Cirugía de nefrectomía: comprensión de los riesgos y beneficios

Está bien, creo que vamos a empezar.

¿Todos listos?

Listo.

Bienvenidos a todos y gracias por unirse a nosotros para la cirugía de nefrectomía: comprensión de los riesgos y beneficios.

Mi nombre es Nicole y seré su anfitrión durante esta sesión. Antes de comenzar, publique cualquier pregunta que tenga en el chat y tendremos tiempo para preguntas y respuestas al final de esta sesión. Le pedimos que mantenga su micrófono silenciado, para que todos tengan una buena calidad de audio durante esta presentación.

Me complace presentarles a nuestros oradores, nuestro panel para esta sesión, el Dr. Terry Watnick es el John be y John H. Sadler, profesor de Nefrología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Maryland, se graduó de la Facultad de Yale. de Medicina y completó su formación en Medicina Interna en el hospital de Yale-New Haven antes de trasladarse a Johns Hopkins, donde recibió formación clínica y de investigación en nefrología.

Su laboratorio se enfoca en comprender los factores que causan aneurismas y ADPKD. Y anteriormente se desempeñó como presidenta del Comité Asesor Científico de la Fundación PKD y fue miembro de la Junta de Síndicos.

El Dr. Scalia es profesor asociado de cirugía en la facultad de medicina de la Universidad de Maryland, así como también cirujano, investigador e innovador de trasplante de órganos múltiples.

Se graduó de la escuela de medicina en la Universidad de Maryland y estudió biología de trasplantes en la Universidad de Harvard, antes de completar su beca de investigación en cirugía de trasplantes en la Universidad de Wisconsin. el es el director el programa de trasplante de riñón y páncreas de la Universidad de Maryland, que creció un 200 % hasta convertirse en uno de los programas SDK más grandes del país. El Dr. Scalea recibió notoriedad internacional en 2019 por ser pionero en el uso de drones en Transplant y fue nombrado innovador del año en 2019, emprendedor del año en 2020 y ganador del premio Visionary de la American Society of Transplantation en 2021.

Uniéndose, el Dr. Watnick y el Dr. Scalea en el panel está Greta Ellis. Ella es una paciente de PKD y va a compartir su historia con nosotros, y solo un poco. Dr. Watnick, me gustaría pasarle esto a usted.

Bien, voy a compartir mi pantalla.

Bueno.

Espera un segundo.

Bien, ¿todo el mundo puede ver esto?

¿Okey? Sí Sí. Bueno.

Solo quiero agradecer a los organizadores por invitarme a participar en este panel.

Creo que este es un tema muy, muy importante y sobre el que creo que mis pacientes me preguntan todo el tiempo.

Así que gracias, y gracias a todos los que se están uniendo también.

Así que voy a ese es el descargo de responsabilidad.

No tengo divulgaciones.

Entonces, solo quiero comenzar señalando lo que creo que es muy obvio para todos y lo que todos saben. Lo siento por eso.

ero los síntomas de la poliquistosis renal están relacionados con el tamaño de los riñones, ¿de acuerdo?

Y eso se muestra esquemáticamente aquí, ya sabes, el riñón crece con el tiempo.

Y estos quistes son los que realmente causan todos los problemas que otros riñones con PKD, incluida la presión arterial alta, el aumento del dolor y la distensión, rupturas de quistes, sangre en la orina, infecciones, etc.

Entonces, cuando las personas se acercan a la necesidad de un trasplante de riñón, es una pregunta natural. ¿Me pueden extirpar estos riñones si ya no funcionan?

Y así, antes de llegar a esa una de las preguntas que a menudo me hacen también, ¿qué pasaría con mis propios riñones nativos después de su trasplante, si no me los extraigo? Y, de hecho, ha habido un par de estudios que han analizado esta pregunta y resulta que el volumen de los riñones nativos tiende a disminuir después de un trasplante de riñón.

Uno de los estudios más grandes se realizó en la Clínica Mayo, donde observaron a 78 personas que se sometieron a estudios por imágenes antes y después del trasplante. Y, sin embargo, estaban en muchos regímenes inmunosupresores diferentes y las imágenes se realizaron en diferentes momentos, por lo que no es un estudio perfectamente controlado, pero pueden ver aquí, este es un ejemplo de pretrasplante y seis meses después del trasplante, pueden ver que hay una pequeña reducción en el tamaño del riñón, resulta que, cuando observas a las personas a lo largo del tiempo, la mayor parte de esta disminución en realidad tiende a ocurrir en el primer año y luego se ralentiza. Entonces, lo que quiero señalar es que este tipo de estudios son retrospectivos, lo que significa que miramos hacia atrás en el tiempo.

Entonces, las personas tienen diferentes tipos de formas en que son tratadas. Así que no está muy bien controlado. Y si ven aquí, este es un gráfico que muestra el cambio en el volumen renal de todos estos participantes diferentes.

Y pueden ver que hay algo así como que está por todas partes. La gran mayoría puede disminuir un poco, pero luego hay personas cuyo volumen renal se nivela y luego aumenta con el tiempo como esta persona aquí.

Así que creo que no está cien por ciento claro, pero probablemente cuando miras en conjunto, un pequeño número de otros es una pequeña disminución en el tamaño del riñón. Pero lo que quiero señalar es que incluso si el tamaño del riñón disminuye en un 20 %, no hay garantía de que el riñón realmente aborde gran parte del dolor y la incomodidad, las infecciones o el sangrado.

Entonces, ¿qué pasa si ha decidido que desea extirparse los riñones y usted y su médico deciden que es lo correcto? Una pregunta que surge con mucha frecuencia es ¿cuándo deben extirparse?

Y, por supuesto, hay como tres formas diferentes de hacerlo.

Una posibilidad es extirpar los riñones antes del trasplante. Entonces, la ventaja potencial de esto es que habría menos riesgo para el riñón trasplantado.

