0:02

hola a todos gracias por acompañarnos mi nombre es elise hoover y soy la hospitalidad

0:08

anfitrión de esta sesión, se unió a nosotros para conocer las mejores prácticas para el manejo de enfermedades

0:13

trabajando con su equipo de atención médica antes de comenzar si tiene alguna pregunta durante la presentación , escríbala en el

0:19

chat intentaremos responderlas a medida que avanzamos o al final durante la sesión de control de calidad

0:26

también le pedimos que mantenga su micrófono silenciado durante la sesión para que podamos garantizar una buena calidad de audio

0:33

Estoy muy complacido de presentar a nuestros oradores para esta sesión dr. ronald perrone es miembro de la

0:39

división de nefrología en tufts medical center director científico del centro de investigación clínica y traslacional

0:45

y profesor de medicina en la escuela de medicina de la universidad de tufts, tiene una larga y amplia trayectoria

0:51

interés en adpkd centrándose en ensayos clínicos y el uso del volumen renal total como un potencial

0:56

punto final regulatorio se desempeñó como líder clínico del consorcio de resultados pkd

1:02

cuyo trabajo condujo a la calificación de tkv como biomarcador pronóstico tanto por la fda como por la ema, también

1:09

participó en una serie de ensayos clínicos en adpkd, incluido el estudio de detención del tempo 34

1:16

los ensayos de repetición de solaptina y pkd el estudio de pkd domesticado de metformina

1:21

el estudio de bangladesh y más unirse al dr perrone es judy ehrlich

1:26

judy fue diagnosticada con adpkd cuando tenía 25 años y casi de inmediato se involucró

1:32

en la fundación pkd como voluntario en el área de boston 38 años después

1:37

ella sigue siendo una apasionada participante en la investigación de partidarios de redes defensoras de pkd y

1:42

firme creyente en ser educado para vivir su mejor vida con pkd el pasado enero judy renunció como

1:49

coordinador del capítulo de nueva inglaterra durante mucho tiempo, pero sirve en el grupo asesor de pacientes de la fundación pkd

1:56

su relacion con dr perrone, su nefrólogo y copresentador desde hace mucho tiempo, se remonta a décadas atrás y se agrega

2:02

enormemente a su capacidad para gestionar su viaje pkd en cada etapa para obtener los mejores resultados más óptimos dr

2:09

prone judy es todo tuyo uh elise gracias

2:17

entonces yo soy voy a compartir mi pantalla uh vamos a pasar por esto juntos

2:22

nuevo animaremos a hacer preguntas en el chat y al menos intentaremos

2:29

reunirlos para que podamos

2:34

um cosas uh a lo largo de la reunión, así que nuevamente estas son las mejores prácticas para la enfermedad

2:41

administración trabajando con su equipo de atención médica eh este es este descargo de responsabilidad eh que

2:47

has visto en otras presentaciones estas son mis revelaciones en la parte inferior

2:53

relacionado con el apoyo a la investigación para estudios y algunas consultas que he realizado en relación con los ensayos clínicos de pkd , creo

3:00

judy no tiene revelaciones no revela revelaciones así que um

3:06

supongo que lo importante es una de las cosas más importantes que hay que tomar

3:11

de esto es que no seas tímido con respecto a hablar con tu

3:16

médicos y el equipo de atención médica, por lo que Judy ciertamente puede enfatizar eso, pero

3:23

qué pedir y qué debe esperar a cambio, de acuerdo, entonces vamos a

3:31

básicamente haga esto de forma cronológica y llegaremos a la etapa que puede

3:36

se aplican a usted a medida que avanzamos, pero escuchará ambos de mí con la perspectiva del paciente

3:42

y luego de dr perrone y de ida y vuelta a medida que avanzamos como dijo vamos a intentar algo

3:48

diferente que responde a sus preguntas a medida que avanzamos, así que póngalas en el chat si funciona

3:54

bueno , continuaremos haciéndolo, si no, podemos guardarlos hasta el final, así que comencemos con las personas que son

4:00

relativamente nuevos en su diagnóstico o se están volviendo proactivos con respecto a su pkd

4:06

um al comienzo de este viaje um lo único que quiero decir y lo diré una y otra vez

4:12

es que cada uno de nosotros merece tener la mejor atención posible

4:17

uh, eso va a implicar algo de trabajo de nuestra parte y comienza sabiendo que puedes

4:23

y debe ser su propio defensor si no puede defenderse por cualquier motivo

4:28

puede encontrar personas que puedan y, por lo tanto, desea encontrar el nefrólogo adecuado y aprender

4:35

sobre su conocimiento de pkd su experiencia y

4:40

muy importante si hay un buen ajuste y ese no es siempre el caso, así que

4:47

la forma en que aprendes eso es como aprenderías sobre cualquier persona un nuevo amigo un nuevo colega le preguntarías a la gente

4:53

Preguntas que hablará con ellos Puede preguntar específicamente sobre su experiencia con pkd

4:59

y no se preocupe totalmente si puede tener más

5:06

información sobre pkd basada en la investigación que ha realizado y luego el primer médico que puede visitar

5:12

siempre siéntete libre de hacer preguntas y entre esas preguntas escucharás y has escuchado

5:18

si ha participado durante el último día y medio, ¿qué pasa con las oportunidades de ensayos clínicos ahora que ha llegado a

5:24

conóceme lo que está disponible para mí cómo puedo ayudarme a mí mismo miembros de mi familia y cómo puedo ayudar

5:32

la comunidad más grande de pkd y yo Solo quiero señalar y conozco a muchas personas que

5:37

ha estado en esta situación, es posible que el primer médico o médicos que consulte no sean los adecuados para usted y

5:44

está bien, sabes lo que se siente bien y eso es lo que deberías buscar al principio

5:50

etapas de encontrar un proveedor

5:55

una de las quejas comunes que he escuchado de nuevos pacientes a lo largo de los años

6:00

es que sienten que saben más sobre pkd que su médico incluso un nefrólogo y judy 's

6:08

absolutamente correcto, debe elegir a alguien que esté interesado y tenga conocimientos

6:16

muy bien, entonces, ¿qué esperar de su médico?

