0:10

que estamos justo a la derecha en la hora de inicio, así que comencemos con nuestra sesión

0:16

um, bienvenidos a todos, mi nombre es nicole harr y seré su anfitrión de hospitalidad para esta sesión.

0:23

se unieron a nosotros para hablar sobre pacientes con pkd y sus cuidadores compartir experiencias hablando con amigos y

0:28

familia antes de comenzar, solo un recordatorio, puede escribir sus preguntas en el

0:34

chatear y abordaremos algunas preguntas tal vez a lo largo o al final veremos cómo va eso

0:41

le pedimos que mantenga su micrófono silenciado , solo me aseguraré de que todos tengan un buen audio

0:47

Estoy muy emocionado de presentarles nuestro panel. No voy a contarles mucho sobre ellos porque estoy

0:52

vamos a dejar que hagan eso, pero tenemos con nosotros a Ann bartels , laura macklin ed y

0:58

kathy mcvay y nancy kaminsky también está con nosotros y será nuestra moderadora para esto

1:03

sesión así que nancy es un placer entregarte esto

1:08

gracias nicole mi nombre es nancy kaminsky y yo soy una fundación pkd

1:14

voluntario con el capítulo de pittsburgh también soy un paciente pkd y un trasplante

1:21

destinatario con un historial familiar multigeneracional de pkd nuestro panel este

1:28

ya llego la tarde para hablar de como han compartido su historia de pkd con familiares o amigos no hay derecho

1:36

o de manera equivocada es algo muy individual durante mucho tiempo no conté mi historia

1:43

mis hijos siempre dicen que salí del clóset al respecto, es muy individual y muy personal

1:51

y ninguno de nosotros somos expertos, pero esperamos ayudarlo a encontrar su propia manera de compartir su historia.

1:57

y hable con familiares y amigos sobre pkd Me gustaría comenzar nuestra discusión con

2:02

Ana bartels que dice que siempre ha sido muy abierta sobre pkd

2:08

y hola, voy a empezar diciendo que no soy un orador público, así que por favor sean amables

2:16

um pkd ha estado en mi familia desde hace tres generaciones que puedo

2:21

averiguar um mi madre fue diagnosticada primero lo tenía ella sabía que lo tenía por

2:28

probablemente 20 años antes de que su madre fuera diagnosticada y creo que escuché a otra familia decir eso

2:35

y luego probablemente fue diagnosticada cuando yo tenía unos 10 años, por lo que siempre

2:43

hablamos muy abiertamente al respecto, sabes que no queríamos que mi mamá no quería que tuviéramos miedo por eso, así que fue algo de lo que hablamos abiertamente

2:49

Hablamos de eso en la mesa de la cena Hablamos de eso cuando sus quistes explotarían.

2:55

y ella estaría en cama con antibióticos durante un par de días, por lo que siempre nos crió, lo cual estoy

3:02

siguiendo su ejemplo, trátanos como lo tenemos y espera que no lo hagamos

3:08

y mi hermana fue diagnosticada probablemente en sus 20 años, mi hermano fue

3:14

diagnosticado también en sus 20 años y realmente pensé que había esquivado la bala que tenía un hijo en

3:20

30 y luego tuve mi segundo hijo a los 32 y mi presión arterial se salió de control y me hice la prueba y la tenía

3:26

y yo fui el último niño que fue diagnosticado, así que mi mamá tuvo tres

3:32

niños, cuatro de nosotros lo conseguimos, así que yo era una madre joven con dos hijos

3:38

y mis hijos se criaron con eso, lamentablemente perdí a mi madre cuando mi

3:43

el primogénito tenía 10 meses y nunca llegó a conocerla realmente, pero crié a mi familia de la misma manera

3:50

hablo de ello con mis amigos hablo de ello con mi familia hablo de ello con cualquiera que escuche a mis compañeros de trabajo

3:56

me avergüenzo, es algo con lo que tenemos que lidiar y crecer.

4:02

No lo considero una sentencia de muerte en absoluto . Estoy viviendo una vida muy plena .

4:09

trabajando a tiempo completo sigo cuidando a mis hijos estoy casado y si alguien está dispuesto a escuchar estoy

4:15

dispuesto a compartir mi compartir mi historia con ellos y así mi hermana

4:22

fue trasplantada probablemente hace unos ocho años, por lo que tuvo que recibir un trasplante de hígado

4:28

y un trasplante de riñón mi hermano está tratando de entrar en la lista estoy en la lista para trasplante de riñón

4:34

y un trasplante de hígado porque desafortunadamente también afectó a nuestros hígados, pero creo que es muy , muy común

4:40

así que estoy viviendo la vida en la lista, todos lo saben, mi jefe lo sabe, mis hijos lo saben.

4:46

al respecto, mis amigos y mi familia lo saben, um, todos esperamos

4:51

para que llegue mi día, um , estoy criando a mis hijos, no han sido evaluados

4:58

No estoy impidiendo que se hagan la prueba. No los estoy animando a que se hagan la prueba . Solo los estoy criando como lo tienen.

5:06

um , estoy desaconsejando las bebidas de alta energía las comidas con alto consumo de sal

5:13

pero sí, es solo un libro muy abierto en nuestra casa, nunca ha habido nada que hayamos escondido, nunca ha habido nada que

5:21

incluso hemos tratado de escondernos y así es como vivo

5:29

gracias dan nuestro um próximas personas en el panel para hablar son ed

5:36

y kathy mcvay y están aquí para compartir con nosotros la conmoción que experimentaron cuando encontraron

5:43

fuera que su hija tenia pkd kathy y ed gracias nancy

5:49

Hola, ¿pueden todos escucharnos? Sí, está bien, gracias.

