para visitar cada vacaciones de primavera cada vacaciones de invierno y su enfermedad es bastante leve, realmente solo necesitan análisis de laboratorio cada pocos meses

37:46

y y no están del todo listos y y y más allá de eso, no saben dónde van a terminar después de eso

37:51

por lo que no quieren comprometerse a encontrar un equipo completamente nuevo que esté cerca de la universidad a la que asistirán, por lo que podría seguir siguiéndolos .

37:57

ese paciente en mi práctica pediátrica a lo largo de su vida universitaria porque puedo arreglarlo así

38:02

que cuando están en casa para las vacaciones de primavera en casa para el verano puedo conseguir sus citas y obtener sus laboratorios en um hay otros momentos en los que sabes

38:09

tal vez la graduación de la escuela secundaria es un buen momento para la transición, um, la otra cosa también es, um, a veces

38:15

el asunto del trasplante tendrá en cuenta la decisión de transición, por lo que si alguien se acerca a la necesidad

38:20

para el trasplante alrededor del momento en que cumplen 18 años, a menudo es mejor comenzar el trabajo de trasplante en el

38:26

centro de adultos para que no pase por todo el proceso de evaluación de trasplante en su centro pediátrico y luego

38:32

y luego tienes que cambiar a mitad de camino um, se puede hacer, pero sabes que siempre puedes, eso puede ser una discusión entre tú y

38:38

sus médicos para lo que es ideal um y luego sí, la comunicación es clave y y

38:44

buena transferencia de información es clave um como dijiste michelle que sabes si tomo todo para ti sabes 18 años de registros médicos

38:51

y aparecen con cajas gigantes, quiero decir, afortunadamente hoy en día con registros médicos electrónicos, algo de esto

38:56

cada vez es más fácil, existen sistemas de registro de asistencia médica que se comunican entre sí, por lo que usted sabe para nosotros, por ejemplo, como

39:04

pen, el hospital para adultos al lado de chop es una entidad completamente diferente, pero podemos ver algunos

39:11

versiones de sus registros médicos y pueden ver horas, así que cuando les he transferido pacientes, um

39:16

usted sabe que ellos tendrán esa información a mano um y luego tener idealmente si su

39:23

nefrólogo puede tener una conversación o enviar un resumen por correo electrónico o algún tipo de resumen al médico de adultos que es muy

39:29

útil porque creo que sabe cuándo tomamos un nuevo paciente y hay un montón de información para examinar

39:35

a menudo, lo más útil puede ser una breve conversación de la persona que me está transfiriendo ese paciente

39:42

o si no es eso, al menos una nota bien escrita y completa como la última clínica si tiene

39:48

suficiente información sobre todos sus medicamentos actuales um y sabe cuáles son los planes

39:53

y la perspectiva es interesante, está bien, perfecto, excelente respuesta, gracias.

40:01

¿Alguien más tiene alguna otra pregunta ? Creo que ya es hora. De todos modos , lo haré si

40:07

alguien más lo siente si alguien más tiene preguntas, continúe y escríbalas , solo haré un par de anuncios mientras estamos

40:13

haciendo eso antes de salir de la sesión, habrá una encuesta y pondrán el

40:18

enlace en las notas, así que no olvides enviar un mensaje de correo electrónico en la sesión de chat, así que no olvides completar eso

40:25

pero a continuación habrá un descanso de atención plena, gracias nuevamente por acompañarnos durante el descanso, tome un almuerzo o un refrigerio

40:31

aproveche la oportunidad de visitar nuestras exhibiciones cuando esté listo, deberá salir de nuestro desglose de zoom y navegar

40:37

de regreso a la página de inicio de nuestra plataforma virtual, encontrará nuestras exhibiciones haciendo clic en el botón de expositor o en el enlace en

40:44

la parte superior de la página de inicio, nuestra próxima sección es genética, bueno , no creo que sea para nosotros

40:49

um, tal vez nuestra próxima sesión sea sobre genética, cómo tus genes impactan tu árbol genealógico