6:21

por lo que el médico debe preguntar y usted debe informar al médico

6:27

¿Cuáles son sus manifestaciones de APD ? ¿Tiene quistes hepáticos? ¿Tiene alta ?

6:34

presión arterial tiene síntomas relacionados con su quiste um

6:40

cuál es su nivel de función renal y cuál es su estado actual y luego desea

6:47

saber cuáles son los posibles tratamientos e intervenciones tanto para adpkd como para general y

6:53

la salud cardiovascular tambien no descuidemos la psicosocial

6:59

función y bienestar y creo que es importante tener conversaciones con expertos

7:06

proveedores sobre asesoramiento genético planificación familiar

7:12

niños, algo de eso puede requerir una interacción especializada con un genetista

7:21

está bien, si alguien está viendo a un nefrólogo que se encuentra en un grupo de nefrólogos en una clínica y están

7:28

quieren explorar tal vez a una persona diferente en ese equipo ¿qué le aconsejas? um pedir ver

7:35

un nefrólogo diferente en ese grupo claro, eso podría ser una situación desafiante

7:43

dependiendo de cómo se organice la práctica, um, entonces, en primer lugar , sería

7:48

importante entender por qué quiere ver a un médico diferente, así que tal vez sea hablar con otras personas con pkd

7:56

hablando con su capítulo local de la fundación pkd , puede haber personas con experiencia allí

8:03

uno de los otros médicos puede estar involucrado en ensayos clínicos puede haber dado una conferencia sobre pkd , por lo que esos serían

8:09

buenas razones mi filosofía general si le pregunta algo a su médico y

8:16

no les gusta su respuesta bueno , creo que podría ser hora de pasar a un nuevo médico y

8:22

y, a veces, eso podría implicar cambiar una práctica si no están dispuestos a adaptarse a lo que le gustaría

8:29

judy alguna experiencia en esa área um no afortunadamente vivo en una geografía

8:36

eso me ha ofrecido mucha especialización especial de pkd pero yo

8:44

haría eco del hecho de que esta es su salud y usted va a ser un defensor de

8:50

usted mismo y así no solo cambie por el bien de cambiar um y es posible que tenga que hacer tapping

8:57

baila un poco si es solo que no hiciste clic con ese proveedor pero no tienes nada que perder

9:04

y todo por ganar siempre y cuando lo hagas de forma respetuosa

9:10

Gracias jesús gracias gracias elise así que um sería importante que um

9:17

su equipo de atención médica tiene una comprensión completa de sus síntomas

9:23

también es importante discutir cómo se diagnosticó a una persona.

9:29

diagnosticados deliberadamente, es decir, ellos eligen o sus padres eligen seguir adelante y obtener

9:35

un ultrasonido que alguien más puede ser diagnosticado accidentalmente

9:40

por ejemplo , si ha tenido un accidente automovilístico o tiene algún dolor abdominal y va a

9:47

la sala de emergencias le van a hacer una tomografía computarizada es difícil no hacerse una tomografía computarizada cuando va a un

9:52

sala de emergencias y que pueden mostrar quistes a algunas personas se les diagnostica porque tienen dolor de espalda

9:58

y les hicieron una resonancia magnética de la columna y la resonancia magnética de la columna puede detectar quistes en los riñones, esa es otra forma

10:07

Por lo general, las pruebas genéticas no son lo primero que hacemos, pero pueden ser

10:13

necesarios para confirmar un diagnóstico o resolver un

10:20

un caso atípico así que las cosas que enseño a mis compañeros

10:28

y colegas que hacer con respecto a un acercamiento a alguien con poliquistosis

10:34

enfermedad renal es averiguar el tamaño del riñón y usamos algo llamado

10:41

la clasificación de la clínica mayo, que es una forma de evaluar el tamaño del riñón

10:46

en función de la edad, por lo que si tiene riñones grandes a una edad temprana, digamos en sus 20 o 30 años, eso indica un

10:54

alto riesgo de progresión si tiene riñones pequeños a una edad temprana su riesgo de progresión es menor y

11:00

esto es como una bola de cristal hacia el futuro y es una actividad muy importante que su médico debería

11:08

ser consciente de saber que la clasificación masculina de uno también es

11:14

potencialmente el boleto para poder tomar tolvap entonces o no o para inscribirse en un ensayo clínico para

11:20

eso es realmente muy importante el agrandamiento abdominal puede deberse a quistes renales puede deberse al hígado

11:26

síntomas de quistes como se indica

11:31

típicamente relacionado con un riñón y dolor en los costados sangrado infección piedras la frecuencia

11:38

de estos y la gravedad de estos debe ser establecida por su equipo de atención médica

11:44

otras cosas que pueden no ser tan obvias pero que son importantes son la frecuencia de la micción, ya sea que

11:49

orinar por la noche si orina con más frecuencia porque esto tiene implicaciones en cuanto a

11:55

como enfermedad renal y otras cosas, así que si es un hombre de 65 años y está

12:02

orinar con frecuencia puede no tener nada que ver con pkd puede estar relacionado con un agrandamiento de la próstata la hipertensión es

12:09

muy importante los objetivos de presion arterial para alguien con pkd

12:15

son generalmente más bajos que los objetivos estándar para la población general con hipertensión

12:20

particularmente si tienes menos de 50 años. Es muy importante resolver eso.

