0:00

Bien, bienvenidos a todos a esta sesión muy emocionante y posiblemente transformadora de vidas.

0:07

y digo esto porque sé de primera mano lo poderoso que es un trasplante preventivo

0:13

panel o sesión sobre este tema puede experimentar un cambio de vida

0:21

modalidades y objetivos y un camino para mí después de participar en una conferencia pkd

0:27

en 2008 sobre este mismo tema y realmente eso es lo que me hace tan

0:34

emocionado por moderar , agradezco a la fundación pkd por pedirme que lo haga

0:39

moderar nuestro panel y ser parte de este programa y realmente creo que aquellos de ustedes

0:45

que se han registrado que están escuchando ahora o escuchando una versión grabada de esta sesión

0:54

siento que esta es una de las mejores inversiones que hicieron en su futuro estoy viviendo lo mejor posible y

0:59

vida más larga y no estaría sentado ante ti afirmando que estoy viviendo una gran vida tenía

1:06

asistí a esa sesión no habría podido evitar la diálisis no habría descubierto cómo

1:12

para encontrar un donante de riñón vivo no me habría inspirado

1:17

abogar por mí mismo y asegurar una vida mejor y más larga y así

1:22

quiero dar un saludo antes de que comencemos con la fundación pkd porque traen tal

1:28

contenido increíble para sus electores, para mí y para otros, y solo porque mi vida cambió

1:34

no significa que deba detenerse allí , realmente creo que muchos de ustedes también sentirán el impacto de este curso

1:42

sería negligente si no agradeciera a los mentores con los que hablé en el camino

1:48

también mi donante, por supuesto, mi donante vivo tomó seis para encontrar, sabes, el perfecto

1:54

y también los expertos en mi centro de trasplantes oh Dios mío y hablando de expertos vamos a presentar

2:01

nuestro panel para usted um primero tenemos un cirujano de trasplante muy respetado

2:08

de Mayo Clinic Rochester , también es el director quirúrgico de riñón y páncreas de riñón y

2:16

programa de trasplante de páncreas bienvenido al programa dr dean gracias por

2:21

unirse a nosotros hoy, ¿podría contarle brevemente a nuestra audiencia un poco sobre usted y algunos de

2:27

el enfoque que tiene Mayo Clinic en el trasplante preventivo seguro y es un placer estar aquí

2:33

muchas gracias lisa de verdad y he estado hablando con este grupo por no se por esto

2:38

convención desde hace siete u ocho años y es un placer hacerlo el

2:44

sabes , creo que recibirás el mensaje a través de esta sesión, pero en general no

2:49

créale a cualquiera que le diga que debe someterse a diálisis antes de someterse a un trasplante de riñón, eso es lo que esperamos transmitir hoy

2:57

pero luego creo que comprenderá durante el resto de la sesión que sabe cómo abogar por

3:04

usted mismo y con quién hablar, con quién no hablar de ese tipo de cosas, así que nuevamente es un placer estar aquí, muchas gracias y el siguiente

3:11

tenemos un nefrólogo de trasplantes muy respetado de la universidad de nebraska medical

3:16

center soy un gran fan bienvenido al programa dr miles soy un gran fan porque he visto

3:22

él habla antes y habla justo en sintonía con el trasplante preventivo dr millas puede usted

3:29

cuéntale brevemente a la audiencia un poco sobre ti y lo que estás haciendo en unmc

3:34

sí , claro, gracias reese después de la introducción y yo también agradecería al pkd

3:40

base por la invitación a estar aquí, pero también por todo lo que hacen en términos de defensa del paciente, um

3:48

alguna donación en vida en general es realmente importante para los pacientes con insuficiencia renal y yo

3:56

creo que nuestro programa trata de una variedad de formas y seguimos tratando de ser más

4:02

creativo sobre cómo transmitir el mensaje sobre la donación en vida a la comunidad