Pero la gran desventaja es que si no necesita diálisis en ese momento, obviamente necesitará diálisis, si es que le extirpan los riñones. Y esto es realmente un gran, creo, un gran factor que hace que la mayoría de la gente no quiera hacer esto y luego sí.

Entonces, la otra posibilidad es extirpar los riñones después de un trasplante, ¿verdad?

Así que te hacen el trasplante y luego te lo quitan.

Entonces, las grandes ventajas, obviamente, de que no hay necesidad de diálisis, pero las posibles desventajas si se somete a una cirugía, después de que se realiza el trasplante de riñón, ¿habría alguna lesión en el riñón trasplantado? y la gran desventaja de ambas es que obviamente necesita dos cirugías, una para extirpar los riñones y otra para obtener el trasplante.

Entonces, al menos al comparar estos dos enfoques, hubo un estudio que hizo esto. Esto se hizo en la Clínica Mayo y, al menos en el momento en que se realizó este estudio, la mayoría de los riñones se extirparon después del trasplante. Entonces, de nuevo, esto no está bien controlado. Pero comparan a las personas a las que se les extirparon los riñones antes del trasplante y después del trasplante, y luego observaron un montón de factores diferentes para ver cuáles fueron las complicaciones.

Todos se enumeran aquí, pero en resumidas cuentas, la tasa general de complicaciones fue menor para aquellas personas a las que se les extirparon los riñones después del trasplante de riñón.

Entonces, fue 26.6% versus 48, pero en ninguna situación eso afectó, ya sabes, la supervivencia general del injerto. Entonces, la última posibilidad y la que creo que a muchos pacientes realmente les gusta es tener una nefrectomía al mismo tiempo que se hace el trasplante.

Así que esto tiene ventajas realmente obvias.

Solo requeriría un procedimiento quirúrgico en lugar de dos. No hay necesidad de diálisis, si el trasplante es preventivo. Entonces, todo se hace al mismo tiempo y luego descubrí que, al menos para mis pacientes, encontraron mucha satisfacción del paciente con esto. Las desventajas potenciales, por supuesto, son que responda a su pregunta, verá cuando se lo entregue al Dr. Scalea, que siempre existe la posibilidad de complicaciones quirúrgicas imprevistas, requiere tiempos quirúrgicos más prolongados, una estadía hospitalaria más prolongada, posiblemente una mayor necesidad. para transfusiones, y obviamente si sus riñones están funcionando, perderá función residual, función renal. Pero eso es cierto independientemente.

Entonces, lo que diría en resumen al ver esto es que los diferentes centros de trasplante, y probablemente puedas saber esto al hablar con las personas que conoces, tienen diferentes enfoques. Algunos se sienten cómodos haciéndolo de una manera, otros se sienten cómodos de otra manera.

Y creo que realmente depende de la experiencia del cirujano y del centro de trasplantes.

Lo único que me salté, creo que perdí la diapositiva, es que el injerto del paciente y la supervivencia del paciente no son realmente diferentes si dejas los riñones dentro o los sacas.

Entonces, supongo que hay preguntas adicionales para hacer o que a veces surgen como si se extrajera solo un riñón y si la nefrectomía nativa se puede realizar por vía laparoscópica. Técnicamente, creo que es más difícil, pero dejaré que el Dr. Scalea, como cirujano, comente al respecto. Y obviamente si se complica siempre existe la posibilidad de convertir a una nefrectomía abierta.

Así que en realidad voy a detenerme allí. Esa es una especie de resumen médico.

voy a volver De hecho, me di cuenta de que me salté una diapositiva de alguna manera hacia atrás.

De alguna manera se borró. no sé por qué

Bien, lo que sí quería decir es que todos, en lo que creo que todos estamos de acuerdo es que las indicaciones habituales para extirpar riñones son, si son muy, muy grandes y quirúrgicamente el cirujano siente que no se puede poner un riñón. Dos, si tiene infecciones actuales porque claramente una vez que está inmunodeprimido, el riesgo de infección aumenta. 3 es sangrado recurrente.

Entonces, como personas, probablemente sea mejor que sepan que el quiste puede romperse y sangrar. Y cuando a la gente le empieza a pasar esto, muchas veces esa es otra indicación para extirpar el riñón. Y por último, si hay alguna sospecha de cáncer en el riñón.

Así que quiero terminar ahí, pero ya sabes, es posible que muchas personas no tengan nada de eso y aún quieran que les extirpen los riñones. Así que con eso, le paso la palabra a usted, Dr. Scalea.

Maravilloso Dr. Watnick. Muchas gracias, y si pudieras solo Avanzar uno. Así que solo voy a Echo, un par de pensamientos que el Dr. Watnick hizo en algunos Conceptos y resalto que hemos aprendido mucho sobre la forma en que hacemos estas cirugías.

Hemos aprendido mucho con el tiempo que hay diferentes maneras de hacer esto.

Podemos extraer riñones antes, podemos extraerlos durante y podemos extraerlos después del trasplante. Las razones más comunes para extirparlos son dolor, sangrado e infección y hasta ese punto, de un trasplante.

Desde un punto de vista, no queremos que nuestros pacientes que toman estos medicamentos inmunosupresores estén en riesgo de infección después de la cirugía.

Así que ya sabes, uno de los beneficios de extirparlos al mismo tiempo o antes de las cirugías es que esos riesgos desaparecen. Entonces quiero resaltar que esos son, esos son riesgos quirúrgicos reales que tomamos en cuenta.

Ha habido varios estudios diferentes que compararon la extracción de los riñones al mismo tiempo y la extracción del riñón poliquístico nativo al mismo tiempo que el trasplante, y los resultados son impresionantes.

Y estos datos provienen de la Universidad de Wisconsin, la Universidad de Maryland y otros centros importantes de los Estados Unidos.