12:25

la función renal se determina estimando el gfr o la tasa de filtración glomerular y

12:31

esto es típicamente una función del nivel de creatinina en su sangre

12:37

y por supuesto la presencia o ausencia de proteína en la orina es muy importante

12:42

por lo general , las personas con pkd no tienen mucha proteína en la orina, pero si la tiene, eso sería

12:49

dictar cómo se trataría su presión arterial uh

12:54

, si pudiera saltar aquí por un segundo, esa es una lista grande y solo quiero

13:00

asegúrese de que todos los pacientes no estén mirando eso mirando eso y diciendo está bien, bueno, mi médico tiene mucho

13:06

por supuesto la otra cara de esa moneda es que tenemos que acudir a esas citas

13:12

conociendo parte de esta información, obviamente, es posible que aún no hayamos realizado nuestra gfr , lo que, por cierto, se acaba de hacer

13:19

a traves de un analisis de sangre puede que no sepamos cual es nuestra clasificacion de mayonesa pero la aprenderemos

13:24

pero muchos de estos síntomas y la frecuencia y con qué frecuencia los ha tenido y cuándo los tuvo por última vez, etc.

13:32

es información importante para llevar con usted y es probable que sea mejor introducirla en su teléfono o anotarla

13:39

y para los que no han visto el um la charla del dr gordon sobre los conceptos básicos de adpkd

13:46

uh, eso sería una buena base para ayudarte a prepararte para tu

13:51

cita por lo que ese tipo de segues bien en la perspectiva del paciente

13:57

una vez que haya establecido su relación y haya tenido todos sus elementos esenciales

14:03

examinado y usted está viviendo su vida en las primeras y medias etapas de pkd

14:09

así que ahora estamos hablando de cómo estoy haciendo lo que necesito para lo que sucedió desde la última vez que vi a mi

14:15

Doctor, ¿ estoy viendo a otros médicos por algo? ¿Estoy manteniendo mi nutrición, etc. ?

14:22

así que hay muchas cosas que podemos hacer y también quiero señalar a cualquiera que sea nuevo y que ya se sienta

14:27

abrumados hacemos esto gradualmente no vamos a hacerlo todo no vamos a hacerlo todo bien en la primera ronda

14:33

pero estas son cosas que pueden ser recordatorios para que todos tengan buena sangre

14:38

manguito de presión en casa y si necesita una recomendación sobre cuáles conseguir porque son mejores

14:45

puede preguntarle a su nefrólogo o a cualquier otra persona de su equipo de atención médica, pero debe tomarse la presión arterial

14:51

lecturas en casa ocasionalmente durante estas fases y traiga las lecturas con usted porque solo obtiene una lectura tal vez dos

14:58

cuando estás sentado en el consultorio del médico, así que tienes que tener que tener otra vez

15:04

en esa lista que has notado algo cambiando como te sientes

15:10

si ha ido a ver a otros proveedores de atención médica y hubo una sesión completa sobre esto hoy, lo cual le recomiendo

15:17

asegúrese de que su especialista en riñones sepa a quién está viendo y usted tendrá que ser el

15:23

mariscal de campo para asegurarse de que los diferentes proveedores se conecten entre sí

15:29

si hay eventos importantes que ocurren en su pkd como sabe, esta es una enfermedad crónica

15:36

por lo que su pkd tarda muchas décadas en convertirse en

15:43

revelarse y la velocidad de eso no se conoce, por lo que es importante saber dónde

15:48

usted está en la línea de tendencia, es estable, lo cual muy bien puede ser por muchos, muchos

15:54

años, ¿estás en el extremo cercano de eso antes o estás

16:00

potencialmente acercándose a ese punto en el que podría estar disminuyendo y algo de eso estará determinado por sus síntomas y cómo

16:06

se siente de nuevo este es el momento perfecto para hablar sobre las oportunidades de ensayos clínicos

16:12

enfermo seguiré enfatizando eso porque nadie más puede hacerlo si nosotros como pkd

16:20

los pacientes no lo hacen y usted siempre quiere asegurarse de que se sienta cómodo y que su médico se sienta cómodo con la frecuencia

16:26

te están viendo en su práctica gracias judy entonces

16:33

una cosa muy muy importante si el medico dice bueno no hay nada

16:40

Puedo volver a verme cuando necesites diálisis o un trasplante, solo deberías

16:45

dar la vuelta y salir por la puerta porque hay una enorme cantidad de cosas que se deben hacer

16:54

tanto para la salud de los riñones como para la salud de sus otros órganos, especialmente su corazón

17:00

y enfatizaré que la enfermedad cardíaca es una causa importante

17:06

de problemas y cualquier persona con enfermedad renal crónica corre el riesgo de tener una enfermedad cardíaca y

17:12

ataques cardíacos, especialmente si tiene hipertensión o si tiene sobrepeso, por lo que es muy importante que todos

17:19

de estas otras cosas se abordan, por lo que estas medidas principales aquí atención de apoyo medidas generales de salud

