Insuficiencia renal: qué esperar

Bienvenidos todos. Estoy gracias por acompañarnos.

Mi nombre es Meg Munits, y soy su anfitrión de hospitalidad para esta sesión y esta sesión es Insuficiencia renal: qué esperar. Sé que es muy difícil asistir a esta, pero realmente aplaudo a todos por asistir. Podría ser información realmente valiosa que estamos aprendiendo.

Es un placer presentar a nuestro ponente de esta sesión, el Dr. Fred Rahbari, profesor y director de la clínica de enfermedades renales hereditarias y quísticas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Emory. La experiencia en investigación del Dr. Rahbari se encuentra en los campos de las enfermedades quísticas renales y, en particular, en la PKD.

Ha sido investigador en varios ensayos históricos en ADPKD, incluidos Halt PKD, Tempo, Represe y la cohorte de observación Crisp. Él apoya firmemente a la Fundación PKD y ha sido un participante habitual en la Caminata por la PKD, la recaudación de fondos y las sesiones de educación para pacientes en tres estados.

Doctor Rahbari, es un placer pasarle la presentación.

Muchas gracias por la amable presentación.

Voy a tratar de compartir mis diapositivas con ustedes ahora. Podemos verlos. Muy bien.

Entonces, como mencionamos, el tema es la insuficiencia renal y qué esperar básicamente de las últimas etapas de la enfermedad renal. Y estos son mis, los descargos de responsabilidad.

Los objetivos son realmente repasar cuáles son los principales signos y síntomas de la insuficiencia renal, y algunos de ellos de los que en realidad no se da cuenta, los detectamos en los laboratorios y algunos de ellos, realmente los siente y asiste a esta sesión, con suerte. , con la ayuda de reconocer esos síntomas y signos y también usar algunas estrategias para obtener algún alivio para esos síntomas.

Como recordatorio general, los riñones realizan muchas funciones diferentes en el cuerpo y estoy tratando de simplificarlas en cinco categorías, la primera que todos entienden, ya sabes, estás produciendo orina.

El líquido que sale de la orina es básicamente lo que llamamos regulación del volumen, función del riñón de esa manera. Ya sabes, no te hinchas. Y básicamente, si llegó a la etapa de insuficiencia renal, su producción de orina disminuirá y el líquido puede acumularse.

Y eso es típicamente una cuestión de retención de sal y agua.

No solo agua o sal tampoco, o son las dos a la vez.

Además, ya sabes, que los riñones son filtros y regulan muchos electrolitos, los más importantes son el sodio, el potasio, el calcio, el fósforo y el magnesio, pero no son solo esos.

Y si tiene insuficiencia renal, no lo haría.

Es posible que tenga un desequilibrio de electrolitos, especialmente en el potasio y el fósforo. Pero también a veces un magnesio, calcio y sodio. Los riñones tienen un papel muy importante para mantener las bases ácidas bajo control y en equilibrio.

Entonces, el pH de la sangre generalmente está regulado por dos órganos, los pulmones y los riñones, y los riñones son una parte importante.

Entonces, cuando la función renal cae por debajo del 30%, ya sabes, comienzas a tener problemas para acumular acidez, lo llamamos acidosis.

También los riñones eliminan las toxinas de su cuerpo en la orina. Y algunos de estos son solo las cosas que está comiendo o los metabolitos de los alimentos, pero algunos también son en realidad los medicamentos que está tomando y los medicamentos tienen metabolitos y cuando no puede deshacerse de ellos, ya sabe, debido a problemas renales. falla, las toxinas se acumulan y pueden causar varios problemas.

Y por último, pero no menos importante, los riñones también son un órgano que produce hormonas, o al menos contribuyen a la activación de las hormonas. Y los dos principales son la eritropoyetina y la vitamina D.

La eritropoyetina es la hormona que estimula la médula ósea para producir glóbulos rojos y evitar la anemia y la vitamina D es básicamente lo que mantiene los huesos sanos principalmente, pero tiene muchas otras funciones, como hemos aprendido durante la última década más o menos. Y la producción reducida de estas hormonas puede causar problemas de anemia y deficiencia de vitamina D. Y también lo que llamamos osteodistrofia renal o renal.

Así que esas son las funciones principales del riñón. Esta es solo una representación esquemática de lo que son los riñones. Esto se llama nefrona, que es una unidad de filtración de una sola unidad del riñón.

Tienes entre uno y dos millones de estas unidades individuales en tu cuerpo.

Entonces, esto es extremadamente pequeño, pero solo para decirles que las arterias están trayendo y sacando la sangre de la unidad de filtro que se llama glomérulo. Luego tienes las tuberías, que se llaman túbulos, y luego, al final, se produce la orina, y básicamente sale del riñón.

Nuevamente, imagine que tiene un millón de estos y luego los riñones básicamente obtienen todas estas toxinas, agua, sal y todas esas cosas, se filtran y luego se produce orina en el otro extremo.

Lo que llamamos tasa de filtración glomerular, o GFR, con la que todo el mundo debería estar familiarizado, es un término de uso común. GFR básicamente estima cuánta sangre pasa a través de los glomérulos, al nivel del filtro. Así que en realidad aquí, el filtro. No estamos contando, curiosamente, la PKD es en realidad una enfermedad en la que los quistes comienzan en los túbulos, no en los filtros, por lo general, pero todos van con esa GFR para decir, ya saben cuál es su función renal.