5:56

kathy y yo estamos activos en el capítulo de uh milwaukee del pkd uh y se nos pidió que

6:03

únete a este panel porque nuestra hija tiene ad pkd

6:10

fue diagnosticada hace siete años cuando acababa de graduarse de la universidad

6:16

y fue casi por accidente que había estado teniendo algunos problemas internos, el médico en realidad estaba buscando

6:22

por una ulcera y descubri que tenia pkd

6:28

hasta donde sabemos, no teníamos antecedentes familiares, lo único en retrospectiva es que ella

6:36

había estado siendo tratado por presión arterial alta, lo que siempre pensamos que era extraño, pero

6:44

nunca llegamos a una conclusión, así que básicamente así es como empezamos con

6:51

uh con eso y cómo llegamos a uh el conocimiento de que ella tenía un espontáneo

6:57

uh mutación entonces um nos sorprendió

7:04

uh, estábamos incrédulos, teníamos miedo, um, nos sentíamos impotentes

7:11

y um en ese punto y tenemos otro hijo que

7:16

tengo un hijo un par de años menor que ella pero como familia decidimos que

7:23

trataría de aprender todo lo que pudiéramos um que no sea demasiado científico sobre nuestro

7:29

cabezas pero aprendimos todo lo que pudimos sobre la enfermedad y si planeas contar

7:36

gente sobre su diagnóstico, querrá saber algunas cosas al respecto porque son

7:41

van a hacer preguntas van a hacer muchas preguntas, así que recurrimos a un nefrólogo y

7:49

lo más útil fue la fundación pkd la gente en el capítulo de milwaukee

7:54

han sido increíbles para ayudarnos a comprender y aprender mucho sobre pkd

8:02

así que sí um así que una vez que decidimos que

8:09

aprenderíamos todo lo que pudiéramos y, por supuesto, nicole y todos en el

8:16

La oficina de la fundación pk day en la ciudad de kansas es un recurso increíble, al igual que el

8:22

sitio web pero decidimos que comenzaríamos con nuestra familia de medios familiares y les dijimos

8:30

ellos en una situación de uno a uno siempre que sea posible eh por lo menos un

8:36

llamada telefónica pero tratamos de hacerlo en persona uno a uno

8:44

Así que hicimos eso y luego realmente dejamos que Meredith dirigiera nuestro

8:50

hija dirija si quería o no discutirlo con amigos

8:56

conocidos extensos vecinos cosas como ese empleador empleador y ella se había hecho el

9:02

decisión de que ella estaba 100 por ciento cómoda con ser abierta hablando de eso

9:08

tratando de aprender tanto como pudiéramos tal vez ayudando a otros que también lo tenían así que um una vez que ella

9:14

decidimos que comenzamos a visitar uno a uno con

9:21

familia extendida y amigos y vecinos extendidos, por lo que hicimos una especie de extensión de la

9:28

círculo y cada vez que hablábamos con las personas, tratamos de hacerlo uno a uno para poder responder sus preguntas allí

9:35

siempre quisieron saber qué significa esto para Meredith y cómo

9:40

puedo ayudar um y es muy conmovedor

9:45

que conoces a personas que realmente quieren ayudarte cuando te encuentras con algo que es tan importante

9:53

sabes en tu vida como fue este gran cambio en nuestra en nuestra vida para nuestra familia

10:00

así que con eso, eh, realmente comenzamos debido a que todos lo harían

10:06

decir qué podemos hacer hay una manera en que podemos ayudar tuvimos gente decir podemos donar un riñón

10:12

es bastante asombroso y conmovedor

10:18

y eso nos motivó a hacer más recaudación de fondos, así que hemos estado realmente

10:24

activo en la recaudación de fondos para la caminata cada año

10:29

sí, la caminata ha sido muy divertida para nosotros, hemos tenido amigos de la familia

10:34

grupos bastante grandes vengan y únanse a nosotros 20 30 40 personas un año

10:39

y hemos tenido éxito en ayudar eh

10:48

con la recaudación de fondos para la investigación y hemos ayudado a personas que no sabíamos que tenían pkd

10:57

ahora lo que hacemos cuando hablamos con la gente es tratar de mantenerlos actualizados sobre

11:02

progresar las cosas que aprendemos en reuniones y conferencias como esta, así que esperamos que uno

11:09

día para poder compartir la noticia de que se ha encontrado una cura

11:14

muy bien gracias ed y kathy um y como esta meredith

11:22

haciendo ahora muy bien bien bien

11:27

está bien, um, nuestra próxima oradora es laura macklin y laura fueron diagnosticados a los 20 años

11:35

y con su diagnóstico llegó el temor por su futuro, lo que creo que muchos de nosotros probablemente podemos relacionar

11:41

ella compartirá con nosotros cómo se convirtió en una defensora abierta y honesta de la investigación laura hola a todos

11:49

y gracias por unirte voy a compartir mi pantalla para que tengas más imágenes divertidas para mirar además de mí

11:58

así que creo que deberíamos estar compartiendo

12:03

ahora puedes ver a mi pequeña monada patootie este es nuestro hijo miles um esto es probablemente cuando tenía cuatro años y

12:10

um , obviamente me diagnosticaron y lo usé descaradamente um para recaudar fondos en las caminatas y um

12:18

poniéndole calcomanías como pueden ver en cualquier botín que pueda ponerle para compartir mi historia, um, así que estoy va a estos habrá algunos