17:26

muy , muy importante controlar la hipertensión nuevamente mencioné que las metas para

17:32

los niveles de presión arterial son más bajos en pkd que en otras enfermedades renales crónicas, especialmente si

17:39

tienes menos de 50 años . como mencionó judy

17:46

obtener un tensiómetro casero de sangre uno que quepa en la parte superior del brazo y no en

17:52

el dedo o la muñeca y tráigalo al consultorio de su proveedor de atención médica y asegúrese de que esté

17:57

dándote una lectura precisa, a veces son inexactos, uh , diría que un

18:03

Consumo bajo a moderado de cafeína, no sabe cinco tazas al día, pero si está satisfecho con una o dos, probablemente sea

18:11

alta de agua es muy importante por un par de razones

18:19

si tienes suficiente agua bloquearás la secreción de vasopresina que es una hormona que

18:25

hace que la progresión renal empeore la otra característica de pkd es debido a

18:31

los quistes se reduce la capacidad de los riñones para retener líquido, por lo que es más fácil

18:38

deshidratado por lo que por esas razones es muy importante mantener un alto consumo de agua

18:44

típicamente aconsejo una restricción leve de proteínas y, ciertamente , una restricción de sal lo antes posible

18:52

fases de su interacción con su médico, es importante evaluar el volumen de su riñón o el tamaño de su riñón y estimar

18:58

la clasificación de imágenes de mayo hay una calculadora en línea que solo

19:04

clasificación de imágenes de google en adpkd y la calculadora está ahí

19:10

las personas elegibles que están en riesgo de progresión rápida serían elegibles para tomar tolvap dan

19:16

o jin rq y y esto es creo que un aún más

19:22

área desafiante porque es posible que tenga médicos que estén familiarizados con pkd pero que nunca hayan recetado

19:28

a la computadora portátil, por lo que es importante hurgar en el área donde vive

19:33

y si su médico no está dispuesto a considerarlo a pesar de que usted podría estar

19:38

elegible, entonces necesita encontrar a alguien que pueda estar dispuesto a recetarlo y educarlo completamente

19:44

con respecto a los riesgos y beneficios a medida que avanza la enfermedad renal

19:51

desafortunadamente progresa en muchos individuos, el tratamiento óptimo sería un

20:00

Trasplante preventivo de donante en vida que se lleva a cabo antes de necesitar un inicio de diálisis y

20:08

porque pkd se da en familias, esto requiere mucha planificación familiar extendida y algo de mi

20:16

pacientes cuando van a reuniones familiares o bodas o lamentablemente a funerales se juntan

20:21

con sus parientes y se dan cuenta de quién podría darme quién podría dar un riñón a

20:27

a quién y, obviamente, si está afectado, no puede donar un riñón, pero estas son todas las cosas a considerar

20:34

nuevo , como mencionó judy , esto es mucho para manejar todo a la vez y es mejor morderlo en

20:40

fragmentos y poder revisar estas cosas con su médico su familia sus amigos

20:47

y tal vez un grupo de apoyo de la fundación pkd o el capítulo dr prune puedan

20:54

aclaras que la clasificación de imagen masculina cuando a alguien se le da una clase puede eso cambiar

21:00

en su próxima medición de volumen renal, por lo general, la clase de la clínica Mayo se mantiene

21:06

estable y puede

21:12

sabe que puede estar en el límite entre una clase y la otra y , además, las medidas que utilizamos

21:20

para estimar el volumen del riñón con fines clínicos no suelen ser tan precisos como

21:26

medidas de investigación por lo que generalmente se recomienda si

21:31

eres un mayo 1a o 1b, que son esas clases que no corren el riesgo de una progresión rápida

21:38

es posible que vuelva a medir el volumen de su riñón en unos años para determinar si su

21:43

la clase ha cambiado, generalmente se piensa que es estable, ciertamente las clases más severas no lo hacen

21:50

retroceder al menos no al principio

21:59

entonces tenía una diapositiva anterior sobre el cuidado de los riñones, pero debido a que pkd es un

22:07

enfermedad sistémica hay manifestación de problemas

22:12

fuera de los riñones y si está viendo a un nefrólogo que está en

22:18

un centro importante un centro importante de pkd que probablemente puedan manejar

22:24

una discusión y derivaciones apropiadas para estos otros problemas si está viendo a un nefrólogo que está

22:32

tal vez un muy bueno médico pkd pero aún puede no ser un experto en estas otras áreas

22:37

es posible que necesite consultas para que los aneurismas cerebrales ocurran en aproximadamente 10

22:43

de personas con pkd en promedio, pero más aún en aquellas con antecedentes familiares de aneurisma cerebral

22:49

y eso requiere uh detección con un mra

22:55

generalmente aconsejamos a las mujeres que eviten el exceso de estrógeno porque el estrógeno puede hacer

23:02

los quistes hepáticos empeoran y esto podría implicar la anticoncepción hormonal

23:07

o terapia de reemplazo hormonal posmenopáusica y luego, como mencioné , enfermedad cardíaca

23:14

es una parte importante de cualquier enfermedad renal crónica, por lo que es importante que se tomen medidas

23:20

para reducir su riesgo cardiovascular y esto implicaría un control estricto de

23:26

el ldl o el nivel de colesterol malo una dieta sana y los que tengáis

23:32

visto muchas de las sesiones probablemente estará muy confundido acerca de lo que es una dieta saludable

23:38

para pkd, por ejemplo, una dieta cetogénica es una dieta alta en grasas

23:43

y por lo tanto , debe haber mucha consideración sobre si esa es o no la dieta adecuada para usted, sabemos que

23:51

reducir las calorías y mantener un peso corporal óptimo es importante sin importar en qué etapa se encuentre su enfermedad y

23:58

evitar fumar y debería haber puesto hacer ejercicio, así que todas esas cosas son importantes para

24:04

un corazón sano y haciéndote

24:09

no quedar descartado para un trasplante en caso de ser necesario

24:16

Judy , siéntase libre de sumergirse en cualquier momento. Los problemas psicosociales son importantes.