Entonces GFR representa una función renal. Es muy costoso medir realmente la TFG. Entonces, lo que hemos hecho en su lugar es ir a las pruebas de laboratorio de rutina y la creatinina sérica y la urea sérica, BUN, lo que llamamos BUN, son los típicos, la GFR típicamente para una persona normal estaría entre 100-120.

Cuando eres muy joven, a la edad de dieciocho, diecisiete, dieciocho años, en realidad podría ser más alto que eso.

Pero la mayoría de la gente considera que entre ciento y veinte mililitros por minuto es el rango de referencia.

Entonces, nuevamente, como mencioné, la creatinina y el BUN son los dos marcadores, y la creatinina es un producto de desecho del metabolismo muscular, por lo que básicamente la producen los músculos y los riñones la eliminan porque la masa muscular generalmente no cambia eso. Mucho, básicamente tomamos la creatinina como un reflejo de la función renal, pero debes saber que si de repente acumulas mucho músculo, la creatinina puede subir, o si pierdes mucho músculo, la creatinina puede bajar con el misma función renal.

El valor normal del plan cero suele ser de 0,6 a 1,2 puntos y, por lo general, lo usamos para simplificar un miligramo por decilitro, la regla general es que cualquiera que sea su creatinina, si está duplicando su creatinina, su GFR es la mitad de lo que solía ser.

Entonces, si va de, digamos, tome 1 y del 1 al 2. Si tenía el cien por ciento en el uno, va al 50 % en el dos, si va del 2 al 4, entonces han bajado a la mitad del 50 por ciento. Y luego, si está en diez veces y luego si agrega 10 veces de eso en algún lugar entre seis y diez o doce, ha perdido más del 90% de su función renal y está básicamente en el punto en que nosotros necesito hablar realmente sobre la diálisis o el trasplante de riñón.

La urea es un poco diferente en el sentido de que la urea proviene de la degradación de las proteínas, ya sea las proteínas que comes o las proteínas que tienes en tu cuerpo y que destruyes todos los días.

El valor normal aquí es entre 8 y 20.

Aumenta si la función renal es peor. Pero también, si comienza a comer muchas proteínas, si tiene una hemorragia gastrointestinal y tiene muchas células en los intestinos que se están destruyendo, o cuando toma esteroides, o simplemente la deshidratación puede causar el BUN o la urea para subir.

Esos son los dos análisis de sangre comunes que medimos para la insuficiencia renal. Nuevamente, para la mayoría de las personas, la insuficiencia renal ha sido cuando la creatinina está alrededor de 6 o 7 o más, y la urea de cualquiera llega a 100, por lo general, realmente comenzamos a hablar de la necesidad de diálisis.

Ahora, para simplificar, hace unos 15 o 18 años, se nos ocurrió una clasificación por etapas de la enfermedad renal crónica porque la etapa de la ERC

1, 2, 3, 4, 5, se basa únicamente en su GFR estimado. Entonces, si su GFR estimado es más de 90, básicamente su etapa uno, si va desde 90 hasta 60 es la etapa 2, a 30 la etapa 3, y luego entre 30 y 15 es la etapa cuatro.

Quiero decir, cuando estás por debajo de 15 se llama etapa cinco o enfermedad renal en etapa terminal. La mayoría de las personas aquí no tienen ningún síntoma de insuficiencia renal, etapa 1, 2 y 3. Cuando llegas a la etapa 4 y 5, aparecen los síntomas de insuficiencia renal.

Ahora en PKD, porque PKD viene con un gran paquete de anomalías y problemas con diferentes órganos. Podría tener síntomas de PKD antes de esta etapa, pero no síntomas de insuficiencia renal. Así que son síntomas de insuficiencia renal.

Ven aquí, los síntomas del riñón de la PKD en sí o aquí y los repasaremos.

Entonces, la pérdida de la función conduce gradualmente a anomalías en los análisis de sangre y luego tiene signos y síntomas.

Lo que debe comprender, y es muy importante, es que la disminución de la función renal no es lineal, sino lo que llamamos lineal pervertido.

Tienes una cara larga para la mayoría de la gente, 20 30 a veces, 40 años. Que realmente no te das cuenta de que la función renal está disminuyendo.

La razón de esto es que nuevamente, la PKD comienza en los túbulos, no en los glomérulos, los quistes son tubulares y mientras las consecuencias del crecimiento de esos quistes no estén en el glomerular, la función renal parece ser normal. Pero cuando empiezas a bajar, entonces, es muy, muy palpable ver que, oh, estoy empeorando.

La gente realmente empieza a ponerse ansiosa, los pacientes, cuando ven esta fase. Y luego, al final, es casi una caída en picado de lo que nos estamos dando cuenta. La relación entre la urea, la creatinina y la TFG es básicamente, nuevamente, la TFG es una función lineal, pero la creatinina y el BUN no lo son. Son exponenciales.

Entonces, solo para mostrarle que si es así, aquí está su creatinina, entonces tiene 0-1, que es algo normal y luego, cuatro, ocho, diez, doce, ya sabe, y luego su GFR solo se da cuenta de que si si pasa de 1 a 2, ha perdido casi la mitad de su función renal aquí.

Por lo tanto, los incrementos importan mucho más, cuando su función renal es realmente buena, cuando pasa de crear un 4 a un 8, apenas pierde el veinte por ciento o el 15 por ciento de la función renal. Ha perdido la mayor parte de su función renal, cuando ha subido de 1 a 4.