12:24

diapositivas que se ejecutan aquí de solo algunas um mientras hablo de mi historia aquí um , comenzaré con eso en un momento , pero um yo

12:32

fue diagnosticado, eh, como dijeron cuando tenía poco más de veinte años, mi padre, eh, lo hemos rastreado hasta mi

12:37

mi abuelo y mi padre, por medio de un examen físico de rutina, descubrieron que lo tenía, así que en ese momento

12:44

estaba bien casado y tenemos cuatro hijos en nuestra familia yo era el más joven de cuatro y yo y mi

12:51

hermana mayor ambas tienen pkd y mi otra hermana y mi hermano no

12:57

entonces yo estaba nervioso estaba asustado estaba en una relación seria um no sabía si el uh mi uh mi

13:05

novio en ese momento marcus querría quedarse conmigo y tener hijos y todas estas cosas siguieron funcionando

13:11

a través de mi cabeza, por supuesto, así que estaba asustado, así que me sumergí en la cabeza primero y traté de aprender tanto como pude

13:17

estoy agradecida de adelantarme un poco hemos estado casados por 25 años y tenemos a nuestro hermoso hijo

13:22

así que se quedó gracias a Dios um y ha sido mi apoyo en el camino 100

13:28

junto con mi familia, um, así que he estado en una familia de atención médica y siempre he oído hablar de

13:34

defender y hablar por ti mismo, así que creo que está en mi ADN como individuo

13:39

pero diré egoístamente que hice esto por mí , necesitaba ser parte de la fundación

13:45

la fundación pkd me siento verdaderamente honrado de estar en una ciudad como seattle donde hay muchos riñones

13:51

um investigación en curso con el instituto de investigación renal um con los centros renales del noroeste y

13:57

acabo de sumergirme de cabeza en eso, así que eso va desde temprano

14:02

, pero necesitaba hablar de eso . Necesitaba que la gente fuera consciente . Necesitaba conocer a otros y ser tan social .

14:09

medios necesitaba un poco de tranquilidad mental y emocional y tenía que tener cuidado con las redes sociales porque no puedes creer

14:16

que ves pero quería compartir mi historia con otros y para que la gente supiera para que

14:21

¿podrían verme quién para quién para quién yo era lo que estaba pasando porque como todos sabemos

14:27

nuestra enfermedad no es muy física, a veces puedes mirarme y no saber que algo anda mal, pero yo podría

14:33

estar teniendo un día realmente horrible debido a mi pkd y pensé que era necesario para mí

14:38

para compartir esa historia , voy a comenzar mi presentación de diapositivas para que puedas ver algunas fotos más

14:45

y creo que se volvió muy importante para la promoción, así que hablaría en cualquier momento

14:51

y en cualquier lugar así que esto es en una conferencia um que tuvimos coloqué mesas en lugares locales esto es

14:56

todo de la fundación pkd esto es un paseo en un paseo renal local

15:02

en nuestro campo de béisbol aquí esto es solo información en cualquier evento que podría compartir y hablar

15:07

a la gente y esto se convirtió en lo mío, la caminata es enorme y siempre

15:15

celebré una caminata por cada año en seattle aquí , creo que hemos tenido tanto de tres o

15:20

cuatrocientas personas y yo voy a hacer una pausa en esta imagen, eh, espero que se detenga, así que mi padre

15:26

es la inspiración mi padre cumplió 84 creo que papá si estás escuchando

15:32

uh, la semana pasada, pero a mediados de los 80, mi padre no tiene un trasplante y nunca ha estado en diálisis.

15:39

y él está viviendo la vida más saludable que corre todos los días él como tú esto fue hace unos años pero él

15:45

se ve así y es increíble y eso es inspiración para todos nosotros y le cuento a la gente esa historia todo el tiempo

15:52

tiempo um que es muy importante saber que todos um hacemos esto de manera diferente he procedido

15:58

a través de esto de manera diferente , también mi hermana, que es unos seis años mayor que yo, um

16:03

tuvo que someterse a un trasplante y eso sucedió en um uh en sus 40 años y yo estaba

16:10

convencido de que yo también iba a poder tener un trasplante preventivo y la buena noticia era mi hermano

16:16

fue el donante, así que mi hermana recibió un trasplante preventivo, ahora tiene 14 o 15 años después del trasplante y

16:22

haciendo fantástico ella corre ella uh ella monta 100 millas paseos en bicicleta hasta las montañas de colorado ella nada

16:29

en un equipo maestro de natación, ella es una niña modelo para la salud renal, um, muy afortunada, pero estaba convencida

16:35

que entonces ese sería yo el siguiente, así que mis 40 llegaron , ahora tengo 51

16:41

y nada estoy sentado en la etapa cuatro insuficiencia renal con quistes gigantes en mi hígado estoy

16:47

incómodo estoy cansado no me gusta hacer tanto ejercicio como antes

16:52

estoy triste me pongo ansiosa estoy deprimida y quiero trasplantar y no puedo conseguir

16:58

es porque todavía no estoy del todo allí, así que estas son las emociones por las que he pasado desde los 20 hasta los 50

17:05

y solo trato de hacer todo lo posible para que la gente sepa cómo me siento sin

17:13

demasiado deprimido por la situación , voy a continuar con la presentación de diapositivas aquí, así que esto es

17:19

mi familia um participando en una de las caminatas mis queridos padres mi hijo millas aquí y su adolescencia yo

17:26

créanme, mi esposo marcus y mi sobrina sarah siempre tuvimos familia en los paseos en los que vivo

17:32

seattle um he sido el coordinador del capítulo de seattle durante cinco o seis años ahora mis padres viven en iowa

17:38

así que realmente he tenido un gran apoyo con la gente que vino a apoyarnos en la caminata

17:44

lo cual ha sido fantástico esta es la escuela secundaria de mi hijo

17:49

equipo de baloncesto y, nuevamente, como conciencia de la comunidad y hablando de mi, nos hemos asegurado de que la gente sepa que

17:56

Miles podría tener la enfermedad, no se le ha hecho la prueba, pero somos defensores de eso, por lo que los niños salieron, esto es suyo, como dije , alto.