24:23

mucha gente con poliquistosis renal tiene depresion y ansiedad eh eso

24:30

relacionados con usted saben que tienen esta enfermedad eh obviamente son apropiadamente

24:36

preocupados por lo que pueda suceder en el futuro, pueden sentirse culpables por transmitírselo a

24:42

miembros de la familia a los niños y, por lo tanto, referencias para asesoramiento

24:49

ciertamente se deben considerar y recomendaría encarecidamente conectarse con la fundación pkd

24:56

grupos de apoyo para eso , saltaré aquí por un segundo con un sombrero diferente en el que estaba

25:01

mi sombrero de coordinador de capítulo durante todas esas décadas um para decir que he hablado con

25:08

cientos, si no miles, de pacientes con pkd en varios puntos de su viaje

25:14

y tener esa conversación de vez en cuando es muy útil para las personas que se sienten

25:20

aislado y solo no estamos solos esta es una condición genética bastante común

25:26

y a través de su capítulo puede encontrar personas que ya han recorrido el camino o

25:33

lidió con los problemas con los que está luchando en este momento o simplemente alguien que lo entiende y a veces no quiere hablar con

25:39

los miembros de su familia, así que comuníquese y en estos días, como alguien dijo en una anterior

25:45

presentación anterior en la que estuve hoy cualquier capítulo cada capítulo está haciendo algo virtual

25:52

y muchos de ellos tienen estos grupos de apoyo que reducen drásticamente las sesiones de conversación, así que voy a

26:00

he compartido um en mi perfil, mi dirección de correo electrónico, la compartiremos nuevamente al final y yo

26:06

bienvenido a cualquiera que solo quiera hablar que me llame, he estado en este camino

26:11

y justo como un aparte con la ayuda y la orientación del Dr. Burns, vi mi camino a un lugar muy

26:18

trasplante preventivo exitoso hace dos años gracias por compartir eso

26:24

judy Dr. prong, ¿podemos retroceder una diapositiva? Tenemos algunas preguntas sobre estas complicaciones no renales.

26:31

¿Podría hablar sobre cuándo necesita involucrar a un nuevo especialista en su equipo de atención y cómo son las recomendaciones de detección para estos ?

26:38

seguro que sí con respecto a los aneurismas cerebrales en su visita inicial

26:45

con su nefrólogo pkd deben preguntar por su familia

26:51

historia del cerebro sabes aneurismas cerebrales

26:56

uh apoplejías hemorragias cerebrales uh muerte súbita todo esto suena estoy seguro

27:01

bastante deprimente, pero es importante resolverlos y las recomendaciones estándar para

27:08

La detección de aneurismas cerebrales ha sido evaluar solo a aquellos que tienen antecedentes familiares de

27:14

aneurisma o sangrado creo que estos o que tienen trabajos que

27:21

usted sabe que si un aneurisma se rompiera, ellos y otras personas estarían en alto riesgo de ruptura

27:27

de un aneurisma en el cerebro es un evento catastrófico que posiblemente conduce

27:32

a una discapacidad neurológica permanente o incluso a la muerte, por lo que es importante que se piense

27:38

sobre las recomendaciones de detección más recientes son tales que

27:43

Ofrezco detección a todos . No sabes . Digo si si quieres.

27:49

ser evaluado sería razonable um rara vez es negado por una compañía de seguros si usted

27:56

tener pkd um para que ese sea el enfoque general

28:03

Además, cuando veo a alguien inicialmente, me gusta entender si tiene o no quistes hepáticos.

28:09

enfermedad y qué tan grave es, con tanta frecuencia la gente vendrá a mí con solo haberme hecho una ecografía renal

28:16

que no muestra el hígado y dependiendo de su edad y sabes otras cosas que podría tratar de obtener

28:22

una tomografía computarizada o una resonancia magnética del abdomen o si tienen riñones pequeños en

28:29

ecografía y tienen 20 años, podría estar feliz de tener una ecografía abdominal que

28:34

incluye el hígado, así que esas son las cosas principales que se examinan

28:41

cosas cardíacas, el ldl es solo un análisis de sangre que se hace cuando estás en ayunas

28:47

uno escucha los soplos cardíacos para ver si hay alguna válvula cardíaca

28:52

problemas, así que esos son los tipos generales de detección eso es genial, gracias

29:03

bien, eh, niños y embarazo, um, así que solo voy a dar información general

29:09

directrices mucho de esto es muy específico para las edades de los niños

29:15

en la historia familiar, pero generalmente se considera

29:23

no es apropiado para diagnosticar niños que son asintomáticos y no son

29:30

capaz de tomar una decisión informada por lo que es menor de 18 años

29:37

por lo general, no le recomendamos que empaque a sus hijos en el automóvil y los lleve a todos a la sala de ultrasonido.

29:44

hay múltiples razones para eso, uno es que crea una condición preexistente

29:49

que les sigue para el seguro médico, el seguro de vida y el seguro de invalidez y su cobertura médica.