Lo que ven aquí son algunos datos tomados de 2016. Un artículo publicado en trasplante, una de las revistas más importantes en nuestro campo y podemos ver que si le extirpan los riñones en el momento en que hacemos el trasplante, la cirugía lleva más tiempo.

Ahora sabemos que, con seguridad, eso es lo que ves en la línea superior.

También es más probable que haya algo de pérdida de sangre durante la cirugía y, potencialmente, la cantidad de unidades de sangre transfundida y esas son realmente las principales diferencias técnicas entre el trasplante, el riñón vivo solo y un trasplante de riñón de donante vivo con poliquistosis renal. .

Y permítanme tomar eso como un momento para resaltar también que normalmente hacemos una nefrectomía bilateral o extirpamos los riñones poliquísticos en el contexto de un trasplante de riñón de donante vivo. Es un poco diferente a un trasplante de riñón de un donante fallecido.

Hablamos de eso por separado.

Los pacientes también tienden a pasar un poco más de tiempo en el hospital. Esa es la línea final allí en la pierna izquierda para permanecer tiende a ser un poco más larga para los pacientes a los que se les extirparon los riñones y ¿por qué? Ambos van a recibir un trasplante de riñón, eso es cierto, pero hay más tiempo quirúrgico, manipulación de los intestinos y es una incisión un poco más grande. Y así, el control del dolor en el período operatorio inicial es un poco más intensivo.

Pero más allá de eso los resultados después de una nefrectomía nativa bilateral, de nuevo, la extirpación del riñón poliquístico, más el trasplante, a largo plazo, los resultados son mejores que los del trasplante renal solo.

Y eso es realmente interesante y potencialmente relacionado con la causa subyacente de la insuficiencia renal, pero le irá bastante bien con esta operación. Una vez más, volviendo a mi primer punto de que hemos aprendido mucho sobre esta operación a lo largo del tiempo, nos sentimos muy cómodos haciéndola, y es bien tolerada y los pacientes obtienen excelentes resultados.

Y así, con esto, concluiré mis comentarios.

Creo que queremos concentrarnos en responder cualquier pregunta del grupo y sé que tenemos la oportunidad de escuchar a uno de nuestros pacientes, lo cual es emocionante. Y permítanme concluir diciendo que esta es una operación maravillosa en una oportunidad maravillosa para tener una sola cirugía y obtener un trasplante mientras también elimina el riesgo de dolor e infección de esos, esos poliquistosis renal.

Es bien aceptado en la comunidad y los resultados son maravillosos.

Entonces, le devolveré la palabra al Dr. Watnick en este punto y los organizadores y espero poder ayudar a responder cualquier pregunta.

Bien, entonces creo que le daremos la palabra a Greta Ellis, que bueno tenerte.

No sé, supongo que todo el mundo puede ver esto.

Te daré la vuelta y dejaré que cuentes tu historia.

Muchas gracias.

Gracias chicos por recibirme.

Es una gran oportunidad para hablar de una nefrectomía.

Ha pasado un tiempo desde que tuve el mío, pero primero, me gustaría comenzar diciendo, por supuesto, mi nombre es Greta Ellis. Vivo aquí en San Antonio, Texas. Y soy voluntario en el capítulo de San Antonio en PKD.

Y he estado disfrutando ser parte de esa organización. Es una gran organización. Solo quiero decir eso desde arriba.

Pero me diagnosticaron PKD cuando tenía 30 años, sabía que la tenía, estaba en mi línea de sangre, por supuesto, y básicamente mi padre murió a la edad de 39 años.

Y fue entonces cuando, ya sabes, realmente nos enfocamos en el PKD y los problemas con él.

Tengo 55 años ahora.

He vivido tanto tiempo con poliquistosis renal y comencé diálisis en 2004.

Y mi nefrectomía - nefrectomía bilateral se hizo en 2008.

Estaba teniendo mucho dolor.

Mis riñones eran muy, muy grandes. Mucha presión en mis caderas y en la parte delantera de mis muslos, no sé si mis riñones estaban sentados de nervios o qué, pero solo podía caminar o estar de pie por unos minutos, y luego tendría que sentarse.

Y yo ya estaba en diálisis. Así que hablé con mi médico y dije, ya sabes, oye, ¿puedo hacerme este procedimiento? Porque ya hice algo incorrecto, busqué en Google todo, busqué en Google y descubrí que te podían extirpar los riñones y pensé, oh wow, eso es para mí.

Solo sabía que eso era para mí.

Así que le pregunté si estaba como, bueno, ya sabes, haremos la prueba y veremos cómo estás y te prepararemos para la cirugía y me extirparon los riñones en 2008 y fui lo mejor que pude tener. hecho dentro de este viaje PKD. Porque después, me sentí mucho mejor. Tenía tanta energía, mucha más fuerza y ​​mucho más de una mejora emocional también. Simplemente sentí, nunca estuve deprimido por estar en diálisis, sino solo por sentirme mejor y hacer más.

Pude comenzar a hacer ejercicio y a perder peso y muchas otras cosas que vinieron con eso, pero lo soy, mi médico me explicó los riesgos como decía el Dr. Scalea, ya sabes, siempre existe el riesgo de infección con cualquier tipo de cirugía y cosas por el estilo, y me gustaría decir que si alguien que está contemplando una nefrectomía, por favor entienda que es una cirugía mayor.

Quiero decir, me cortaron de hueso de cadera a hueso de cadera, así que los míos eran tan grandes que no me los sacaron.

Entonces, ya sabes, depende de con quién hables con tu médico y ellos vean, ya sabes, qué tan grandes son.

Y si sabes, en realidad una vez le dije que pensaba que era una gran idea.

Ya sabes, si estaba dispuesto a seguir adelante, no me reventaría nada del quiste o, ya sabes, la sangre en la orina o algo así, pero mi mayor parte fue desde una perspectiva de comodidad.