Entonces, del 1 al 4, ha perdido más del 70, 75 por ciento de la función renal. De aquí a aquí es otro 15%.

Eso es lo que no debe hacer, y es por eso que enfatizamos el uso de GFR para los pacientes. Para que realmente puedan rastrear lo que está pasando.

Sin embargo, estas son las pautas, pero hubo un estudio muy bien hecho de Australia que en realidad se publicó hace unos 11 años y básicamente aleatorizaron a las personas en dos grupos y dijeron que en lugar de solo ir por 10 y 15, vamos para realmente mirar al paciente y mirar todos los otros números. Potasio, situación fluida, dificultad para respirar. ¿Cómo se sienten? ¿Están cansados? ¿Están comiendo?

Y si no tienen las razones principales para someterse a diálisis de inmediato, vamos a esperar. Vamos a esperar hasta que tengamos una razón muy clara. Y en ese estudio, básicamente, en lugar de entre 10 y 15, aquellos pacientes que estaban relativamente bien, terminaron en diálisis entre cinco y siete de GFR y básicamente después de 18 meses de seguimiento, no hubo diferencia entre ellos. .

Entonces, el mensaje final, desde entonces, para mí, es que no solo mire los números. Mirar al paciente y escuchar al paciente. Vea cómo les está yendo y, en muchos casos, es posible que pueda esperar más tiempo antes de que la diálisis sea absolutamente necesaria.

Ahora, en cuanto a la proyección de cuándo PKD, los pacientes terminarán en diálisis. Tenemos una herramienta muy buena que se desarrolló a partir del estudio CRISP y esta es la cohorte longitudinal más larga de pacientes con PKD que se creó en 2000. Ahora estamos en el año 21 y vamos por un par de años más.

Entonces, a partir de ese estudio, básicamente desarrollamos un modelo en el que cuando se toma el volumen del riñón, el volumen total del riñón, se suma el volumen del riñón derecho y del riñón izquierdo. Eso se convierte en el volumen total de sus riñones, ajústelo a la altura porque el tamaño de los riñones es diferente según su altura, y ese volumen de riñones ajustado a la altura, si lo proyecta en función de su edad, básicamente encuentra un lugar en este gráfico para que cada uno de estos son básicamente un solo paciente.

Y nos damos cuenta de que las personas que tienen riñones más pequeños y particularmente riñones pequeños a una edad más avanzada, les va muy bien. En realidad, son regresores de pendiente muy baja. La mayoría de estas personas actualmente en la clase 1A, no terminan en diálisis, pueden vivir 80 años, 85 años, sin diálisis. Eso es algo así como, y ahora tenemos una declaración, la clase B. 1B, 1C, 1D, 1E.

Entonces vas de lo mejor a un poco peor. Promedio, peor que el promedio y realmente el peor de los casos. Y básicamente, la caída del panel de dibujo en la función renal. Para cada una de estas categorías, es muy diferente. Aquí estás hablando de medio por ciento por año, aproximadamente o quizás el 1% como máximo. Aquí estás hablando de una caída anual del 6 al 8 por ciento.

Entonces, si lo veo hoy en esta categoría, 100 % de función renal en 10 años, podría estarlo o en 15 años podría estar en diálisis. Entonces, estas son realmente personas con las que debemos ser muy agresivos al tratarlas.

Ahora hablamos sobre los síntomas tempranos específicos de la PKD, no relacionados con la insuficiencia renal, solo con la PKD.

Sabemos que la hipertensión es probablemente la característica más común asociada y por lo general es leve, no es muy alta.

Algunas personas tienen presión arterial muy alta, pero la mayoría de los pacientes con PKD tendrían una presión arterial alta relativamente fácil de controlar.

También hay hernias y debilidad de la línea media del abdomen, llamadas hernias de Linea, Alba y ventral. Las hernias inguinales son comunes en la PKD. Y las señales de alerta para pacientes jóvenes en familias con PKD que aún no tienen el diagnóstico.

Las infecciones del tracto urinario son definitivamente comunes. Los cálculos renales son comunes en alrededor del 25% de las personas. Tener sangre en la orina, la ruptura de un quiste son extremadamente comunes de por vida. Dolor abdominal por diferentes razones, todas las anteriores, ya sabes, UTI, cálculos renales, ruptura de quistes, todas esas cosas y también solo por la carga de quistes extremadamente común. Los dolores de cabeza son comunes y las palpitaciones demasiado prolapsadas son comunes. Así que estos son algunos de los primeros síntomas.

Pero luego, cuando avanza a una insuficiencia renal más avanzada, aparecen un montón de cosas que en realidad no están relacionadas con la PKD, en su mayoría están relacionadas con la insuficiencia renal y la acumulación de líquido o desechos. Así que la fatiga es muy común. Las náuseas y la falta de apetito son muy comunes. La pérdida de peso al final y sentir un sabor metálico es un comentario.

La hinchazón es común. Somnolencia, todo el camino hasta el coma, o no responde. Problemas para concentrarse y concentrarse, picazón, dificultad para respirar. Clora fusión, derrame pericárdico.

Altos niveles de potasio que pueden provocar un ritmo cardíaco anormal y un paro cardíaco. Sensación de frío, problemas para dormir. Síndrome de piernas inquietas en mujeres jóvenes, ya sabes, que ya no ovulan, amenorrea, que llamamos

La causa de, básicamente, la infertilidad podría estar ahí. Hipo. Piel seca. Baja inmunidad. En general, también son comunes la debilidad muscular, los calambres musculares, los hematomas y, principalmente, la disfunción plaquetaria y la neuropatía.