4:08

y en particular tratando de promover la derivación a las prácticas de nefrología pero también luego a

4:15

centros de trasplante de manera oportuna y luego, con suerte, uno de los

4:21

cosas que saldrán de una sesión como la que estamos teniendo hoy es lo que realmente significa oportuno

4:26

porque hay algunos retrasos y cosas que sabes pasos necesarios para conseguir

4:32

a través de una evaluación de trasplante deben tenerse en cuenta cuando se

4:37

pasando por el proceso, por lo que hemos tratado de involucrarnos con las prácticas regionales de nefrología

4:45

pero siempre estamos buscando mejores caminos hacia los grupos de defensa de los pacientes, pero también

4:52

clínicas de atención primaria y otros lugares para tratar de difundir este mensaje

4:58

excelente y no podrías haberlo dicho mejor el tiempo lo es todo y para completar nuestro equipo

5:03

nuestro panel tenemos un coordinador de enfermería de donantes vivos de la universidad de california San francisco

5:10

y diré uh helen Vi tu sesión ayer, tal vez algunos de nuestros

5:16

los asistentes también lo hicieron fue excepcional gracias por eso

5:21

sí , sí, cuéntanos brevemente un poco sobre lo que estás haciendo en ucsf y

5:26

sobre ti sé que a la audiencia le encantaría saber más gracias sí soy enfermera en ucsf

5:33

y soy una hija facilitadora viva y creamos este puesto realmente para tratar de involucrar a nuestros pacientes

5:42

desde el momento en que son referidos y realmente llegan a casa como la importancia de vivir

5:47

donación y definitivamente sabes si podemos hacer un trasplante preventivo ese es absolutamente nuestro objetivo um así que lo hacemos

5:55

nosotros hablo con muchos de nuestros beneficiarios todos nuestros beneficiarios escuchan acerca de las donaciones en vida a lo largo de su

6:01

proceso de evaluación también tenemos lo que llamamos un programa campeón de donantes vivos

6:07

y es que recientemente por codicia, por supuesto, no lo hicimos en persona, hicimos un seminario web que fue realmente bonito

6:14

sabes, piensa en esto, sabes que estamos haciendo seminarios web y ahora lo tenemos grabado para que cualquiera pueda verlo en cualquier momento, así que

6:22

estamos muy emocionados y definitivamente animamos a todos a hablar con

6:27

todos sobre la necesidad de un trasplante de riñón y gracias por la invitación para estar con

6:32

Estimado grupo de nosotros, sí, sí , y la educación también es clave, así que cronometrar la educación

6:38

um, sabes que hay mucho que aprender en este espacio y creo que todos podemos estar de acuerdo en que el trasplante preventivo

6:45

ofrece resultados superiores, pero lo vemos gravemente infrautilizado y creo que todos podríamos

6:51

de acuerdo en que en parte se debe a la falta de educación

6:57

Los pacientes de educación temprana entienden que no tienen que empezar, como dijo el Dr. Dean, no tienes que hacerlo.

7:03

someterse a diálisis primero, a veces eso puede ser un poco confuso si observa que ha sido una iniciativa durante años llamada

7:10

fístula primero y luego en nuestro cerebro y parece que muchas de las conversaciones que tienen lugar en las paredes sagradas de nuestras salas de examen son venas

7:17

mapeo de la diálisis escuchamos que mucha gente está en diálisis y, a veces, pensamos que tal vez esa sea la ruta más fácil

7:24

ir solo a engancharme seguramente pensé que cuando no sabía más cuando no sabía nada mejor

7:31

y aunque tal vez podría ser más fácil engancharse , seguramente no es una vida más fácil de vivir

7:36

y por eso queremos asegurarnos de que estamos eliminando la confusión y el tipo de

7:43

cerrando la brecha entre esa falta de conocimiento y comprensión para que los pacientes quieran saber que sabes curioso

7:49

mentes, eh, mentes inquisitivas quieren saber, quieren saber más como oye, sabes por qué no escucho esto en