Sabes, tenía tanto dolor. Y quería moverme mejor, pero me gustaría decir, ya sabes, si contemplas una nefrectomía, asegúrate de tener a alguien que esté disponible para ti después de la cirugía, porque lo hice, confié en que mi madre pudo regresar. luego.

Sabes, vas a necesitar ayuda para moverte y moverte y sabes, cosas como esa, vas a necesitar ayuda. Pero para mí, ha sido un cambio de vida, ya sabes, eso fue en 2008, avanza hasta 2021 aquí. Me trasplantaron en 2017, lo cual fue increíble.

Así que tengo tres años y medio con mi riñón y todo para mí ha ido cuesta arriba desde aquí.

Por supuesto, ya sabes, la terapia inmunosupresora y las cosas que vienen con eso.

Pero simplemente estar fuera de diálisis. Y sin tener esos grandes y enormes riñones ha sido genial para mí.

Y me gustaría decir que cuando me extirparon el riñón, perdí casi 30 libras.

Uno de mis riñones pesaba 15 libras y el otro 12.

Así que ese es el peso y el volumen que tenía en el área de mi estómago que superaba con creces a los trillizos. Era muy, muy grande. Y si alguien tiene alguna pregunta para mí sobre la batalla después, cómo me siento ahora, estoy, ya sabes, hace unos años, pero para mí, realmente hablé con el médico y me dijo el riesgos, los beneficios y muchas veces miré hacia atrás y reflexioné sobre ello, no me arrepiento en absoluto. Cada momento de la recuperación, para mí, valió la pena.

Y si ustedes tienen alguna pregunta, personalmente, estaré dispuesto a responder. Y solo quiero agradecerles por darme esta oportunidad de hablar y hacerle saber a la gente, ya saben, aquí están. Estoy después de una nefrectomía y todo salió bien, para mí, así que ha sido increíble.

Gracias, Nicole, por invitarme a participar.

Absolutamente.

Gracias, Greta, por compartir tu historia.

Es tan maravilloso saber que te sientes mejor y que, ya sabes, lo estás haciendo bien.

Así que gracias por compartir eso.

Y también por ofrecer estar disponible, ya sabes, para conectar con la gente. Creo que eso también es importante.

Así que tenemos algunas preguntas. Así que entremos en eso.

Si tiene más preguntas, escríbalas en el cuadro de chat y responderemos a todas las que podamos.

El primero es qué sabemos sobre las razones de la reducción en el volumen renal total después de (pobre audio) sus riñones nativos.

Creo que no sabemos mucho en absoluto, para ser honesto. Creo que, ya sabes, si está relacionado con el tipo de inmunosupresión, creo que es una pregunta. Ya sabes, ya sea cicatrización, ya sabes, simplemente obtienes fibrosis cuando los riñones fallan.

Creo que esa es otra posibilidad y tal vez el tamaño que conoces se vuelve más pequeño a partir de eso, pero no creo que no tengamos una respuesta concreta que pueda darte porque en algunos casos los riñones también se vuelven más grandes. Vi que en esa diapositiva mostré dónde sucede eso en algunas personas.

Así que creo que, ya sabes, para llegar realmente a esa pregunta, tal vez tendríamos que hacer más estudios controlados. Ya sabes, toma a las personas que tienen lo mismo, ya sabes, ya sabes, la misma inmunosupresión, míralo de esa manera, revisa las resonancias magnéticas en intervalos de tiempo muy fijos, como justo antes.

Entonces, por ejemplo, en ese estudio, lo pasé por alto, pero si ha estado en diálisis antes, antes de recibir un trasplante, en realidad, los riñones aparentemente crecen durante ese tiempo, por lo que la disminución en el volumen del riñón puede no ser muy significativo porque los riñones comienzan en un punto más grande.

Entonces, ya sabes, hay muchos factores que creo que probablemente podríamos entender un poco mejor.

Espero que eso responda la pregunta.

Si absolutamente.

¿Qué clase de largo camino para decir eso?

No creo que lo sepamos con certeza, pero está bien.

Creo que toda esa información fue muy buena e interesante. No sabía eso sobre la diálisis en el riñón, así que fue interesante.

¿Qué pasa con la transfusión de sangre automática antes de la cirugía de nefrectomía para evitar una transfusión?

Puedo tomar ese. Entonces, la autotransfusión es posible si está cerca de su centro y puede almacenar sangre con anticipación, es una posibilidad, pero como describirá el Dr. Watnich, los pacientes con insuficiencia renal tienen dificultades. produciendo sangre roja, y tan frecuentemente tendrán anemia al entrar en estos casos.

Quizás no sea tan malo como para las personas que han estado en diálisis durante largos períodos de tiempo, pero sigue siendo real. Y entonces creo que no es algo que nosotros, no es algo que hacemos rutinariamente porque no es una opción frecuente. También hay desafíos logísticos con, literalmente, almacenar su propia sangre y asegurarse de que esté disponible y que no caduque, ¿verdad? Porque la sangre solo puede durar uno o dos meses para que entre. Y durante ese tiempo, se supone que puedes reconstruir tu propio suministro de sangre. Así que eso no es algo que solemos hacer.

Es posible.

No quiero, ya sabes, todo es posible, pero normalmente no es algo que hacemos.

Y también quiero resaltar que la tasa de transfusión puede ser más alta, pero aún así no solemos transfundir, por lo que no es como si entrara en este caso y esperara necesitar una transfusión. Quiero decir, creo que hablaremos contigo sobre eso.

Esperamos que esté preparado para eso. Pero con frecuencia no necesitamos transfundir. ¿Es eso útil?

Si, absolutamente. Gracias.

Así que tengo un comentario aquí sobre, ya sabes, experimentar una ventaja al someterse a una cirugía de nefrectomía en el momento del trasplante.

Y considerando, ¿es, es más raro ahora de lo que solía ser? ¿Tiene algún dato que muestre con qué frecuencia las personas pueden recibir una nefrectomía en el momento del trasplante?