Ir individualmente sobre estas cosas. (Audio pobre)Etapas extremadamente comunes y tardías. Principalmente debido a la acumulación de toxinas, principalmente urea. Y a veces también debido a los riñones muy grandes y el hígado que están empujando contra el estómago por la urea, por lo general se recomienda una dieta baja en proteínas.

Y eso básicamente le da un poco más de tiempo y, cuando realmente llega al final, solo la diálisis y el trasplante de riñón pueden solucionarlo. Si el agrandamiento de los órganos es la causa, puede considerar el agrandamiento del hígado, tal vez la octreotida.

De lo contrario, para un hígado o un riñón, se podrían considerar procedimientos de cirugía de eliminación de quistes o reducción de volumen, pero nuevamente, es posible que, en la última etapa de la insuficiencia renal, la mayoría de las veces, la acumulación de toxinas la esté causando. No solo el tamaño del riñón.

La anemia es muy común en la poliquistosis renal en general. Y en esa enfermedad renal avanzada, ya sea con PKD o no con PKD.

Hay dos mecanismos. El primero es la deficiencia de hierro. Y mucha gente no tiene deficiencia absoluta de hierro. Tienen hierro, pero no lo usan bien. Deficiencia de absolina, cuando no tiene nada de hierro y es una pérdida de sangre y generalmente es GI, o pérdidas postoperatorias o ginecológicas. Recomendamos alimentos ricos en hierro hígado, carne de res, cerdo, pollo, comer habas y frijoles tienen mucho hierro o suplementos de hierro, ya sabes, podría estar allí. Pero nuevamente, la deficiencia de hierro funcional, en realidad no tiene un déficit de hierro, simplemente no puede incorporarlo correctamente en los glóbulos rojos.

Y muchas veces, ya sabes, esa absorción intestinal de hierro es un problema. Y, hay un paciente, incluso si les pones en dosis altas, no lo absorben correctamente y no lo incorporan en los glóbulos rojos y, por lo tanto, las infusiones de hierro IV se vuelven muy comúnmente necesarias en la etapa tardía.

La otra faceta es la hormona de la que te hablé, la eritropoyetina. Y esta es una hormona que es producida por los riñones y estimula la médula ósea para producir básicamente hemoglobina en los glóbulos rojos.

Y cuando la GFR cae por debajo de 30, los niveles de eritropoyetina bajan significativamente y puedes tener anemia. En realidad, los pacientes con PKD, debido a que tienen niveles basales más altos de eritropoyetina, en realidad desarrollan anemia más tarde que los pacientes con insuficiencia renal que no tienen PKD.

Pero ya sabes, por lo general llegan allí en algún momento y la buena noticia es que desde hace aproximadamente dos décadas, casi tenemos esta hormona que es sintética y podemos dársela a los pacientes sin necesidad de transfusiones, y hay varias formas de eso y todas ellas pueden administrarse como inyecciones subQ desde una vez a la semana hasta una vez al mes y eso básicamente las mantiene funcionando sin necesidad de trasplantes, transfusiones,

El sabor metálico es una acumulación de desechos en la Sangre y también puede afectar el mal aliento. Los pacientes suelen decir que tengo un sabor desagradable en la boca, casi como si estuvieras bebiendo hierro o como si estuvieras comiendo hierro. A menudo eso

eso indica que no está demasiado lejos del punto de diálisis.

Y uno de los problemas más críticos es el potasio alto, pero nuevamente, no te das cuenta hasta que casi es demasiado tarde porque afecta el corazón y básicamente puede detener el corazón.

Entonces, realmente, es por eso que al final de la insuficiencia renal, sabemos que al final de la vida útil del riñón, revisamos los laboratorios casi todos los meses y nos mantenemos al tanto del potasio en particular. Tenemos muchas formas de reducir eso, una dieta baja en potasio, ya sabes, diuréticos como Lasix, kayexalato y también otros agentes llamados que han estado disponibles durante unos tres cuatro años.

(Audio deficiente) también son muy útiles para controlarlos y para los pacientes tiempo antes de la diálisis, la acumulación de toxinas y urea también puede causar, ya sabes, líquido alrededor del corazón y que se llama derrame pericárdico. Y, la acumulación de líquido de la que hablamos en el edema pulmonar general o también en el edema de las piernas y los diuréticos en realidad pueden ayudar con la situación de los líquidos.

Pero por lo general, cuando llega al punto de derrame pericárdico, realmente necesita comenzar con la diálisis extremadamente rápido.

Por lo general, no nos sentamos en eso.

Y también para el edema, si no se puede sacar con los diuréticos, entonces la única salida serían los diuréticos, la diálisis, lo siento.

Ahora sabemos que cuando tienes, estás en la etapa final y tienes una acumulación de urea y toxinas, que pueden causar un impacto directo en el funcionamiento del cerebro y los nervios. Las cosas habituales son somnolencia, confusión y, en casos extremos, coma realmente, pero también se han informado algunas neuropatías periféricas en pacientes con insuficiencia renal. Una vez más, antes de que tuviéramos diálisis, lo único que podíamos hacer era decirles a los pacientes que no comieran proteínas y si los niveles de proteínas y los niveles de urea son menores de lo que saben, básicamente ganarían algo de tiempo.