18:02

equipo de baloncesto de la escuela y amigos y ganaron puntos comunitarios um puntos uh puntos de servicio para su

18:07

requisitos de graduación y así sacar de nuevo a los adolescentes que no tenían idea de qué es esto y descubrí

18:13

al día siguiente después de esta caminata se tomó esta foto que muchos de los niños llevaban sus camisetas a la escuela y

18:19

um, fue increíble , estaba como y sabes que son solo un gran grupo de niños, somos muy afortunados y muy

18:24

de apoyo porque, de nuevo, no sabemos si Miles lo tiene o no es similar a la historia de Ann, yo sí.

18:31

5k corro o camino y siempre uso mi camiseta npk uso botones en mi abrigo cuando estoy fuera

18:37

En el enlace del tren ligero, publico en las redes sociales todo lo que puedo para que la gente sepa que fui a Olympia y

18:45

abogué por los centros renales del noroeste y a menudo tomo toda la gran parafernalia

18:52

e información como esta y traer este um a las redes sociales y dejar que la gente sepa

18:57

pero una de las mejores cosas que he hecho en los últimos cinco años o más y creo que hay un par de personas en

19:02

la llamada de hoy es uh, los chats de café pkd que solíamos hacer en persona y ahora los hacemos virtualmente uh debido a

19:08

covet y creo que lo virtual en realidad ha sido mucho más productivo en algunos aspectos, pero nos reunimos todos los meses

19:14

durante una hora a veces dos en una llamada como esta y hablamos entre nosotros y solo hablamos hablamos de nuestro

19:21

problemas nuestros problemas que enseñamos compartimos cosas buenas y cosas malas y es un espacio muy seguro

19:26

y la fundación había configurado esto para nosotros y nos iniciaron sesión y acabamos de hablar, así que recomiendo cualquier otro

19:33

capítulos por ahí o si no sabe, participe en uno o únase a nuestro de Seattle , podemos hacerlo virtualmente para que no

19:39

tengo que vivir en seattle para unirme a nuestro capítulo de seattle y luego, por último , solo quiero ordenar

19:44

de terminar um uh con una foto más porque mi hijo acaba de cumplir 25 lo siento 21. oh

19:52

Dios mío , acabo de cumplir 21 el martes pasado , está feliz, está sano, compró su primer trago por su cuenta y um.

20:00

hago esto por él hablo por él espero que haya una cura algún día pero haré todo lo que esté a mi alcance para asegurarme de que

20:06

la investigación y la financiación es posible para encontrar una cura

20:11

ahí tienes gracias laura esa es una gran historia que tienes

20:17

sido bastante defensor y um me gusta la idea del grupo el

20:23

reuniones mensuales con su grupo , creo que eso es algo que podríamos usar aquí en pittsburgh

20:29

um creo que vamos a ir a las preguntas en este punto

20:34

uh nicole me puedes ayudar con eso

20:46

estas en silencio nicole lo siento mucho ahi vamos puedes escucharme ahora si si

20:52

gracias, lo siento, es increíble que eso todavía suceda después de tantas llamadas de zoom, lo siento por eso, um

21:00

Estoy viendo algunos comentarios, um, no en el chat, pero no en preguntas específicas, pero

21:06

um , creo que surgió un tema del que hablamos

21:11

apoyo uh y kathy mencionaron que cuando hablan de pkd con sus amigos y

21:18

vecinos y cosas por el estilo mucha gente quiere saber en primer lugar cómo está meredith y en segundo lugar cómo podemos ayudar

21:25

y tengo curiosidad por si alguno de ustedes quisiera comentar sobre cómo han construido una red de apoyo

21:34

y cómo eso lo ayuda a sentirse cómodo al hablar y compartir su viaje pkd con otros

21:41

alguien quiere participar en eso, sí , puedo decir algunas palabras, um, es

21:47

siempre ha sido muy importante compartir uh familia y amigos y um hablar abiertamente sobre uh pkd

21:55

hay algunos miembros de mi familia, así que además de mi pasante, mi familia inmediata describí que tenía una tía que murió de que no sabíamos en el

22:02

tiempo pero fue pkd ella tenia un aneurisma y su hija tiene pkd y luego ella tiene dos hijos que no sabemos si ellos

22:08

lo tengo y entonces hay algunos que hablarán al respecto y abiertamente y otros que no lo harán, pero siento que

22:15

um, tienes que ser algo abierto o conectarte con alguien que sea solo para esa conciencia y

22:22

um y si no hablamos de cosas que no vamos a saber cómo ayudar y creo que eso es

22:29

donde hay un fuerte poder dentro de mí para decir que necesitamos esa investigación, necesitamos ese dinero si

22:35

sigue cualquiera de estas investigaciones y estudios y utiliza su propia familia incluso

22:41

para ayudar a los investigadores, sabe que hay lugares donde podemos donar nuestros riñones pkd una vez que obtengamos un trasplante y suerte

22:47

suficiente hay lugares que estan haciendo estudios yo estoy donando mi orina y mi dna sangre y cada

22:53

otra cosa que puedo donar para ayudar con los estudios también y creo que todo eso es realmente

22:59

Es importante que nuestros amigos y familiares sepan que hay opciones, hay posibilidades y no podemos simplemente quedarnos sentados.