Sí, no lo hago, no lo hago, no sé lo que, lo que puedo decir es que porque no todos los Centros lo hacen, ya sabes, hay algunos centros importantes en todo el país que lo hacen.

La Universidad de Maryland y la Universidad de Wisconsin, creo que Georgetown lo hace, pero sabe que no es un problema operativo tan común que podría saber si realmente tiene que estar en un centro importante. Creo que la mayoría de los centros principales lo considerarían como mínimo si eso fuera una consideración.

Es más aceptado, está bien descrito en la literatura en base a algunos de los estudios que compartí hoy.

Y, por supuesto, no es una letanía, sino un número de otros, es bastante seguro.

En cuanto al resultado que vi, había una segunda pregunta sobre qué medidas de resultado estamos viendo realmente. Cuando observamos a los pacientes que tuvieron un trasplante de riñón, específicamente, un trasplante de riñón de donante vivo para enfermedad renal poliquística e insuficiencia renal. Comparamos eso con las personas que tienen un trasplante de riñón de donante vivo para la enfermedad renal no poliquística. Los trasplantes después de la enfermedad renal poliquística funcionan mejor.

Y nuevamente, eso probablemente esté relacionado con una enfermedad subyacente. Creo que estos pacientes se cuidan bien. Creo que eso es excelente. Cuando observamos a los pacientes que se sometieron a una nefrectomía en el momento de su trasplante y les preguntamos qué pensaban, el 100 % de los encuestados estuvo de acuerdo en que lo volverían a hacer. Y creo que eso es muy revelador. Creo que eso dice que es importante. Y permítanme un comentario final sobre la cadencia de por qué distinguir uno de otro. Sabes que someterse a múltiples cirugías es difícil. Quiero decir, es una gran parte de tu vida en una gran cantidad de tiempo.

Es un desafío para su familia, es un desafío para usted, y poder hacer esto de una sola vez realmente es una ventaja en términos de generalizar su propio cuidado.

Así que varias preguntas en una.

Perdón por eso, los vi entrar.

Esta bien. Eso es muy útil. Te lo agradezco.

Hay algunas conversaciones sobre la donación de sus riñones PKD nativos para la investigación del lado de las cosas de la Fundación PKD, puedo decir que ayudamos con eso. Nuestro equipo de investigación lo hace, puede comunicarse con nosotros si desea donar sus riñones, ¿alguno de ustedes desea comentar sobre la donación de sus riñones si se los extraen?

Sí, solo diré que aquí en la Universidad de Maryland en realidad

Colaboro con el Dr. Scalia y ese equipo allí. Entonces, en realidad vamos al quirófano y obtenemos los riñones directamente cuando las personas dan su consentimiento. Porque cuanto antes los obtenga después de haberlos extraído, más células se conservarán.

Así que en realidad estamos haciendo eso y estamos produciendo células y tejidos para distribuirlos a la comunidad de investigación.

Eso es parte del programa de centros PKD financiado por NIH en el que estoy involucrado.

Conozco la Fundación, lo sé, sé Nicole que ustedes también toman riñones.

Bueno, no a nuestra oficina, no podemos hacer eso.

Lo sé, ya sabes, ayudas a ayudar a los investigadores a conseguirlos.

Sí.

Digo eso porque estando en nuestra oficina en el elevador, una vez, alguien de otra oficina en el edificio nos preguntó sobre eso. ¿Tienes riñones ahí arriba?

Estábamos, como, no, no lo hacemos. Así que no tomamos los riñones directamente, pero ayudamos en eso. Entonces, si tiene preguntas al respecto, puede enviar un correo electrónico a nuestra oficina y podemos obtener información.

Vi una pregunta que flotaba, Nicole, sobre la hipertensión después de someterse a una nefrectomía nativa y alguien notaba que su presión arterial bajaba y, de hecho, en la serie lo consideré una observación frecuente, que la presión arterial baja porque al menos antes de una nefrectomía, se cree que la hipertensión y la PKD están directamente relacionadas con todos estos quistes en el riñón y la regulación positiva de las hormonas que causan presión arterial alta.

Así que olvidé que la pregunta estaba muy arriba. Pero si. Ah, y Risa Simon dijo que dejó de tomar sus medicamentos para la presión arterial el día después del trasplante.

Así que creo que es algo frecuente que la gente nota y en los estudios que he visto y creo que eso se confirma.

Si. Puedo dar fe de eso porque no he estado tomando, tuve mi nefrectomía en 2008, y no más medicamentos para la presión arterial para mí desde entonces.

Solo comentaría que quirúrgicamente, ya sabes, vemos, asumiendo que la causa de la insuficiencia renal está estrictamente relacionada con la poliquistosis renal o que no hay otros problemas subyacentes, diabetes, debajo de la presión arterial alta subyacente, ya sabes, puede haber Habría algunos otros problemas que se ajustarán, pero suponiendo que realmente todo esté realmente relacionado con las causas de la enfermedad renal, con frecuencia los pacientes dejan de tomar sus medicamentos para la presión arterial como había sugerido el Dr. Watnick.

Cambiando de marcha solo un poco, pero creo que es una gran pregunta.

¿Es difícil diagnosticar el cáncer de riñón debido a todos los quistes en los riñones?

Buena pregunta. Diré que lo he visto un par de veces y la forma en que yo, lo que nos alertó fue una especie de sangrado recurrente del quiste, como saben, en ausencia de cualquier evento precipitante a veces, ya saben, y era recurrente y así que es necesario investigar, ya sabes, si vas a encontrar un pequeño foco de cáncer de riñón, depende de qué tan bien el patólogo analice todo eso. Y como han visto con estos riñones, saben, creo que saben, no sé qué tan frecuente es, sucede.

La mayoría de las veces está confinado a la pared de estos quistes y parece un crecimiento papilar.

Adelante, Jo, tal vez tengas más.