7:55

mi práctica de nefrología, entonces, ¿por qué escucho esto por primera vez en una conferencia de pkd o por qué puedo

8:01

sumérgete más profundo y ve eso como una bendición y tómalo y corre

8:06

las preguntas que creo que muchas personas nuestros constituyentes pacientes

8:12

quieren saber más sobre o cómo es el proceso de evaluación y

8:17

cuando puedo introdúzcalo y por qué cuando lo menciono recibo un rechazo como oh no no

8:23

eres demasiado pronto es demasiado pronto para hablar de eso y qué tiene que ser mi gfr y por qué es

8:29

es que puedo comunicarme con un centro y dicen bueno, comenzaremos a hablar con usted en este nivel de gfr donde otro puede

8:37

tienen un protocolo diferente y su médico tiene que referirlos pueden autorreferirse estas son cosas

8:44

al igual que la situación del donante vivo, ¿ tengo que tener un donante incluso antes de llamar a la puerta del

8:50

centro de trasplante y si tengo más de un donante, ¿se puede analizar más de un donante al mismo tiempo? Entonces, comencemos con usted, Dr.

8:56

millas, si no le importa, ¿puede abordar algunas de estas preguntas ? Eres tan bueno para desmitificar algunas de

9:02

estas estas um áreas realmente confusas y si no les importaría um tomar tomar

9:09

ahora mismo y solo para darnos una idea de lo que está haciendo en su centro de trasplantes, sí, sí

9:15

claro , quiero decir como nefrólogo y todavía veo a algunos pacientes en diálisis todavía veo a algunos

9:22

pacientes en la clínica de CKD tan bien como usted sabe, dedicando la mayor parte de mi tiempo de práctica a

9:28

trasplante yo Creo que una cosa con la que empezaría es

9:34

reconociendo que es realmente una situación compleja por lo que tiene un problema de salud grave que va a

9:42

se progresista y vas a tener que enfrentar una serie de decisiones

9:47

e intente navegar a través de eso y, con suerte, con la ayuda de las personas que lo rodean, quiero creer que

9:55

los proveedores de atención primaria y las prácticas de nefrología abogan por los mejores intereses de las personas

10:00

pero creo que uno de mis uno de mis puntos que yo haría

10:05

dejaría a la gente con la idea de salir de una sesión como la de hoy es no siempre suponer que todo el mundo

10:12

a tu alrededor conoce todas las respuestas y conoce el camino correcto porque es importante estar pensando

10:18

sobre la diálisis porque puede ser una realidad y es algo que obviamente muchos

10:23

los pacientes se someterán antes de un trasplante o posiblemente como su

10:29

terapia de destino creo que las prácticas son negligentes en eso

10:35

entienden que tienden a tener una visión de túnel sobre la preparación para la diálisis y yo

10:40

repita lo que dijo risa sobre recordar que también hay muchas razones para pensar en

10:48

trasplante temprano en particular con una enfermedad como los riñones poliquísticos, por lo que lamentablemente realmente no

10:55

tener una cura para esto para que en el momento del diagnóstico

11:00

que es probable que las personas deban pensar en estas decisiones en algún momento en el futuro

11:07

Entonces , si vuelve a decir Me gusta, ¿cuándo debería ser referido? Esa es una pregunta complicada.

11:13

porque trae muchas partes diferentes de la enfermedad y partes de la vida de las personas en general .