29:55

registra el otro es que crea una enfermedad en un niño que fue previamente

30:01

se creía sano ahora esto es en un niño asintomático y esto puede medicalizar al niño

30:08

y también puede volver locos a los padres por lo que si el niño es asintomático

30:17

y la presión arterial es normal, sería razonable no

30:22

hazlo haz un diagnóstico que normalmente sería con un ultrasonido

30:27

uh si el niño ha desarrollado presión arterial alta u otros síntomas

30:32

como dolor abdominal o sangre en la orina, disculpe, entonces se debe considerar un diagnóstico

30:41

con respecto al embarazo cualquier mujer que tenga enfermedad renal crónica

30:48

con presión arterial alta corre el riesgo de tener más complicaciones

30:53

durante el embarazo y esos incluirían una presión arterial más alta

30:58

y el riesgo de que un niño sea pequeño para la edad gestacional o nazca

31:05

temprano, por lo que esas son consideraciones, por otro lado , las mujeres con función renal bien conservada y

31:12

la hipertensión bien controlada generalmente se puede mantener de manera muy segura durante el embarazo

31:18

y solo para saber que los medicamentos recomendados para la presión arterial alta

31:23

típicamente inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina y bloqueadores de los receptores de angiotensina

31:28

están contraindicados durante el embarazo y alguien que intenta quedar embarazada

31:35

otro tema es la toma de decisiones reproductivas, esto es muy personal y he visto el

31:41

gama uh a través de mi práctica durante muchos años um

31:46

algunas personas procrean sin pensarlo dos veces reconociendo que la posibilidad de

31:53

cada niño tiene una probabilidad del 50 50 de tener pkd otras personas eligen no procrear

32:00

adoptar tener donantes de semen u óvulos o hacer

32:07

diagnóstico genético preimplantacional que es una técnica en la que se hace in vitro

32:13

fertilización y solo implanto los embriones que no están afectados . No hago recomendaciones particulares en

32:20

esta área, estas son decisiones muy personales, pero esta es una variedad de opciones y probablemente debería conocer

32:27

con un asesor genético, incluso si su médico es excelente, es probable que un asesor genético sea

32:33

capaz de enmarcar mejor estos problemas para usted, así que creo que eso es muy, muy

32:40

importante judy si pudiera preguntar en tu experiencia apoyando a la comunidad um

32:46

¿Qué piensas sobre aconsejar a alguien si debe o no diagnosticar a su hijo? ¿Qué ha sido eso?

32:52

como para ti como líder de un capítulo, bueno, al igual que el concepto de uh

32:59

tenemos hijos o no um es una elección muy personal

33:05

entonces , lo que tiendo a hacer es compartir lo que elegí hacer y

33:11

explicar por qué la gente realmente solo tiene una oportunidad

33:18

para hacer las preguntas que les molestan pero yo I

33:24

tipo de stand um en dr la corte de Perham sobre ese diagnóstico puede ser

33:30

um de gran alcance puede tener efectos que debe considerar de antemano antes

33:37

haciéndolo y solo sabes a modo de divulgación completa que tengo dos hijos

33:42

y um, lo supieron todo el tiempo mientras crecían, especialmente cuando los envié .

33:48

a la universidad sabían que había una oportunidad y aprendieron algunos de los hábitos saludables básicos

33:54

ahí es donde los dejé estar hasta que tomaron la decisión de hacerse la prueba

33:59

cuando eran mayores, una decisión muy personal pero que no se debe tomar

34:06

ligeramente al menos no sin toda la información gracias por compartir ese dr prom nosotros

34:12

también tiene una pregunta sobre los riesgos para sus riñones si le diagnostican pkd y

34:18

quieres quedar embarazada, ¿hay alguna consideración allí, así que uno de los um , así que ambos son cortos ?

34:25

y riesgos a largo plazo el riesgo a corto plazo implicaría uh empeoramiento de la hipertensión de alta

34:31

presión arterial y um si eso iba a ser grave y y la mujer desarrolló

34:40

preeclampsia eh, entonces existe el riesgo de que el riñón falle temporalmente o sea agudo

34:47

lesión renal que generalmente no es tan común si si

34:52

el individuo está bien manejado, es decir, si se maneja como si tuviera un embarazo de alto riesgo

34:58

los riesgos a largo plazo del embarazo relacionados con la función renal se cree que cuatro o más

35:04

los embarazos se asocian con una peor función renal a largo plazo

35:11

los riñones trabajan muy duro durante el embarazo, por lo que no es descabellado pensar que pueden producirse embarazos múltiples

35:19

y peores resultados a largo plazo y, de nuevo, los embarazos múltiples también están asociados con una

35:25

mayor riesgo de enfermedad hepática poliquística más grave

35:30

gracias de acuerdo lo siento voy a adelantar el

35:37

diapositivas bien judy mencionó participación en

35:42

ensayos clínicos por lo que en los Estados Unidos y en otros países

35:49

los medicamentos solo se aprueban después de haber sido probados en humanos, por lo que aunque podemos probarlos

35:55

medicamentos en células y en modelos matemáticos hasta que realmente se usen en humanos

36:03

no van a ser aprobados por la fda y como mencionó judy

36:11

solo las personas con pkd pueden participar en estos ensayos clínicos de nuevos medicamentos en este momento hay

36:18

un medicamento que ha demostrado ser eficaz para retrasar la progresión de pkd y eso es hasta

36:25

hay otros fármacos en ensayo clínico y hubo un ensayo reciente de un fármaco

36:31

llamado vanglostat en la etapa pkd juicio que en su análisis intermedio este es un

36:38

No se demostró que el análisis planificado funcionara, por lo que se detuvo el ensayo.