23:06

tenemos que ser nuestros propios defensores, especialmente para algo como esto de lo que mucha gente ni siquiera ha oído hablar

23:11

y hay tantos de nosotros sufriendo diría nicole tristemente

23:17

una de las cosas porque no es en nuestra familia y meredith fue una mutacion espontanea

23:24

que la familia de Ed está más involucrada en compartir la historia, mi familia no tanto.

23:31

um y realmente nos encantaría que lo compartan más y traten de llegar

23:38

a la gente um y hágales saber porque como dice laura es

23:44

sabes que no es muy no se había oído hablar mucho

23:51

voy a subirme al carro con respecto a los estudios en los que he estado involucrado en el centro médico ku

23:57

que durante 20 años y tan pronto como me diagnosticaron, mi nefrólogo me derivó al

24:04

universidad para estudios pkd , por lo que lo he usado como una forma de

24:10

ayudar a encontrar una cura mi objetivo siempre ha sido encontrar una cura para que mis hijos no tengan que lidiar con esta enfermedad también es uh el

24:18

pkd caminar por la ciudad de kansas caminar no lo he hecho creo que me perdí uno porque estaba en una boda

24:23

um, pero por última vez, desde que comenzaron , he estado involucrado en la caminata pkd , por lo que traemos un grupo enorme, mis tías, mis

24:30

tíos mis primos todos salimos de la carpintería todos obtenemos camisetas a juego um sí, tratamos de ser muy, muy

24:39

involucrado, pero estoy de acuerdo con laura , necesitamos entrar con las universidades que están haciendo pruebas y es casi gratis

24:46

médica al mismo tiempo. Me hago los análisis de forma gratuita . Me he hecho una resonancia magnética de forma gratuita, por lo que es un

24:53

ganar-ganar para que pueda realizar un seguimiento de su enfermedad con los principales investigadores y usted

25:00

llegar a ayudar a encontrar una cura muy bien dicho um tenemos una muy buena

25:06

pregunta y quiero llegar a eso, pero solo señalo que lo que he escuchado de todos nuestros panelistas

25:12

que es tener una red de apoyo y cómo eso ha sido útil para ti um y también

25:19

mucho sobre involucrarse y cómo eso ayudó y educarse a sí mismo y ser una voz

25:25

para sus hijos sin importar su edad ya que han crecido tanto

25:30

esas son tres cosas que escuché bastante um que han sido útiles para todos nuestros panelistas, pero quiero hacer esta pregunta y

25:36

ver si tenemos algunas respuestas, así que tenemos un paciente gatito adp

25:43

eso es joven no tiene síntomas básicamente muy saludable y no realmente

25:48

tiene algún problema en este momento y, a veces, se siente rara al hablar sobre pkd porque hay

25:54

no tiene nada de malo en este momento, así que algún consejo sobre cómo hablar de eso sin cruzarse

26:00

como ser matic una gran pregunta

26:06

alguien tiene ideas para compartir de qué edad estamos hablando, dice

26:13

joven , puedo , puedo intentarlo, um

26:19

hola soy greg um tengo 27 años y he estado aceptando mi pkd por muchos

26:25

años que he conocido desde que nací esencialmente y es realmente extraño

26:31

elige ocultar tu pkd o enfrentarlo de frente y realmente cambia

26:39

conversación del día a día a la conversación um para ser justos a pesar de la amenaza de

26:45

la insuficiencia renal es algo que causa drama , eso es algo digno de preocupación

26:52

y yo No estoy seguro de que sea difícil mencionarlo, pero

26:57

en la compañía adecuada no solo creo que la gente se hunde en que eso es

27:02

algo que es muy amenazante para mi sustento en mi vida

27:08

um estoy en el trabajo estoy voy a tomar esta llamada pero yo no estoy seguro yo no pregunto lo mismo

27:13

Me pregunto mucho a mí mismo, así que estoy interesado en más conversaciones, bueno, toma, ¿no queremos que atiendas tu llamada, pero gracias?

27:18

por intervenir, eso también plantea una pregunta porque creo que dijo algo realmente importante

27:24

cambia, ya sabes, de una conversación a otra, entonces, ¿ cómo ha sido eso en nuestro

27:30

experiencia de los panelistas, hasta donde usted sabe, tal vez trabajó para sentirse más cómodo con

27:36

hablando de eso o te sentiste cómodo todo lo que sabes de una vez como ¿cómo reaccionaste de esa manera?

27:43

que para mí , um, comenzó realmente fue una progresión lenta, pero también

27:50

solo quiero saltar a los estudiantes de secundaria en la escuela de mi hijo porque él no lo tiene pero encontramos

27:57

a través de lo que hicimos que uno de los niños en la escuela tenía que no estaba dispuesto a venir y

28:02

hablar de eso, pero hubo una conexión instantánea, estamos como wow, esta es una escuela pequeña también una clase que se gradúa

28:08

de menos de 80 niños y descubrimos que este otro niño también tenía um pkd y así

28:14

que fue solo la um franqueza y luego también um hablar lentamente sobre ya sabes solo

28:20

buena salud esto es como sano porque hago ejercicio porque y oh si lo estoy haciendo

28:25

esto porque tengo esta condición renal para la que no hay cura pero necesito ser lo mejor que puedo ser

28:31

y tal vez convertirlo en nutrición y ejercicio y deportes y lo que haces o cualquier cosa que um sabes beber