Pero nuevamente, el problema con eso es que, básicamente, en la etapa final, te estás desnutrindo al no comer. Así que nuevamente llegamos a un punto en el que simplemente decimos que se necesita diálisis o trasplante.

La picazón también es una cuestión de acumulación de desechos. Se agrava si tienes la piel seca. Los pacientes suelen decir que no es como un picor en la piel ni nada. Es justo hasta el hueso. Tuve que conseguir un cepillo y cavar y mi espalda estaba ensangrentada de tanto rascarme. La piel se había roto y me picaba y me rascaba mucho.

Así que eso también es algo común.

Ahora, las otras cosas son debilidad muscular y disfunción muscular en la etapa final de la enfermedad renal. Estos son problemas muy comunes, usted realmente no quiere esperar hasta el punto en que haya perdido masa muscular porque es muy difícil desarrollar masa muscular en la diálisis. Por lo general, lo seguimos cuidadosamente y generalmente recomiendo un trasplante o diálisis antes de llegar a ese problema de desgaste muscular, pero sabemos que los pacientes con esa enfermedad renal vascular tienen músculos más débiles. Tienden a desperdiciar músculo.

Y también, si están anémicos, ya sabes, el funcionamiento muscular también empeora porque no tienes suficiente hemoglobina. Y si tiene acidosis y acumulación de acidez, eso empeora la degradación muscular del funcionamiento muscular.

Entonces, ¿cómo manejamos eso? Básicamente añadimos bicarbonato de sodio para la parte de pH y si se va acumulando acidez, gestionamos el hierro. Por lo general, les digo a las personas que hagan tanto ejercicio como puedan y luego, básicamente, el inicio de la diálisis es la siguiente etapa.

Ahora, el otro tema un poco más complejo es la salud ósea, lo que llamamos osteodistrofia renal o trastorno de la médula ósea.

Sabemos que los jugadores clave son básicamente, los riñones son críticos para mantener los huesos sanos a través de la forma en que realmente manejan el calcio y el fósforo y la vitamina D, el fósforo y la PTH, o la hormona paratiroidea que proviene de cuatro glándulas en el cuello son básicamente los jugadores principales , la contribución de los riñones, han sido su insuficiencia renal, sus niveles de vitamina D bajan aún más, muchas personas tienen insuficiencia de vitamina D de todos modos, pero cuando tiene insuficiencia renal disminuye.

Básicamente, cuando eso sucede, la PTH, la hormona paratiroidea, comienza a actuar como consecuencia y debemos ralentizar este proceso. Básicamente, agregamos vitamina D o análogos de vitamina D y agregamos, si el fósforo aumenta, agregamos aglutinantes, buscadores de fósforo, que contienen calcio u otros agentes, como sevelarmer, lantano y hierro.

Y el punto de eso es realmente mantener esta situación de PTH y vitamina D y calcio y fósforo en el objetivo. Y también el bicarbonato de sodio para amortiguar la acidez ayuda a adaptarse a eso.

Estas son solo algunas imágenes sobre, ya sabes, lo que puedes tener con la piel seca y se llama Xerosis, ya sabes, pero trata de preguntar básicamente, tienes que usar cremas hidratantes y, a veces, el bálsamo te puede ayudar.

Este es un paciente que tiene una hernia ventral, por lo que es una debilidad en la línea media. Realmente lo ves cuando empiezas, intentas sentarte porque estás contrayendo los músculos. Y aquí también hernia umbilical.

Y esta es una hernia umbilical en un niño. Esto es en un adulto para que pueda crecer y puede llegar a ser aún más grande que eso.

Entonces, ¿cómo tratas a esos? Sabes, puedes, por un tiempo, puedes ponerle una faja alrededor y lo sostendrá.

Pero si es realmente molesto y particularmente si hace calor y no puedes con eso, toma eso, puedes considerar la cirugía con o sin malla, ya sabes, para arreglar esas hernias. Para la hinchazón y el edema, cuando bajas el dedo y puedes presionar durante 15 a 20 segundos, eso es lo que ves.

Es por eso que lo llamamos edema con fóvea, generalmente es indoloro y la gente suele decir que mis piernas se hinchan al final del día y dicen que recuerdo mucha hinchazón. Mis tobillos, mis tobillos eran tan grandes que ya no podía ponerme los zapatos en mi anillo de bodas.

Mi cara estaba realmente hinchada. Así que todas estas cosas son básicamente retención de líquidos y sal y agua.

¿Cómo podemos hacer frente a eso? En general, recomendamos una dieta baja en sal, pero eso continúa solo durante tanto tiempo. Los duréticos son realmente una ayuda común, por lo general, los diuréticos de asa, como la furosemida y la torsemida, funcionan en las primeras etapas, pero si está tomando eso cerca de la diálisis y, por lo general, ya no funciona, debe cambiar a uno de estos y también conoces las medias de compresión y también dejar, poner los pies en alto ayuda con eso en una silla.

Ahora, en PKD, hay algunos problemas en la etapa final, que en realidad están más relacionados con el tamaño de los órganos. Así que recuerda, ya sabes, casi todo el mundo obtendría un agrandamiento renal significativo en la etapa final.

Algunas personas también tendrían un hígado muy grande, no típicamente todos.