36:43

y esto básicamente reduce la pérdida de tiempo de las personas

36:49

en un ensayo en el que el fármaco no es eficaz, por lo que, de nuevo, no habrá nuevos fármacos para

36:55

pkd a menos que los pacientes con pkd participen en un ensayo clínico

37:01

la mayoría de los médicos tratantes no participan en ensayos clínicos en la comunidad, por lo que pueden informarle y referirlo y

37:08

ciertamente pueden colaborar con el centro que realiza la prueba, el sitio web de la fundación pkd tiene um

37:16

listados de ensayos clínicos y hay alertas sobre nuevos ensayos clínicos y

37:22

a veces correos electrónicos dirigidos geográficamente a

37:29

invitar a personas a participar en ensayos clínicos es difícil estar en un ensayo estos toman

37:36

tiempo que tienes que ir al centro de estudios tienes que tomarte un tiempo libre en el trabajo a veces te quedas a dormir

37:42

en un centro de prueba o en un hotel, la mayoría de las pruebas reembolsarán el viaje

37:48

gastos asi que por lo menos ellos se encargan de eso esa parte

37:56

está bien , judy , hemos hablado mucho de esto

38:02

obviamente estas conforme pasa el tiempo vas progresando con tu pkd

38:08

y entonces en esta etapa que estoy considerando una etapa posterior

38:14

necesitas entender cuáles son los cambios que te están sucediendo un ejemplo perfecto de eso

38:19

es que a medida que su función renal comienza a declinar, su cuerpo necesita adaptarse

38:27

especialmente con tu dieta hay cosas que los riñones excretan

38:32

que necesitan ser excretados y cuando sus riñones ya no pueden hacerlo como potasio o fósforo

38:40

necesita aprender cómo comer para poder reducir esos elementos en su sistema porque su

38:47

los riñones no pueden deshacerse de ellos, no es fácil, pero hay tantos recursos allí, por lo que debe estar

38:54

pensar con anticipación para que pueda estar preparado, lo que significa que nuevamente debe venir con

39:00

preguntas a sus visitas y dr peron mencionó um sabes que él y yo hablamos de esto

39:07

durante años, pero el trasplante preventivo siempre fue mi objetivo

39:13

y nos las arreglamos para lograrlo y que la única forma en que puedes hacerlo

39:18

el éxito es venir con sus preguntas y decir está bien, mi gfr

39:23

ahora está en x y sabes que se ha movido a este ritmo ¿qué crees que debería

39:28

empiezo a hacer y con todo el conocimiento que tenia necesitaba dr perrone para empujarme

39:34

cuando llegó el momento de comenzar a buscar un donante y su médico debería poder hacerlo

39:41

eso y deberías sentirte cómodo aceptando eso y eso abre todo tipo de preguntas

39:46

¿Cuáles son sus opciones? ¿Está pensando en un trasplante? ¿Sería un propietario fallecido o un vivo ?

39:52

donante qué pasa con la diálisis qué es lo mejor para usted largas conversaciones con su equipo de atención

39:59

um, si su salud renal está empeorando, entonces su participación en lo que sea

40:05

el ensayo clínico en el que podría estar podría estar cambiando

40:10

se habla mucho y se considera durante esta fase y es probable que usted esté

40:16

viendo a su proveedor con más frecuencia va a seguir haciendo

40:22

cambios en el estilo de vida um es es una constante es que las cosas

40:27

continuar cambiando, pero puedes hacer esto y puedes hacerlo con éxito y

40:33

con gracia con el apoyo de un cuidador cuando sigue este tipo de mejores prácticas

40:40

y la fundación siempre está ahí para apoyar

40:45

y nunca debe ser reacio a buscar el apoyo que necesita

40:54

gracias judy um yo I pensar en tener una relación con un dietista que es un

41:01

experto es útil en todas las etapas de pkd

41:07

para que conozca la dieta saludable al principio y luego según sea necesario

41:16

con pérdida severa de la función renal y las restricciones de potasio y fósforo que mencionó Judy

41:22

el dietista también podrá ayudarlo con eso , simplemente regresaré de inmediato

41:27

porque sé que esto es abrumador , sé que hay mucha información aquí y solo quiero recordarle a la gente que

41:34

esto sucede durante décadas, así que tenga en cuenta que solo tiene

41:40

morder lo que está a corto plazo por delante y es factible si

41:48

tienes el equipo adecuado a tu alrededor

41:55

los puntos clave

42:00

encuentre el equipo de atención adecuado para usted conozca sus números uh infórmese y participe en

42:06

investigación clínica haga preguntas y, como acaba de mencionar Judy , anticipe las próximas fases de su pkd

42:13

Progresión Busque el apoyo que necesita en cada etapa de su diario pkd .