28:37

mucha agua y todas las cosas que sabemos que son buenas ya que eres joven, tal vez eso se convierta en un problema general

28:43

conversación sobre la salud en general y lo importante que es hablar de ella

28:48

ese es un muy buen punto laura gracias por compartir que cualquier otro episodio sobre eso creo que nicole

28:55

eso sí cambia cuando tenía 20 y 30 años

29:02

no tuve ningún síntoma no tuve ningún problema y entonces me involucré con las caminatas

29:09

y recaudé fondos hablando de mi mamá que tenía pkd y dos de mis tres hermanos

29:16

que había sido trasplantado y a veces la gente me preguntaba si lo tenía y a veces no si preguntaban

29:23

fui honesto dije que lo tenia pero que no estaba teniendo ningun problema en ese momento

29:31

y eso me ayudó a superar esa etapa inicial una vez que llegué a los 50 y comencé a

29:38

entrar en insuficiencia renal y luego descubrí que tenía que hablar un poco más sobre eso, pero fue algo gradual

29:47

que a veces depende de dónde estés, qué tan dispuesto estés a hablar de ello.

29:54

que tiene sentido que tuvimos un comentario para alguien que dijo que encontrar a alguien con quien hablar también ha sido útil .

30:01

que es de lo que hemos estado hablando cuando te involucras y tal vez vas a la caminata o vas a conocer a uno de nuestros

30:07

reuniones de capítulos y conocer a otros que también ayuda. Te ayuda a hablar sobre cuál es tu experiencia.

30:14

ser verdad , creo que la caminata es una excelente primera forma de involucrarse

30:22

puedes ir de forma anónima y conocer gente y ver cómo te sientes acerca de las cosas a las que fuimos

30:28

la caminata durante muchos años antes de que comenzara a ser voluntario y realmente me involucrara con el capítulo

30:36

en las reuniones de nuestros capítulos también hemos participado personas y es posible que hayan iniciado sesión, no hayan encendido su video y simplemente

30:42

escuchado no hay ningún requisito para decir nada y luego tal vez para la tercera reunión están empezando a abrirse o

30:48

tal vez se han conectado con alguien que me gusta, las conversaciones pld son realmente cruciales, ¿verdad ?

30:54

ahora porque estoy encontrando más y más problemas con mis quistes hepáticos mi función hepática es 100 mis riñones

31:00

, pero tengo más problemas con mi hígado y tener esas conversaciones con la gente ha sido muy útil para mí.

31:06

ahora que estoy en mis 50 y otras cosas están sucediendo con mi cuerpo y solo diré que la perimenopausia es

31:11

metiéndome allí y ahora hay todos estos otros problemas que están surgiendo y no sé si son mis riñones, es mi hígado

31:18

es mi algo más y para que sepas que conoces a todas estas personas y puedes conocer

31:23

uno a uno después del chat y simplemente conéctese y cada mes conocemos a alguien que

31:29

ha dicho que esto les ha ayudado de alguna manera, así que creo que ese es el punto de conexión cuando te sientes cómodo

31:34

que encontrarás que completamente en tu corazón se sentirá muy bien hablar con la gente

31:40

en el capítulo de milwaukee tenemos personas en todo el mapa con personas que saben trasplantar

31:46

pacientes tenemos un tipo que es trasplante doble porque su primer riñón falló

31:51

um, sabes que tenemos personas que son de alto funcionamiento como meredith

31:56

espontáneo ya sabes um mutación y luego algunas personas que tienen una larga historia familiar y

32:02

y todas estas experiencias diferentes, algunas que son hasta que vapton es increíblemente útil, um

32:10

para escuchar lo que tienen que enseñarnos y le diría lo último a ese joven

32:15

persona que tenía la pregunta después de que primero le dijeras a todos

32:21

um, conocerás a las personas que quieren aprender más y cuáles se sienten cómodas aprendiendo

32:28

más, así que sentirás cuánto hablar al respecto

32:36

ese es un buen punto , creo que estabas hablando de que un lado de tu familia habla más de eso que el otro

32:41

y tal vez te inclines hacia el lado que habla un poco más y luego encuentras a otros que quieren

32:49

hablar de eso hace que sea más fácil hablar con esas personas, pero recibimos una pregunta

32:54

Entonces, ¿tiene sugerencias sobre cómo obtener una red de apoyo para alguien como yo que tiene una familia pequeña?

33:01

um y ella es hija única con la que puedo relacionarme yo también soy hija única ¿cómo compartes tu historia cuando has

33:07

tienes una familia pequeña tal vez eres hijo único realmente no estás comenzando con tu familia

33:13

buena pregunta compañeros de trabajo tal vez sí iba a

33:20

decir los mismos compañeros de trabajo invité a mis cohortes de compañeros de trabajo en diferentes trabajos a la caminata

33:25

y comencé a contar mi historia de esa manera um uh diferente uh mi hijo era más joven el pta

33:31

conoces muchas actividades diferentes para niños y, de nuevo , solo usaría mi camisa y hay una camisa que es la base

33:37

solía vender y no llamo si todavía lo hacemos dice pregúntame sobre pkd y estaba en letras grandes en la parte posterior de

33:43

mi camisa y yo simplemente caminábamos por los festivales y cualquiera que fuera mi actividad diaria y solo usaba mi camisa y se sorprendería de que tuviera

33:49

la gente se me acerca y me pregunta y dice: oh, Dios mío , tengo pkd , así que sabes que solo fue amable