11:20

creo que las gfr en los años 20 son probablemente muy razonables, toma un tiempo pasar por el

11:25

proceso de trasplante, pero también quiero decir que creo que no debemos olvidar que las personas deben ser

11:31

tipo de envolver su cerebro alrededor de este cambio de estilo de vida porque sabes que ser trasplantado es un

11:37

cambio de estilo de vida al igual que comenzar la diálisis sería um si las personas necesitan tener un donante

11:44

con anticipación o no , creo que puede diferir un poco de centro de trasplante a centro de trasplante

11:49

pero creo que los pacientes deberían comenzar a tener conversaciones de las que sabes que probablemente eres consciente

11:55

iniciativas como big ass big give de nkf ese tipo de cosas esas conversaciones

12:01

podría iniciarse aguas arriba de usted sabe obtener una gfr de algún mágico

12:08

número como 20 o algo así, así que al menos las personas que te rodean, ya sea su familia

12:13

amigos compañeros de trabajo tienen el concepto en mente para que ellos también tengan la oportunidad de

12:20

pensar en lo que significará ser evaluado como donante de riñón

12:25

lo que podría significar donar un riñón porque también es una gran decisión para ellos

12:30

cuando deje que uno de los otros panelistas eh , sí , le entregaremos la batuta a

12:37

Dr. Dean y cuéntenos un poco cómo la clínica Mayo puede diferir o además de lo que ya estaba

12:44

abordó lo que podría tener que agregar a la conversación, está bien , creo que estaríamos de acuerdo con

12:49

que dijo cliff quiero decir es es no es una cura es una enfermedad diferente realmente

12:54

um, no se llama así muy a menudo, pero definitivamente es una condición que es un

12:59

paciente trasplantado, creo que sabe que no necesita preocuparse por ser evaluado o hablar

13:06

a los centros de trasplante cuando su gfr es 40 pero ciertamente en los 20 es probablemente

13:12

una buena idea, ya sea que lo hagas o no , creo que es inusual en realidad

13:18

para que la gente venga a nosotros con un um, ya sabes, una lista de personas que están

13:24

interesado en donarles un riñón uh, es bueno que la gente pueda y y

13:29

gente también debe recordar que esos son siempre donantes de riñón potenciales, de hecho, todos los donantes de riñón

13:35

potencial hasta que alguien está lanzando un riñón en eso es cierto porque los donantes pueden optar por no hacerlo

13:40

esto en cualquier momento, así que creo que es genial sacar esta tu historia antes

13:46

y nuevamente, las personas con bkd rara vez son urgentes, una emergencia que están

13:52

diagnosticado con enfermedad renal crónica o incluso función renal normal y pkd subyacente, por lo que tiene , quiero decir

13:59

muchas personas tienen años para pensar en esto, eh, probablemente no sea lo único en lo que están pensando cuando están

14:04

30 o 40. uh, pero creo que sabes que sabes que la gente probablemente esté atrás

14:10

de su cabeza, sus hermanos pueden estar pensando bien, ¿ tengo pkd o voy a necesitar serlo o se me permitirá ser un

14:17

donante de riñón um entonces yo y entonces creo que eso no es no debería ser una sorpresa para

14:23

la mayoría de la gente con uh con bkd Yo el pensamiento acerca de ti lo sé todo

14:29

el programa probablemente maneja un poco diferente con respecto a cuántas personas evalúa al mismo tiempo para los donantes um

14:36

muchos programas y en parte se debe a cuestiones de seguros es

14:41

el candidato a receptor generalmente debe ser aprobado antes de comenzar a trabajar con donantes de riñón

14:47

y así suele ser y es raro trabajar hasta cinco o seis

14:52

a la vez la mayor parte del tiempo es probable que sea más eficiente para usted podría examinar y

14:58

que la definición de evaluación es uh, ya sabes hasta dónde te llevas eso, pero ciertamente puedes evaluar bastantes

15:05

donantes potenciales, ya sea por teléfono o mediante sistemas web, según el centro que esté buscando

15:10

en um pero la cantidad de donantes que van a venir al centro hacerse todas las pruebas

15:16

tener una tomografía computarizada , etc. probablemente será más como uno a la vez

15:21

pero eso generalmente se puede hacer , quiero decir que una evaluación del donante una vez que están en un centro generalmente es solo