Solo iba a comentar que quirúrgicamente, no quiero sonar como el cirujano desinformado, pero el tratamiento es extirpar los riñones. Entonces, ¿verdad? Entonces, si se encuentra y cuándo se encuentra, el beneficio aquí es que los riñones realmente se han ido. Entonces, ya sabes, no creo que pueda recordar una situación en la que tuviéramos, sí, puede ser difícil de identificar en estos, quiero decir que estas muestras son enormes, tal como lo describía el Dr. Watnick, pero están fuera y así que ya sabes, si hay algo identificado, sabes que se ha aplicado la terapia definitiva.

Sí, completamente de acuerdo.

Hey, gracias.

¿Los riñones nativos dejaron de funcionar después de un trasplante?

Creo que probablemente, quiero decir, tal vez no inicialmente, pero ya sabes, con, ya sabes, probablemente tu GFR, si tú, si vas a tener un trasplante en primer lugar, probablemente sea bastante bajo para empezar y todos los medicamentos que está tomando probablemente causen eso al final.

Supongo, pero no sé si se ha analizado anteriormente que probablemente pierda cualquier función que tenga.

Es difícil saberlo porque, ya sabes, sí, estás haciendo, estás haciendo orina, ¿verdad? Y luego nunca dejas de hacer

orina y luego, ya sabes, pero la TFG aumenta y se lo atribuimos al riñón.

Y realmente no sabemos, ya sabes, pienso en ello como dos tipos de, dos curvas en un gráfico donde la GFR es la función renal que disminuye como resultado de los riñones nativos y luego aumenta como resultado. del riñón nuevo. Y los pacientes continúan viviendo una vida hermosa y feliz sin necesidad de diálisis. Es el resultado del riñón nuevo.

Creo que quiero, quiero resaltar esto. Los medicamentos que ponemos a los pacientes después del trasplante que incluyen inhibidor de la calcineurina, en concreto tacrolimus, o alguno de sus derivados, pueden lesionar

el riñón nativo, también pueden dañar el riñón trasplantado.

Entonces, si ya tiene un riñón en riesgo, y luego tomamos algunos de estos medicamentos, la probabilidad de que esos riñones nativos funcionen bien, o en absoluto, es bastante baja a largo plazo. Y entonces yo no, ya sabes, el riñón nativo probablemente deje de funcionar.

Sí, entonces la pregunta, como, si está tratando de decir tal vez, oh, oh, ¿estaría perdiendo muchas funciones si me los quitaran?

No lo creo. Sabes, sabes dónde sería un problema si no estás en diálisis, no vas a recibir un riñón en el corto plazo entonces, sí, entonces es significativo, pero creo que si vas a recibir un trasplante probablemente esa pérdida de cualquier pequeña cantidad de GFR, creo que probablemente no lo sea.

Supongo que no creo que sea un factor significativo.

Si. Así que tenemos una pregunta aquí.

¿Hay algún beneficio en tener sus riñones con poliquistosis renal? En caso de que el nuevo riñón fallara y serían como una copia de seguridad. Entonces, lo que esencialmente estás diciendo es que no.

Sí, no pienso en el tiempo. Quiero decir, sí, creo que eso es poco probable.

No, y quiero resaltar que hay que hacer estos trasplantes antes de enfermarse, antes de necesitar diálisis, ¿verdad? Y entonces, esto vuelve a ese concepto, a buscarlo. ¿Y cuánto están ayudando realmente los riñones nativos?

Estamos en el punto en el que la TFG es realmente inferior a 30 y, en realidad, los menores de 20 son los que te colocan en la lista de trasplantes. Es hora de considerar una estrategia a largo plazo que es el trasplante y demás, y también comentaré que sé que nos estamos metiendo en parte de la ciencia aquí.

Si miras a los pacientes, que han tenido un trasplante, que en su nativo, los riñones no se extraen poliquísticos y otros, y su trasplante de riñón falla después de cinco o seis años o 10 años o 20 años, hacen que tomen nota con muy poca frecuencia. hacen alguna orina. Y creo que eso se puede atribuir a algunos de los efectos secundarios farmacológicos que describí anteriormente.

Volviendo al hecho de que creo que los riñones nativos realmente se cierran entre comillas como resultado del proceso, pero también de las drogas.

Bien, aquí hay una buena, ¿un hígado muy grande debido a DLP interfiere con la capacidad para una nefrectomía debido a que el hígado descansa sobre riñones poliquísticos grandes?

Puedo tomar, dije, oh, entonces, la respuesta corta es no, la respuesta larga es sí.

Um, casi nunca interfiere, los dos órganos están separados. Es muy raro. Que los quistes están literalmente unidos o provocan un desafío anatómico con la extracción.

Somos capaces de hacer eso.

De vez en cuando les diré que los hígados de los pacientes que tienen poliquistosis hepática son increíblemente grandes y pueden llegar hasta la pelvis.

Podría contar la cantidad de veces que lo he visto con una mano, tal vez con solo dos dedos. No es común, pero esas listas indican que a veces esos quistes en el hígado requieren fenestración, lo que significa que tienes que abrirlos y reducirlos un poco, pero no es común que casi siempre puedas sacar los riñones sin mucho Desafío desde el hígado.

De acuerdo, ¿puedes hablar un poco sobre la recuperación? Entonces, Greta, tal vez quieras, también alguien también quería solo para confirmarte, lo perdí.

Ahora, déjame volver. ¿Dónde está?

Tuviste tu nefrectomía, cuéntanos de nuevo.

Tuviste tu nefrectomía cuando? Y luego tu cirugía cuando? Querían confirmar la cantidad de años que estuvo en diálisis, aquí está.

Pensé, está bien, estuve en diálisis durante casi 13 años. Comencé diálisis en 2004 y me trasplantaron en 2017. Tuve mi nefrectomía en 2008, por lo que pasó bastante tiempo entre mi nefrectomía y mi trasplante.