33:57

de cómodo con eso en mí mismo y um y tratando de conectar a las personas y a veces simplemente lanzaba mi estoy

34:03

Como soy voluntario , tendría pequeñas tarjetas de presentación y las pondría en mi bolso y las repartiría, pero son solo pequeños pasos y

34:10

y luego en los efectos dominó, de repente te encontrarás con uno y dos y cinco y alguien podría tener un

34:15

problema renal que no es pkd pero aún se conecta debido a la diálisis o lo que sea y hay mucha insuficiencia renal

34:22

eso no es solo pkd , por lo que combinar esas redes um juntas fue realmente útil para mí como

34:28

bueno , también diría um, de vez en cuando publico algo en mi página de Facebook

34:34

como un pequeño hecho divertido o algo así y mira si obtienes algún éxito en eso

34:40

eso es un gran punto que he hecho que la fundación nuevamente siempre tiene pequeñas imágenes y las tomaré de las redes sociales y/o

34:47

reenviarlas y decir lo mismo porque son bonitas imágenes de dibujos animados y son hechos divertidos y

34:53

um y luego la gente está interesada y quiere ayudar o quiere hacer preguntas

35:00

así que solo para que sepas que hay muchos comentarios aquí, um, que la gente está realmente agradecida.

35:06

de todos ustedes por compartir sus historias y ser tan abiertos y honestos y está ayudando, eh, saben que está ayudando a otros

35:14

Siéntete más abierto queriendo compartir um, hay muchos comentarios geniales.

35:20

si puedes, uh, multitarea, lo cual no soy fantástico todavía, obviamente porque soy

35:25

tartamudeando un poco, um, podrías echar un vistazo a algunos de estos porque son realmente buenos, uh, si la gente quiere conectarse en el

35:33

um, las áreas de chat del foro, puede hacer clic en nuestros nombres , creo, y puede conectarse con nosotros y si

35:40

quiere hacernos preguntas o unirse a otras cosas o ya mucha gente me ha preguntado sobre el capítulo de seattle

35:46

y lo que hago y las cosas que he estado haciendo y um y algunas de las otras cosas de promoción, así que siéntase libre de

35:53

eso es increíble, me estaba preparando para mencionar eso para decir que sabe, vaya a la pestaña de asistentes

35:59

y encuentre personas con las que sabe que desea conectarse, especialmente aquellas con las que podría estar comunicándose en estos chats con usted

36:05

sé que veo a mucha gente comunicándose con usted con otras personas que están en esta sesión, así que esa es una excelente manera de

36:11

encuentra a alguien que conozcas que también comparta algunas de tus mismas experiencias

36:16

um solo quería ver si teníamos más preguntas um hay algunas preguntas sobre trabajos

36:24

nicole , sí , acabo de ver eso e iba al mismo lugar, ¿ cómo te sientes al abordar

36:30

¿Cómo te sientes acerca de compartir tu historia de ekt y tu viaje en el trabajo ?

36:38

puedo hablar de rick para meredith um es una preocupación cierto es es un

36:44

es una de esas cosas aterradoras que no sabes cuál será el resultado, así que no puedo decir

36:51

hazlo o no lo hagas, tendrás que sentir tu propio camino a través de eso, pero

36:56

por su situación sus empresas hasta ahora han sido

37:01

increíblemente solidaria una de las empresas que ella cuando era

37:07

trabajar en la corporación kohl's en milwaukee fue muy fácil hablar de eso

37:12

entre sus compañeros de trabajo porque si pudiera conseguir cinco compañeros de trabajo

37:18

para unirse a la caminata tendría 500 dólares y cada empleado recibiría

37:26

crédito asignado a ellos para el servicio comunitario y kohl puso un

37:32

mucho énfasis en eso bastante único , creo, pero um

37:37

es realmente positivo, así que si solo vas a tener que sentir tu camino

37:44

su empresa y ver cómo se siente hablar de ello o no, pero yo

37:51

creo que sabrás después de un tiempo que es importante si empiezas

37:57

para tener tanto conocimiento como puedas, estoy de acuerdo , no lo mencioné a mi

38:02

empleador día uno una vez que me acerqué a mi empleador y

38:07

He sido bendecido por tener un empleador maravilloso que, um, ya sabes, va al médico.

38:14

citas, oye , voy a ir corriendo al médico , la tengo bajo mi nefrólogo, ya sabes, y lo traeré así

38:19

forma, uh, como que lo traiga lentamente, pero sí , definitivamente no lo mencioné en la entrevista de trabajo, sí , quiero decir

38:26

sí, es cierto, sí , no creo que ninguno de nosotros lo haya hecho

38:31

no , creo que para mí también parte de eso fue simplemente asegurarme de que mi

38:36

um, mi gerente, así que mi pantalla aquí , trabajo en el hospital infantil de seattle , pero estoy

38:42

no clínico trabajo en el lado del diseño del hospital y he sido afortunado estos son los últimos cuatro años

38:48

y son un gran apoyo, pero sentí que era necesario que algunos de mis compañeros de trabajo y mi gerente supieran que

38:54

No puedo sentarme durante más de 30 minutos sin sentirme incómodo, así que tengo un escritorio para sentarse de pie que han hecho.

38:59

adaptaciones si es necesario um puedo salir y dar paseos puedo hacer cosas um

39:04

y, a veces , me siento en la parte de atrás de antes de codiciar . Me pararía en la parte de atrás de una habitación en una reunión en persona.