15:27

unos días porque no necesitan tantas pruebas como muchos destinatarios, pero sí , creo que hago eco de qué acantilado

15:35

dijo que cuanto más piense en esto, más probable es que tenga un derecho de donante potencial

15:41

es que la gente necesita saber tu historia y necesita saber que necesitas más absolutamente uh, la gente necesita saber nuestra

15:47

historia y tenemos que tener el coraje de compartirla y eso me da una licencia para

15:53

dispara a Helen ahora y habla sobre um ucsf y 400 parnassus uh la razón

16:00

mencioné la dirección helen es me diagnosticaron por primera vez en 1977 en 400

16:06

parnassus y um eso es en los días que usábamos contraste y um

16:13

sabes que es un poco agridulce Quería saber si sabes que el Dr. Dean decía que no es realmente una sorpresa.

16:18

por supuesto , era mi esperanza y realmente no sabía mucho sobre la genética, así que sabía que esperaba poder

16:25

desafortunadamente , mi padre falleció cuando tenía poco más de 40 años, mi hermano estaba en diálisis y ha estado en diálisis entre dos

16:31

lo está haciendo muy bien , pero sabes que esperaba estar

16:36

el extraño y afortunado salió y todavía siento que soy el afortunado porque pude

16:42

asegurar un trasplante preventivo, pero como dijeron el Dr. Dean y el Dr. Miles, es porque comencé

16:47

temprano también tuve mucha suerte en la clínica mayo en phoenix para

16:52

comenzar mi evaluación en 25 gfr , por lo que me dio una ventaja porque

16:57

me llevó dos años encontrar un donante ideal, como ya se mencionó, sabes que todo el mundo es

17:04

potencial hasta que realmente lo estés cosiendo , así que Helen dime en ucsf a 400 parnassus

17:10

¿Hay algo que desee agregar a la conversación sobre, um, solo la evaluación de la

17:16

evaluación o tal vez incluso cualquier obstáculo que experimenten algunos de los donantes vivos que sorprenda

17:23

destinatarios absolutamente y hacerse eco de lo que ambos

17:28

patrick y cliff dicen que tienes que hablar de eso tienes que hablar de eso temprano tienes que hablar de eso a menudo

17:35

porque es realmente inusual si alguien discutió su necesidad de un trasplante de riñón y alguien

17:40

dijo 'oh, elíjame', pasó por todas las pruebas y mágicamente lo sabe, así que es un proceso

17:46

y como dijiste, evaluaste a seis personas, creo que ese es el desafío, a veces son las personas

17:51

entran y tienen un donante potencial y ponen todos sus óvulos en esa canasta y yo

17:57

animo a la gente a que todos tus amigos, toda tu familia, sepas por nosotros, nosotros

18:03

nuestro programa de campeonato se trata de tener a alguien que no sea usted quien hable porque solo puedo

18:10

imagina que soy tu sabes si tengo pkd necesito un trasplante de riñon no quiero ser el que esta

18:16

la cara de eso quiero a mis amigos y mi familia así que muchas veces sabes por esas otras cinco personas

18:22

eso no pudo no pudo donarte eso fueron otros cinco campeones para que corras la voz

18:29

y asi Siempre le digo a la gente que si no pueden donar, ahora son los campeones, ahora son los

18:35

persona para poder hablar con todo el mundo sobre esto porque

18:41

sabes que hay muchos mitos por ahí, hay mucha preocupación y, por lo tanto, cuanto más hablas de

18:47

cuanto más normalizas ser donante de riñón, sabes que eventualmente

18:52

es algo maravilloso ? Uno de mis pacientes favoritos entró y él

18:57

había donado 25 años antes a su suegra y ahora a su esposa

19:03

Necesitaba un trasplante de riñón y era justo, así que habla de un gran defensor que aquí está esta persona.

19:09

25 años después y él dice: '¿quieres ver mi cicatriz?' y le dije que no, gracias. Estoy bien, así que creo .