Esto es probablemente el 10% de las personas, pero esto es muy común para los riñones. Y estos básicos, en realidad pueden comprimir y lo que yo llamo en bienes raíces, causar problemas de bienes raíces en su abdomen.

Entonces, ¿cómo lidiamos con eso de nuevo? ¿Qué, qué pasa cuando tienes esa compresión? De hecho, puede tener reflujo ácido, puede tener dolor, puede tener compresión del estómago y los intestinos y puede tener dificultad para respirar.

Puede tener limitación de su movilidad, agacharse, atarse los zapatos. Limitación de la ingesta de alimentos e incluso en casos muy graves, desnutrición. Entonces podemos controlar el reflujo ácido con inhibidores de la bomba de protones, ya sabes, Prilosec, miembros de esos medicamentos, y el dolor a menudo necesita control del dolor.

Así que podría ser simple, ya sabes, estrategias de postura o Tylenol o, ya sabes, a veces si es muy grave, hasta narcóticos y comer comidas más frecuentes, pero menos copiosas. Entonces, en lugar de comer tres comidas grandes, comer 6 o 6 porciones pequeñas al día podría ayudar a mantener su nutrición en ese punto.

Ahora, si ha hecho todo eso y todavía tiene un problema de bienes raíces que necesitamos para reducir el volumen de los riñones o, a veces, del hígado, la aspiración de quistes puede funcionar y también podemos poner medicamentos dentro de ellos para básicamente quemar el interior. , normalmente se realiza en una TC. La guía de exploración CAT.

Por lo general, para los riñones, solo hacemos esto si son solo unos pocos quistes que son muy grandes, miden más de tres o cuatro centímetros y en realidad se correlacionan con el lugar donde le duele al paciente. De lo contrario, desafortunadamente, la mayoría de los pacientes con PKD en etapas avanzadas tienen muchos quistes, no puedes hacer esto.

A veces, el destechado quirúrgico que te traen básicamente abre la envoltura del riñón y cortas cincuenta, cien, cien cincuenta quistes. Ya sabes, de una vez, podría ayudar.

Se hizo con mucha frecuencia en los años 80 y digamos entre 1975 y 2000. Estamos haciendo menos porque sabemos que no ayuda en absoluto a preservar su función renal, en todo caso, en realidad está perdiendo tejido renal bueno con que.

Por lo tanto, puede causar una supuración persistente de líquido después de la cirugía, lo cual es un gran problema. Y ahora sabemos que para los riñones, ya sabes, Tolvaptan y es una buena ayuda para limitar este tamaño de crecimiento y se podrían considerar los análogos de la somatostatina como Octreotide, para el agrandamiento del hígado.

Ahora bien, la enfermedad cardiovascular es un gran problema en la ERC en general, pero también en la poliquistosis renal.

Los ataques cardíacos, los accidentes cerebrovasculares y los latidos cardíacos irregulares fatales son muy comunes. La probabilidad de tener una enfermedad cardiovascular aumenta a medida que avanza en las etapas de la enfermedad renal, ERC cuatro y cinco, definitivamente mucho más altas. Y luego estás en diálisis, incluso más que eso.

Definitivamente debe prestar más atención para resolver cosas como dolor en el pecho, dificultad para respirar, palpitaciones, cambios visuales, entumecimiento, problemas para hablar, todas esas cosas son señales de alerta para esto y realmente vaya a la sala de emergencias si algo de eso está sucediendo porque usted re considerado un paciente de alto riesgo para esas cosas.

Un desarrollo reciente para los pacientes que toman tolvaptán, la pregunta es ¿cuándo vale la pena continuar con la diálisis? Los estudios originales con tolvaptán no incluyeron a nadie que tuviera menos de 30 de TFG.

Así que no teníamos realmente a nadie que estuviera en diálisis, o que hubiera estado muy cerca de hacerlo. Pero si ahora tenemos siete, ocho años de seguimiento posterior a la comercialización, en Europa y Japón, y unos tres años en los Estados Unidos, y sabemos que las personas pueden tomar tolvaptán y alcanzar una tasa de filtración glomerular mucho más baja, y yo tener pacientes que llegaron hasta la diálisis y el trasplante en eso.

Y, mi opinión es que, mientras parezca muy seguro continuar con eso. Mientras las compañías de seguros no digan que no lo estamos pagando, diría que saben que es seguro y ventajoso seguir tomando tolvaptán.

Ahora bien, esta frecuencia de la frecuencia con la que necesitamos verlo en la PKD temprana es en realidad una o dos veces al año como máximo. Cuando llegas a la etapa tres, son dos o tres veces. La etapa 4 es unas cuatro veces, cinco veces. Cuando llega realmente a la Etapa 5, cuando realmente necesita esas inyecciones de EPO para la anemia y también en un control de potasio, podría ser mensual en ese punto. Y mis pacientes están muy cerca cada mes que los veo. Y puede verlos incluso con más frecuencia si tienen dolor, ruptura de quistes, problemas de presión arterial, dolores de cabeza, infecciones del tracto urinario.

Ahora, ¿qué pasa con el trasplante, cuándo necesitamos hablar de eso?

La mayoría de los centros de trasplante no quieren verte hasta que alcances 20 de GFR.

Así que el 20 % funciona, eso es lo que quieren. Así que de nuevo, ¿cuándo quieres hacerlo? Idealmente en algún lugar, de nuevo entre el 10 y el 15 por ciento, ya sabes, para los diabéticos y tal vez entre el cinco y el diez para los no diabéticos.