¿Y quieres hablar un poco sobre tu recuperación?

¿Cuánto tiempo tomó su recuperación? Necesitas tener algún apoyo.

Sí, te sugeriré a alguien allí para ti. Al igual que yo, necesitaba ayuda para levantarme y bajarme de la cama debido a los puntos en las suturas y necesitaba ayuda, ya sabes, yendo y viniendo a las citas y cosas así.

Fue doloroso. Quiero decir, no voy a endulzarlo. Fue un poco doloroso después, pero no me gustan mucho los analgésicos. Así que probablemente sea mi culpa, pero necesitas ayuda, ya sabes, moverte y moverte porque simplemente no quieres quedarte ahí tirado. Ya sabes, tienes que levantarte, tienes que moverte, mantener tu sangre fluyendo. No quiere que se le formen coágulos de sangre y cosas por el estilo, y quiere hacer exactamente lo que, ya sabe, el médico le recetó para su alta, asegurarse de mantener los pulmones limpios.

Pero diría que probablemente estuve en la cama probablemente una semana acostado. La segunda semana, me levanto, ya sabes, doy unos pasos por la habitación, ya sabes, cosas así.

Así que creo que realmente no puedo recordar. Ha pasado tanto tiempo, pero creo que me quitaron las suturas en ese mes.

Creo que no fue, ya sabes, mucho tiempo. Pero siento que esa primera semana es probablemente cuando realmente lo vas a sentir.

En la segunda semana, podrá comenzar a moverse más.

Me gustaría calificar eso. Así que esa es una hermosa historia, Greta.

Y quiero decir, no puedo decir, lo has vivido y has escuchado tus historias. También maravilloso. Realmente aprecio que te hayas tomado ese tiempo.

Los pacientes a los que se les extraen los riñones antes de recibir el trasplante de riñón tienen que pasar por la operación, como lo hizo Greta sin función renal.

No hay función renal, y eso es falla orgánica, eso es difícil de manejar para su cuerpo. Y así, el dolor y la hinchazón, y el líquido, y la diálisis y el y el es duro, eso es duro. Si obtiene su y vio algunos de los datos que describe el Dr. Watnick, si le extirpan los riñones después de un trasplante, estará menos tiempo en el hospital y la recuperación será más corta. ¿Por qué?

Porque no tienes insuficiencia renal. Si le extirpan los riñones al mismo tiempo, la nefrectomía y el trasplante de riñón son simultáneos.

Es muy, muy similar a este último.

Tiene una función renal normal. Puede levantarse y moverse.

No lo está, no está enfrentando muchos de esos desafíos de sobrecarga de líquidos, presión arterial alta. Realmente es una experiencia diferente y quiero matizar eso un poco.

También diré que creo, ya sabes, que hemos mejorado en esto.

Es algo con lo que nos sentimos bastante cómodos.

Y si estás en un centro donde el equipo sabe cómo hacer esto, y se siente cómodo y familiarizado con él, creo que será bastante sencillo.

Es bastante suave.

Sí, quiero decir que creo que solo estuve en el hospital como tres días. Si eso ayuda a alguien.

¿Puedes hablar un poco sobre el manejo del dolor? Hay un comentario de alguien que es intolerante a los narcóticos y está muy preocupado por la cantidad de dolor.

Entonces, ¿cómo manejamos el dolor después de la cirugía?

Me fue muy bien, pero diría, ya sabes, aparte de Tylenol con codeína. Creo que eso es todo lo que tomé.

Y solo tomé eso, ya sabes, tal vez las primeras noches así y luego fue Tylenol. Y quiero decir, solo mantén tu cuerpo.

Quiero decir, todavía tenía que levantarme, por supuesto, e ir a diálisis y cosas así. Entonces, ya sabes, hice muchas cosas, como meditación, pero el dolor nunca fue abrumador y me hizo llorar, ya sabes, o algo así.

Pero estaba tomando mi Tylenol con codeína y después de eso, solo estaba tomando, ya sabes, los 500 miligramos puros de Tylenol, pero sabes que todo el mundo es diferente cuando se trata de cosas así.

Porque, ya sabes, recuerdo, cuando tuve mi nefrectomía, y venían y me decían que no estaba presionando mi bomba de dolor. Pensé, bueno, no tengo dolor, ya sabes, pero no solo pensaste que tal vez estaba sufriendo, pero no lo estaba.

Pero quiero decir, solo depende de tu, ya sabes, dolor, nivel de tolerancia, ya sabes, dependiendo de lo que vayas a necesitar.

Sé que esto no es una clase, prometo que no vamos a ser impulsados ​​por la ciencia, pero ha habido un gran cambio en nuestra comprensión de cómo usamos los narcóticos para los pacientes después de la cirugía, un cambio enorme. Y déjame descansar, mantener la mente de todos que quiero hacer, mantener, estar seguro, todos saben lo que están haciendo cuando se trata de controlar el dolor después de la cirugía. Y hoy lo hacemos mucho mejor sin narcóticos que antes.

Y existen importantes iniciativas de hospitales y proveedores para reducir la necesidad del uso de narcóticos después de la cirugía. No queremos que los pacientes tomen narcóticos después de la cirugía, en realidad termina causando más problemas de los que ayuda.

Y así los hay, tenemos protocolos para alta rápida del hospital incluso ahorrando narcóticos. En la Universidad de Maryland, acabamos de implementar uno para el trasplante de páncreas con el trasplante de riñón, que en cierto modo es similar a lo que experimentamos aquí.

Entonces podemos minimizar, para aquellas personas que no quieran tomarlas, que no estén interesadas, están de suerte. Contamos con protocolos que le permitirán superar estos procedimientos con un mínimo de narcóticos y podemos hacerlo con excelentes resultados.

Gracias.