42:18

viaje y recuerde que usted tiene el poder de obtener una atención óptima en colaboración con su equipo de atención médica

42:23

para que puedas vivir tu mejor vida más saludable con pkd siento que puedo decir que puedo puedo \_

42:32

realmente enfatiza eso porque lo acabo de hacer y es posible y muchos de mis pkd

42:40

amigos y asociados también lo han hecho puede que no sea fácil a veces puede resultar angustiante

42:49

sigue adelante porque te mereces la mejor atención que puedas recibir

42:58

so um pasos de acción uh se indican aquí la educación

43:04

las sesiones se están grabando y puede revisarlas en pkdcure.org después de la conferencia y, por supuesto, firmar

43:12

para el registro que nos informa sobre

43:19

[Música] diferentes aspectos del pkd como afecta a la población

43:25

y posiblemente ayudarlo a participar en un ensayo clínico

43:32

Estoy poniendo mi correo electrónico en el chat y hablo en serio cuando digo

43:38

en realidad lo tenemos aquí, oh , lo siento , lo olvidé, sí, um, así que Elise está allí .

43:45

otro , no estoy seguro de dónde estamos en cuanto al tiempo, ¿hay otras preguntas que podamos abordar ? no he podido

43:52

para seguir el chat , he estado confiando en ti, has hecho un muy buen trabajo, lamentablemente llegamos a tiempo.

43:58

um pero dr perrone y judy han tenido la gentileza de brindarle su información de contacto, así que si tiene

44:04

preguntas um, por supuesto, siempre puede enviar un correo electrónico a la fundación como mencionó judy y tenemos muchos programas de apoyo

44:10

para ayudarlo y ayudarlo a navegar el viaje de su enfermedad, um, gracias a todos por unirse a nosotros

44:16

gracias judy gracias dr perrone , tenemos un enlace a una encuesta en el chat, si lo completa, permítanos

44:22

sabe lo que pensó de esta sesión nuestra próxima sesión se llama actualizaciones del pkd

44:28

fundación investigación defensa y educación y eso es a las 5 45 hora central esperanza

44:33

ahí nos vemos muchas gracias de acuerdo gracias y buenas noches

44:57

hola genial estar contigo en pkd conéctate ahora si estás empezando a sentirte un poco cansado tal vez tu energía es

45:03

dejó caer un poco en lugar de ir por esa cuarta taza de café o un refrigerio azucarado para seguir adelante

45:08

lo que podría ponerlo en una especie de montaña rusa de energía donde se levantará si es físicamente capaz y moverá su cuerpo

45:13

así que estás listo vamos a empezar a sentarnos vas a poner los músculos de tu lengua te vas a parar sobre ellos

45:20

y luego vas a volver a sentarte si esto no es bueno para ti quiero que empieces a dar un pequeño paseo suave en el lugar

45:25

de lo contrario, comience a llegar hasta aquí si puede y baje para traer más de esos

45:31

estirando hacia arriba y hacia abajo activando los músculos centrales los músculos de los glúteos allí

45:37

levantando vamos abajo uno más aquí genial ahora sube un talón luego el

45:43

otro talón y moviéndose a través de esos pies y eso es exactamente lo que vamos a hacer ahora es

45:48

muévase a través de sus pies y camine un poco en el lugar balancee esos brazos un poco más de

45:54

realmente estés yendo a algún lado con determinación, levantar esas rodillas un poco más alto

46:01

y vamos por otro conteo de ocho siete, sí, sácalos

46:06

cuatro tres dos y uno genial empuja tu mano en una dirección

46:12

y el otro lleva las yemas de los dedos hacia tu cara ahora imagina dos personas que conoces en este

46:17

caso de que vayas a chocar los cinco a un lado y luego al otro guardarlos

46:23

tu energía envíales tus cinco virtuales vamos a ir un poco más rápido ahora listo

46:28

empújalo ahí si tiendes a hacer un poco de sentadillas en tu

46:35

rutina de ejercicios que podrías hacer ahora si estás lo suficientemente caliente, lo que sea bueno para ti y tus rodillas y tu

46:41

cuerpo bien listo para caminar de nuevo vamos a caminar

46:46

esta vez quiero que imagines que el suelo está bastante caliente, así que si puedes caminar un poco más rápido, tal vez incluso te gustaría tomar

46:53

un pequeño trabajo de alta intensidad, lo que sea bueno para usted y su estado físico, y lo hará ahora o siéntase libre de volver a

46:59

esos paseos lo que sea que sea bueno tenemos cuatro tres dos y uno genial solo levanta uno

47:08

arrodíllate hacia arriba tráelo hacia abajo levántalo hacia arriba y hacia abajo vamos a golpear y golpear suave y suavemente con

47:14

esos codos un poco más rápido si lo tienes ahora levanta esa rodilla dale un puñetazo

47:20

cuatro otros lados hagámoslo golpeando hacia abajo

47:27

así que un pequeño y agradable giro suave para tu columna aquí genial para llevar esa energía a ese corazón

47:34

bombeando un poco cuatro tres

47:40

vamos a dar un pequeño paseo otra vez esta vez cuando camines vas a hacer que levantes los brazos y luego los brazos hacia abajo respira profundamente

47:48

gran ronda ahora dos más de esos realmente levanten esas rodillas y uno más para ir esta vez deje su

47:57

brazos arriba aquí y vamos a tirar un poco hacia abajo solo para bajarlo

48:03

buen estiramiento lateral aquí eso es todo dos más aquí

48:10

y uno hermoso, terminemos con un rollo hacia abajo, suéltelo allí, haga una sacudida, tire hacia adentro .

48:18

tus diminutos músculos dejan tu cabeza hacia abajo si tiendes a marearte un poco cuando subes entonces cabeza sobre hombros hacia atrás esperanza

48:24

Has disfrutado ese movimiento de dos minutos , ciertamente me encanta estar aquí, esperamos verte en otro muy pronto, adiós.

48:38

usted