40:55

la una hora central lo se por pkd por ar pkd hay en 2 30 o 1 30

41:02

hora central es el higado chf y una pregunta jano cual es el zoom de los niños

41:10

sesión de la que estabas hablando, así que creo que sería mejor que Tracy si

41:15

quieres enviarme un correo electrónico a mi dirección de correo electrónico y puedo enviarte el enlace de zoom

41:20

pero puede ser un poco difícil ya que estás en Australia pero los grabamos para que nos gusten

41:26

vamos a entrevistar um a uh ella tiene la edad que tiene creo

41:31

ella tiene 20 años tiene arpkd y entonces los niños van a tener preguntas que quieren hacerle

41:37

y luego van a entrevistarla en el zoom um pronto y luego haremos otras cosas divertidas como

41:43

ustedes hicieron una clase de dibujo hicimos algunas preguntas de mascotas

41:50

compartieron sus mascotas una semana, así que incluso podría enviarte las grabaciones, eh, si va a ser algo como

41:55

que para que puedas enviarnos un correo electrónico, creo que sería lo mejor y por qué no

42:00

escribes tu dirección de correo electrónico en el chat muy rápido lisa y luego también cualquiera que esté en el

42:07

llame tenemos un muy buen grupo de facebook padres um pkd y grupo de padres de niños donde

42:15

tenemos mucha información, también puede conectarse de esa manera con otros padres, sí, tenemos eso

42:22

la última diapositiva en realidad con recursos, ¿verdad ? No sé si tienes eso para poner, ¿de acuerdo?

42:28

sí , caitlyn , ¿puedes ponernos eso muy rápido, por favor?

42:33

y sé que um , amanda , tu hijo vendrá esta semana, ¿verdad ?

42:39

ojala estuviera un poco nervioso ultimamente pronto no lo hizo lo tenia todo listo ella dijo

42:44

y luego se acobardó oh eso es tan agradable aunque super lindo

42:50

No sé si puedo convencer a mis hijos adolescentes para que vengan, pero probablemente no, tal vez podamos entrevistarlos.

42:57

su mayor sí definitivamente lo haría bien muchas gracias dr hartung y

43:05

la familia cormack y especialmente jaina creo que sus preguntas fueron perfectas y las respuestas fueron geniales y

43:11

, siempre es tan agradable ver una cara como la de jaina y

43:18

le encanta tenerte aquí gracias ella es definitivamente la persona más linda en este zoom así que no ofendas al resto de ustedes

43:28

um, sí, gracias, es genial verte y espero que podamos volver a hacer esto en persona porque creo que una de las cosas más divertidas para mí es

43:34

llegar a conocer familias y saber de todos ustedes y creo que como un tipo final de enchufe ,

43:40

creo que ya sabes, habla con tus médicos sobre cómo es vivir en familia, porque creo que ahí es donde

43:47

sabes que aprendemos mucho de ti eres tú quien está pasando por esto um y creo que es uh y así que sí

43:53

así que con suerte en los próximos años podremos vernos en persona y llegaré a llegaremos a

43:58

divertirse un poco más juntos gracias dr hartung gracias si muchas gracias gracias

44:03

está bien , creo que vamos a subir esa pantalla ahora con algunos recursos

44:16

¿Había uno más?

44:23

solo tengo este powerpoint No estoy seguro de si esto es exactamente lo que todos ustedes estaban esperando.

44:31

¿Hay otra página en la que pueda compartirlo? Está bien , creo que puedo encontrarlo muy rápido.

44:41

[Música] está en mis descargas, aquí vamos

44:50

es este y luego nuestros recursos oh no estamos viendo el

44:57

PowerPoint Creo que todavía estamos viendo tu lista de archivos [Música] dispara, intentémoslo ahora, allá vamos

45:08

sí, ahí vas, ahí vas

45:17

perfecto gracias si definitivamente si no estas en el grupo de facebook unete al grupo de facebook

45:23

y si no tienes el manual de arpkd definitivamente lo recomiendo

45:30

me llegarían y si pudiera conectarlo con

45:35

cualquier persona con la que necesitaba estar conectado o responder cualquier pregunta que pueda

45:42

gracias michelle gracias gracias es genial verlos a todos que tengan un buen día adiós gracias