Tenemos varias preguntas sobre la cirugía laparoscópica. Entonces, ¿es eso bastante común? ¿Crees que será más común en el futuro? ¿Qué nos puedes decir al respecto?

Sí, son estos riñones, no estoy bromeando, son como si fueran del tamaño de dos pelotas de rugby. Quiero decir, son así de grandes, así que tratar de sacarlos por vía laparoscópica es que usas, sí, quiero decir, tienes que picarlos dentro del paciente y sacarlos pieza por pieza y así no lo hacemos. eso porque toma más tiempo y es más esfuerzo. También desea asegurarse de que estos procedimientos estén controlados y sean seguros y, en términos generales, no se realizan, en términos generales, no se realizan. ¿Significa eso que es imposible? Ahora todo es posible, como mover órganos con un dron, pero no significa que lo hagamos cada vez que hacemos un truco. Así que mi punto es que probablemente no va a ser. No tiene mucho sentido. De hecho, pueden agregar tiempo quirúrgico. De hecho, pueden aumentar el riesgo de la cirugía.

OK gracias.

Eso fue interesante.

No he oído hablar de eso así, así que agradezco esa respuesta. ¿Necesita hacerse una ecografía o una resonancia magnética para determinar si se necesita una nefrectomía bilateral?

Esto podría ser para ver si tienes espacio para un trasplante, no estoy seguro. Pero es posible que desee tocar eso también.

Por supuesto. Seré breve porque sé que nos estamos quedando sin tiempo. Las imágenes transversales o la tomografía computarizada o la resonancia magnética son las pruebas preferidas y lo hacemos para que podamos entender cuánto de este espacio ocupan los riñones en combinación con el historial del paciente.

Saciedad temprana como, ya sabes, ¿puedes comer una comida completa y antecedentes de sangrado e infección? Esos son los que usamos para determinar el tamaño. Importa en términos de, ya sabes, la capacidad de colocar el riñón.

Bien, solo estoy escaneando hasta aquí porque solo tenemos un par de minutos más.

¿Puedes hablar un poco sobre la reparación de hernias?

Sí, los pacientes con enfermedad renal poliquística tienen algún tipo de disfunción del tejido conectivo, que es parte de la razón por la que también desarrollan aneurismas cerebrales ocasionalmente. Y les pediremos a los pacientes que tienen poliquistosis renal que se hagan resonancias magnéticas de la cabeza antes de someterse a una cirugía. Pronto podrán comprender los riesgos, ¿verdad?

Creo que ya lo hemos discutido en otras sesiones, supongo.

Eso probablemente predispone a los pacientes que se someten a cirugía a una tasa de hernia más alta que los pacientes que no tienen poliquistosis renal.

Si desarrolla una hernia después de la cirugía, se puede reparar potencialmente por vía laparoscópica o se puede reparar a través de la misma incisión que ya le hicieron. Y, por lo general, no suele agregar ninguna incisión adicional, sino que ocurre.

Su tasa de hernia es baja. Probablemente sea el, estoy seguro de que es menos del 5%.

Bueno, déjame decirte que probablemente sea menos del 10 %, pero está dentro de ese rango.

Bueno. Muy bien. Creo que es todo el tiempo que tenemos, pero realmente quiero que se responda esta pregunta sobre qué sucede en el cuerpo en la Brecha. Por ejemplo, ¿cómo llena el cuerpo el Gap después de sacar esos riñones? ¿Te importaría conseguir ese antes de que nos vayamos?

Claro, su cuerpo está hecho de 100 billones de células que crecen hasta el tamaño adulto completo y solo es cuestión de años. Es muy, muy, muy inteligente.

Y es increíble, sacas estos riñones masivos y actúan un poco como si aumentaran un poco el tamaño de la barriga, pero te sorprenderías. Es decir, te pones cerca de la barriga y es como si no estuvieran.

Quiero decir, realmente es como si no estuvieran allí.

No hay, no hay espacio, no hay fluido allí. Es lo que llamamos, estaríamos eliminando lo que llamaríamos un espacio potencial, pero no, eso no se reemplaza con líquido, tu cuerpo lo cura.

Es notable en realidad.

Eso es muy interesante.

Nicole, ¿podríamos hacerle una pregunta más al Dr. Scalea? ¿Hay alguna razón para hacer una nefrectomía única en lugar de una nefrectomía bilateral?

Porque, una buena pregunta.

Así que recuerdo en una situación, cada cirujano lo hace, cada médico, ¿lo hace bien, este caso?

Así que entramos con la intención de no quitar ninguno de los riñones, no había suficiente espacio y literalmente necesitábamos quitar el riñón. Estábamos quitando el riñón de la derecha, así que tuvimos que quitar el riñón del lado derecho. En ese caso, puede extirpar un riñón, no hay problema en hacerlo.

Sugeriría que si vamos a pasar por el tiempo y el esfuerzo y la incisión y el dolor y la recuperación de extirpar uno donde existe el riesgo de sangrado, ruptura del quiste y otras complicaciones, así como el aumento del daño quirúrgico, volviendo a extirpar el segundo riñón en el futuro, es decir, una segunda operación.

Tiene sentido eliminarlos al mismo tiempo.

Y, por lo tanto, es pensar de manera lineal, por lo general, es mejor simplemente eliminar ambos, siempre y cuando confíe en el nuevo riñón que se está introduciendo y en una situación de riñón de donante vivo, tienen una supervivencia gráfica de casi el 100 % al año.

Entonces, ya sabes, puedes, puedes estar seguro de que probablemente sea el correcto, pero no lo recomendaría. Y creo que en realidad pone al paciente en mayor riesgo.

Gracias, suelo decir eso también.

Estás pasando por todos los problemas, dejar un riñón en eso va a causar problemas en el futuro, parece.

Si absolutamente.

Bueno, aprecio mucho toda esta información.

Esto ha sido fascinante y he aprendido mucho.

Apuesto a que hablo por todos cuando digo eso.