Así que por casualidad, en la evaluación, comienzas ese punto y entras en la lista.

Y luego, al mismo tiempo, básicamente también se habla de hemodiálisis en el hogar y diálisis peritoneal para tener un plan de respaldo, si el trasplante no funciona.

Y cada uno de estos tiene un eje específico que debe obtener.

El trasplante es la mejor modalidad. Le brinda la mejor calidad de vida y la longevidad se logra mejor en realidad, si nunca continúa

diálisis y obtiene el trasplante preventivo, y puede obtenerlo de un donante vivo, que dura un promedio de 20 años ahora o de un donante fallecido. El cadáver que dura unos 15 años.

Necesita el donante compatible con el tipo de sangre. Y solo importa el ABO. El +/- no importa. Realmente, lo que importa es que las coincidencias de tejido ABO también se requieren en la evaluación final, que generalmente toma de cuatro a seis meses y puede aparecer en la lista cuando está por debajo de 20 de GFR.

Cuando recibe un trasplante, los problemas de riesgo de infecciones y cáncer aumentan después de eso. S eso es una especie de pero, de nuevo, en general es la mejor modalidad de, ya sabes, terapia de reemplazo.

Ahora la hemodiálisis, que es la diálisis del tipo de sangre, que básicamente saca la sangre de tu sistema y la filtramos es la modalidad más utilizada en los Estados Unidos, pero no en el mundo, en general, en Europa, en Australia, en Nueva Zelanda. Están casi en 50, 50, donde alrededor del 88%, estándar.

Lo normal es que hemo tres veces por semana lunes, miércoles, viernes o martes, jueves, sábado. Cada vez es de tres a cuatro horas y media, dependiendo de cuál sea su tamaño.

Y honestamente impide que los pacientes trabajen tiempo completo, ya están enfermos y tienen que ir a diálisis, casi tres 1/2 días a la semana.

También hay una máquina de hemodiálisis lenta. Esa es la próxima máquina de estado que puedes hacer en casa. Y el flujo de sangre es mucho menor, es suave. Pero lo estás haciendo casi todos los días. Quiero decir, por lo general cinco días a la semana hasta siete días. De nuevo, tienes que ser capaz de hacer eso por ti mismo. Porque no tienes una enfermera, obtienes la máquina y te capacitas y si se necesitan dos personas y tú para eso. Por lo tanto, tiene una segunda persona, por lo que si algo sale mal, debería poder ayudarlo. Y esto es básicamente muy bueno en el sentido de que si comes o bebes demasiado un día, puedes quitártelo el mismo día y de hecho te permite comer alimentos más saludables. Entonces, pero de nuevo, ya sabes, los problemas del seguro están ahí, tienes que cubrir esa modalidad y tienes que poder hacerlo.

Para la hemodiálisis, necesita un acceso vascular. Ya sea una fístula o un injerto.

Una fístula es básicamente para conectar su propia arteria y vena. Y la parte del medio crece tan grande como mi dedo y te puedes pinchar. Los gráficos son básicamente cuando colocas un trozo de tubo en su brazo cuando no tienes vasos lo suficientemente buenos y básicamente se ve así.

Entonces, al principio, es apenas una vena que ves y luego crece muy grande y puedes adherirla muy fácilmente. Así que eso es para la hemodiálisis.

La diálisis peritoneal es la otra modalidad. Básicamente usamos la membrana que rodea las tripas como filtro y ponemos agua y azúcar adentro y luego va allí y se sienta alrededor de esa membrana y los desechos se filtran y salen, puedes hacerlo manualmente con las bolsas adentro y afuera , o una máquina puede hacerlo por usted durante la noche.

Básicamente, pone ocho diez litros de líquido y la máquina básicamente lo cicla en su vientre y lo saca por la mañana.

Definitivamente tiene la ventaja de no depender de una máquina de diálisis mientras tengas tu máquina en tus maletas, puedes ir a cualquier parte. Puedes estar en la cima de las montañas y aún así hacerlo, solo necesitas suficientes bolsas y la Máquina. Y por lo general la familia y los pacientes están haciendo eso. Necesita un cuarto privado y cuarto de almacenamiento para suministros que se entregan una vez al mes. Por lo general, la habitación privada suele ser tu dormitorio porque estás durmiendo y se hace durante la noche.

Tener mascotas podría ser un problema debido a las infecciones de este capuchón. Hay cualquier problema. Por lo general, recomiendo no dejar mascotas, no tener mascotas o no dejar mascotas en esa habitación que está haciendo DP y le da total independencia, y solo ve al médico una vez al mes durante 30 minutos en una visita regular. . Excelente para pacientes que trabajan y también sabe que los pacientes que tienen presión arterial baja son los problemas.

Esto es más suave.

Entonces, el mensaje para llevar a casa es riñón (quedan cinco minutos), la insuficiencia renal causa síntomas inespecíficos. Los síntomas aparecen tarde en el curso de la enfermedad, especialmente en la etapa tres, cuatro y cinco, particularmente. Se necesita un seguimiento estrecho y es necesario ver al paciente con mucha más frecuencia.

La diálisis y el trasplante de riñón son las formas más efectivas de corregir, en realidad, la función renal reducida y los síntomas de insuficiencia renal.

Esta es mi oficina en la Universidad de Emory y tenemos un gran equipo de todo tipo de proveedores que pueden atender a pacientes con PKD, y estoy abierto a cualquier pregunta.