19:17

hablar temprano hablar a menudo sacar la información y como hemos dicho ya sabes

19:24

podemos evaluar a varias personas y, nuevamente, depende realmente de su seguro en cuanto a cuánto podemos hacer.

19:31

tenemos un proceso de selección, luego tenemos un proceso de evaluación y, como saben, funciona sin problemas

19:36

las cosas para que estemos evaluando a tantas personas como sea posible y , ya sabes, asegurándonos de que todos

19:42

entiende lo que está pasando sabes helen me estás recordando a um sabes que hablo con un montón de

19:48

haga un montón de tutoría por cierto hablando de tutoría si no está conectado con el programa de tutoría entre pares de la fundación pkd

19:55

por favor contáctelos, conéctese en línea y nicole si desea poner un enlace en el chat, eso sería increíble .

20:01

significa que hay gente que ha entrado ha caminado una milla y ha cruzado el

20:06

línea de meta y pueden transmitir sus experiencias de cómo llegaron allí y cuáles fueron sus desafíos y

20:13

lo que saben ahora lo que desearían haber sabido en ese entonces que usted puede obtener algunas de esas ideas

20:18

pero yo soy mientras te escuchábamos helen recuerdo algo de la frustración que

20:23

estos aprendices han compartido conmigo y los participantes de la audiencia y algunos de mis fanáticos de los libros, etc.

20:28

eso dirá, um, Dios, sabes, risa , ¿por qué estoy tan frustrado? ¿por qué es un trasplante ?

20:35

centro no me dice acerca de mi donante que está allí en este momento, así que tal vez podría hablar de cómo el

20:42

los coordinadores de beneficiarios realmente no pueden hablar sobre el departamento de donantes, etc., sería genial absolutamente

20:48

absolutamente, probablemente sea uno de los que sabes que no sabes que siempre les digo a mis pacientes como

20:53

puedo imaginar no saber lo que está pasando, no es que sea un entrometido, pero si es mi

20:59

la salud quiero saber qué está pasando desafortunadamente debido a la privacidad del cuidado de la salud no puedo decirle al

21:06

receptor nada sobre el donante y no puedo decirle al donante nada sobre el receptor ahora siempre les recuerdo que pueden hablar

21:13

entre ellos para que puedan decirse lo que quieran, pero nosotros, como profesionales de la salud

21:19

no podemos compartir nada con ellos no podemos compartir con ellos dónde están en el proceso de prueba qué

21:24

¿Por qué no pudieron donar? ¿Sabes todas esas cosas? Eso es privacidad de atención médica , pero

21:29

ciertamente pueden decirse que no podemos compartir esa información con ustedes, sí

21:35

Es importante saberlo porque puede ser bastante frustrante y aquellos que tienen dificultades para compartir su historia

21:40

Estoy seguro de que estarás de acuerdo, Helen , además de lo que dijiste.

21:47

portavoz está haciendo correr la voz por usted, pero también podría ser más fácil para ellos

21:53

um tipo de apoyarse en los donantes potenciales tal vez enviar un correo electrónico de grupo de vez en cuando hey

21:58

por favor háganos saber lo que está pasando porque el centro no puede abrir esa cortina y seguramente nos encantaría saber si sabe si

22:04

hay actualizaciones de las que deberíamos estar al tanto porque eso es un poco difícil

22:09

situación um pero helen ya que tienes la palabra ahora mismo ¿puedes contarnos un poco más sobre

22:16

su programa y cómo está tomando a las personas en lista de espera a través de su programa campeón de donantes

22:24

nos encantaría escuchar más absolutamente, así que en los pacientes de nuestro centro ahora tenemos un nuevo

22:30

programa donde pueden autorreferirse y creo que sabes que gfr25 es una especie de número mágico

22:36

nuevo , sabes que podemos, podemos comenzar, pero luego es como en qué punto

22:42

¿Sabes si te trasplantarán? Eso dependerá de tu nefrólogo. Para nosotros, desde el principio.