39:11

reunión porque necesitaba ponerme de pie y solo necesitaba que la gente supiera que no estoy siendo extraño o extraño, es solo

39:17

es más cómodo para mí, entonces es cuando comencé a hablar más sobre eso, pero no lo hice en un

39:22

día a día, no se trataba de darme la oportunidad o esto iba a ser malo, solo necesitaba que la gente supiera que es por eso que

39:28

estaba haciendo lo que estaba haciendo pero estoy de acuerdo que no el primer día no es necesario es como cualquier otro

39:33

problema de salud necesita mantenerlo privado hasta cierto punto um pero hay avenidas

39:39

que puedes compartir sí deja que tu buen trabajo te defina primero

39:45

absolutamente y luego encontrarás la oportunidad de hablar de ello

39:50

Bien , creo que Nancy dijo al principio que sabes que todos somos diferentes y que tienes que hacer lo que estás

39:56

cómodo con tal vez lo estoy diciendo un poco diferente, pero recuerdo que dijiste eso, así que hay un comentario aquí, tal vez tenemos

40:02

un par de minutos más para que podamos abordar esto es difícil de compartir con el trabajo

40:08

y amigos porque no parezco enfermo para que no crean que es real tiene eso

40:13

ha sido un problema que ha surgido para cualquiera de nuestros panelistas i creo que tienes que ser capaz de explicar

40:21

por qué te ves bien pero lo que está pasando de nuevo ese es todo el tema de

40:27

educarte a ti mismo para que puedas explicárselo a otras personas

40:32

y creo que una vez que lo explicas, la gente entiende eso un poco

40:38

mejor creo que fue más difícil de explicar como yo

40:43

estaba en mis 30 y tal vez en mis 40 y ahora es un poco más fácil a medida que envejezco

40:48

y no estoy seguro de por qué es eso, pero sí, porque no me refiero a nueve veces

40:55

de diez nadie dirá que algo anda mal y se dará cuenta de cómo cuando digo que estoy en la etapa cuatro renal

41:01

el fracaso de todos fue algo así como lo que sabes, simplemente no hay nada físico en mí que diga eso, um

41:07

a menos que me conozcas en el día a día, así que es solo uno de esos, es otro

41:12

forma innovadora de educar para decir que sí, hay enfermedades adentro, no sabemos por lo que está pasando la gente y es una buena lección de vida para aprender

41:19

sobre cualquier tipo de enfermedad, no sabemos lo que sucede dentro de todos, así que cuando se acerque a las personas, sea amable con usted

41:24

no lo sé, así que creo que pkd se ejecuta en la misma gama que simplemente no sabes, así que sé amable

41:31

ese es un buen consejo mm-hmm creo que también se remonta a lo que era

41:37

compartido sobre um sabes sobre pkd sabes edúcate para que cuando tengas

41:43

estas conversaciones porque sabes que la gente va a hacer preguntas que van a querer saber más

41:49

es solo nuestra naturaleza y eso lo arma con información para que pueda mantener

41:54

la conversación va cualquier pensamiento de última hora de cualquiera de nuestros

42:00

panelistas para mí , solo quiero decirles que se defiendan a sí mismos . Escuché a un par

42:06

un par de chats ayer o esta mañana y la cantidad de información que tenemos

42:11

tengo que controlar si es un nefrólogo un médico general para mí mi ginecólogo

42:17

con mi tuve un susto reciente con ser severamente anémico y hablar con

42:22

todos mis médicos y manteniendo esa información en mi repertorio, por así decirlo, y compartiendo

42:30

con mi médico para que se aseguraran de que tenían toda la información para ayudarme tan importante por favor no cuente con su

42:36

propias personas clínicas para sentir que tendrán lo mejor de ti tendrán lo mejor para ti

42:42

no me malinterpreten, pero ellos tienen toda la información que usted tiene que llevarle a todos sus médicos y

42:47

necesitan hablar y, um , he tenido un par de incidentes aterradores en los últimos seis meses en los que no estaban hablando o tuve que hacerlo .

42:53

anímelos a hablar, así que ese es mi consejo para seguir adelante con su propia salud.

42:59

además de ser un defensor y no tener miedo de decir nada

43:05

escucho a muchos pacientes de pkd um usar la palabra uh guerrero que conoces hasta ahora

43:11

además de defensor , lo escucho mucho y lo veo en las redes sociales, así que creo que eso es lo que sabes, no seas

43:18

miedo hablar con otros obtener su información involucrarse tal vez por eso esa es una palabra que es

43:24

usado mucho alguien más tiene un comentario de última hora antes de que terminemos esta sesión

43:32

[Música] gracias a todos fue genial, sí

43:39

gracias, gracias gracias por invitarnos absolutamente um solo quiero tomar

43:45

um la oportunidad de decir gracias a cada uno de ustedes por um ya saben tomando el este

43:51

oportunidad de compartir su historia y ayudar a otros y compartir su experiencia, estamos recibiendo bastantes agradecimientos en

43:58

el chat ahora algunos corazones no sabía que podías hacer eso eso es genial quiero aprender cómo hacerlo más tarde

44:05

Así que gracias a todos por unirse a nosotros y espero que esto haya sido útil a medida que avanzan en las conversaciones.

44:12

uh , nancy , gracias por moderar nuestra sesión , quiero recordarles a todos que respondan la encuesta, nos encantaría recibir su

44:18

retroalimentación y nuestra próxima sesión comienza a las 2 45 es una ruptura para que pueda volver a

44:24

la agenda y elija a qué sesión le gustaría ir a continuación y tendrá unos 10 minutos i

44:31

créanlo antes de que empiece así que muchas gracias a todos muchas gracias a todos disfruten estar aquí

44:48

adiós

45:28

usted