Gracias.

Bien, tenemos algunas preguntas aquí. Voy a tratar de leerlos muy rápido.

¿Otras propiedades de la orina, como la espuma, el color, el olor, son indicadores de insuficiencia renal? Además del volumen de orina.

Esa es una muy buena pregunta. Ya saben, cuando las personas llegan al punto de una enfermedad renal crónica y gradual, el volumen de orina en realidad no es mucho menor. A menos que sea muy, muy tarde en el juego, no deberías esperar a ver que ya no estás orinando.

Esa es una muy mala señal.

Ya no estás orinando.

Eso es muy malo.

Entonces, el volumen de orina en realidad se conserva durante un largo período de tiempo, el otro olor y la espuma y esas cosas en la enfermedad renal poliquística no son indicativas de insuficiencia renal, no se pueden usar, ya sabes, como un sustituto de la insuficiencia renal. Muchas veces las personas están al borde de la diálisis.

Están produciendo mucha orina incluso si tienen hinchazón, pero no están limpiando los desechos y no están eliminando suficiente sal y agua. Entonces, pero todavía están haciendo un buen litro, litro y medio de orina todos los días sin ningún problema.

Eso es realmente bueno saberlo.

¿Existe una curva de disminución de la función renal para la ARPKD? ¿Hay algo similar al pronóstico de Mayo para.

No absolutamente no.

No tenemos un modelo, modelo de pronóstico para ARPKD.

Lo que nos estamos dando cuenta con ARPKD es que, en realidad, solíamos llamarlo la forma infantil de PKD. Ya no es ese programa. Hay una cantidad de niños con ARPKD que logran llegar a la edad adulta en muy buena forma. Tengo pacientes que tienen 30 años y todavía tienen una función renal normal con ARPKD.

Así que el juego está cambiando. Siempre decimos que la ARPKD acaba con el hígado o los riñones muy pronto, a los cinco, seis o siete años.

Pero no hemos ideado un modelo que realmente pueda predecir hacia dónde vamos. Y la razón de eso es que el agrandamiento del riñón no está ahí. El ARPKD. Está ahí cuando naces y durante un tiempo, pero los riñones no crecen de la misma manera que crecen los riñones con ADPKD, es por eso que el volumen de los riñones se ha validado muy fuertemente con ADPKD. No para ARPKD.

Estamos analizando eso para ver si hay otros trucos de imágenes que podamos usar para estratificar. Y básicamente predecir cómo les irá a los pacientes con ARPKD, pero no tenemos una herramienta en este momento.

¿Hay alguna información sobre PKD que cause pérdida o adelgazamiento del cabello, o deterioro de la visión?

Por lo tanto, la pérdida de cabello es muy común antes de la enfermedad renal crónica. El otro problema son los medicamentos para la presión arterial a los que hay que prestar atención. Muchos de los medicamentos para la presión arterial que usted sabe que toman muchos pacientes con PKD pueden causar pérdida de cabello.

Entonces, nuevamente, la enfermedad renal crónica avanzada, ya sea PKD o no, puede causar pérdida de cabello. PKD por sí mismo no lo hace.

Los medicamentos para la presión arterial pueden causar la caída del cabello. Y esos son realmente los típicos mensajes para llevar a casa que doy sobre el tema de la pérdida de cabello. Y también sabemos que solo el envejecimiento provoca la caída del cabello.

Que si tienes entre 50 y 60 años, particularmente para los hombres, ya sabes, muchos hombres tienen ese problema simplemente por envejecer. Pero si realmente está sucediendo, muy temprano, y no hay nadie en su familia en ambos lados que tenga, ya sabes, pérdida de cabello temprana, entonces tal vez tenga que abrir el capítulo para otras causas de pérdida de cabello y también en ocasiones en su función tiroidea. puede causar eso. A veces, algunas deficiencias de minerales, ya sabes, zinc o cosas por el estilo, pueden causar que necesite un estudio independientemente de la PKD o ese problema.

Genial, gracias

Vamos a ver.

¿Se puede realizar la diálisis peritoneal si se elimina parte de su impulso?

Entonces, las reglas generales de que si quieres DP, si quieres hacer diálisis peritoneal, los mejores pacientes son básicamente pacientes que tienen un abdomen intacto.

Sin cirugías, sin cirugía previa, particularmente en los intestinos y la membrana que lo rodea. Entonces, muchas veces, cuando te encuentras en un impulso, en el colon o en el estómago, si te sometiste a una cirugía importante allí, esa membrana no está intacta y en realidad no filtra muy bien la sangre.

Y eso es realmente, por lo general, la limitación para eso. Así que suelo preguntar siempre, ya sabes, el historial quirúrgico. Mira el abdomen. Mira cuántas cicatrices tienen.

Normalmente, por ejemplo, la cesárea no cuenta en contra porque la cesárea está por debajo del nivel de los intestinos y realmente solo involucra, ya sabes, el área ginecológica y muy baja. Así que eso no es un problema.

Pero las cirugías intestinales suelen ser un problema allí.

Gracias.

Así que parece que hemos llegado a nuestros plazos. Así que hay una encuesta en el chat. Si todos lo hicieran. Por favor toma eso. Lo siento, no llegamos a todas las preguntas, pero quiero agradecerles a todos por estar aquí y gracias. Además, Dr. Rabhari, esta fue una presentación maravillosa.