22:49

hable con nuestros destinatarios sobre la necesidad de un donante vivo nuestro tiempo de espera en california es muy largo y por eso

22:56

es muy importante que sepa que necesita difundir esta información, necesita hablar con la gente

23:02

y asi discutimos con ellos lo hare antes de la pandemia

23:08

cuando hacíamos visitas en persona iba y me reunía con cada uno de nuestros beneficiarios durante su evaluación ahora los llamo

23:14

por teléfono, así que no es lo mismo, pero seguro que sabes que estamos allí y

23:20

como dije , tenemos ese programa de educación que ponemos y sabes que el plan es que vamos a repetir eso

23:25

para que siempre salgamos, personalmente quiero enviar un mensaje a todos nuestros destinatarios y decir

23:30

¿ha hablado con sus donantes últimamente y eso hará que la conversación continúe sobre si tiene un donante porque sabe

23:38

me puedo imaginar tener que esperar la cantidad de tiempo que hay que esperar por un riñón de un donante fallecido y

23:45

siendo que hay diferentes tiempos de espera en diferentes centros pero vamos a

23:50

mire a california siendo probablemente significativamente larga uh tal vez las costas uh pueden ser um

23:57

comparado allí, pero siendo que hay una larga espera si no tienen la suerte de encontrar un

24:02

donante vivo de riñón y dependen de un donante fallecido y debería preguntarles a los tres si es el

24:10

centro repitiendo las pruebas anualmente y por qué no empiezo con el Dr. Dean ¿sabe si la persona es

24:18

en la lista y están esperando y tal vez dentro de tres o cuatro años, lo más probable es que necesiten repetir la evaluación, um

24:25

sí , no lo hacemos, depende del nivel de salud del candidato, diría yo

24:32

si tienes 50 años con enfermedad poliquística en nuestra lista y realmente bastante

24:39

saludable que muchas personas son otro ejemplo podría ser nefropatía iga o algunos de los

24:44

enfermedades renales primarias a menudo no las tenemos regresan al centro necesariamente nos pondremos en contacto con ellas

24:51

y asegúrese de que nada haya cambiado significativamente, um excelente, esa es una historia diferente a si está

24:57

65 con usted sabe diabetes uh enfermedad cardíaca ha tenido un derrame cerebral, etc.

25:04

entonces y algunas de esas personas que podríamos incluso traer de vuelta cada seis meses, así que , pero en general, en una lista de espera, tendrá algunos

25:11

tipo de contacto con su centro de alguna manera periódica solo para asegurarse de que

25:18

y es importante que la gente nos informe si algo ha cambiado, ¿verdad ? Hemos llamado a personas para trasplante.

25:25

y tuvieron una amputación hace una semana de su pie o algo así o ellos

25:30

estaban en el hospital o están en el hospital cuando los llamamos para que la comunicación sea en ambos sentidos

25:35

Creo que es muy importante que sepa si tiene un cambio significativo en su salud para dejar que el centro de trasplante lo lleve.

25:41

saber solo para que puedan responder adecuadamente y una razón más para mantenernos saludables

25:47

um, no importa si está esperando un donante vivo o el cuarto donante vivo potencial o el séptimo

25:53

potencial donante vivo de riñón, necesitamos mantenernos saludables , sé que, en general, como todos ustedes han mencionado,

25:59

pkd y a nuestra población de pacientes les va muy bien, eh, con el trasplante tenemos menos

26:05

comorbilidades, especialmente si no estamos en diálisis, pero conozco al Dr. Miles si vuelvo a

26:11

se que hablabas de unas tasas interesantes de donante fallecido

26:17

trasplantes preventivos, por lo que no sé si tiene algo que agregar al Dr. Dean, así como tal vez alardear un poco sobre cómo

26:23

tienes algunos sucesos preventivos incluso con donaciones fallecidas

26:29

si yo ¿ Podría agregar un par de puntos a la conversación, así que con respecto a lo que dijo Helen?

26:36

acerca de usted conoce a varios donantes que a veces necesitan pasar por una evaluación

26:42

cuando miramos la experiencia de nuestro propio centro con eso durante un curso de aproximadamente una década, el

26:48

número promedio de donantes que se evaluó para alguien que finalmente se sometió a un donante vivo

26:55

el trasplante fue de ocho, lo que creo que sorprende a la gente porque hay todo tipo de razones por las que alguien que se pone en contacto con un centro

27:03

pensando que va a ser un donante vivo de riñón termina no donando la mejor razón

27:08

sería porque otra persona era donante en vida para esa persona y eso estaba incluido en ese número, pero hay muchas otras razones por las que

27:15

gente en el punto de helen es que su gfr está cayendo

27:21

probablemente no sea una buena estrategia simplemente poner todos los huevos proverbiales en uno

27:29

donante potencial como el que está seguro de que va

27:34

para trabajar acoplado a que es entonces el donante fallecido

27:40

problema porque si solo hay una o dos personas realistas que podrían donarle

27:45

debe saber que es posible que no puedan o que eventualmente no donen

27:50

y si bien creo que la donación de personas fallecidas generalmente debería ser el plan b, aún debería ser el plan por delante

27:57

diálisis si es posible los tiempos de espera en este país son un problema real simplemente no hay suficiente

28:03

riñones donados para la cantidad de personas que necesitan trasplantes de riñón que probablemente no desaparecerán en ningún momento

28:10

pronto lamentablemente obviamente se está trabajando mucho en el área de obtención de órganos y

28:15

donación fallecida y trabajo realmente importante pero una montaña tan grande para escalar

28:20

por lo que todos deben saber que puede comenzar a acumular tiempo de espera cuando su gfr

28:26

toca 20 pero tienes que estar en tienes que estar registrado con un

28:31

centro de trasplante por lo que difiere del tiempo de diálisis si ha estado en diálisis durante un año

28:37

y luego va a la lista de espera, obtiene crédito por ese año, pero si su gfr ha sido menor de 20 años por un

28:42

año y luego apareces en la lista, comienzas ese día , así que perdiste un año entero

28:49

entonces es cierto que en partes del pais en california en particular los tiempos de espera son tan largos que yo

28:55

Pienso que los nefrólogos probablemente los pacientes digan bien, si no tengo un donante vivo, ¿cuál es el punto?

29:01

y hay otras partes del país donde el trasplante preventivo de donante fallecido es algo real

29:08

me ayudó a buscar esto probablemente porque soy flojo pero 14 de nuestros trasplantes de donantes fallecidos

29:15

se realizan en personas que aún no han comenzado la diálisis, es sorprendente a nivel nacional, es alrededor del cuatro o cinco por ciento, que todavía es

29:22

uno de cada 20, por lo que puede suceder , pero solo puede suceder si las personas son referidas temprano, así que creo

29:29

al final, lo que realmente esperamos que hagan los pacientes es buscar un donante vivo o

29:36

varios posibles candidatos a donantes en vida, pero para comenzar y ser evaluados y, con suerte, comenzar a esperar

29:42

lista a tiempo para que aprovechen al máximo esta política, que es que puede comenzar

29:48

para acumular tiempo cuando su gfr llegue a 20. porque si no funciona con un

29:54

donante vivo su trasplante preventivo de propietario fallecido todavía tiene ventajas significativas para las personas

30:00

sobresaliente excelentes puntos gracias hola nicole Creo que me comunicaré contigo si tenemos

30:06

algunas preguntas que deberíamos poner sobre la mesa aquí para nuestro panel

30:11

tengo algunas buenas preguntas um, comenzaremos con esto, volveremos a los seguros, um, son seguros, seguros

30:18

las empresas son una barrera para el trasplante preventivo, por lo que creo que saben comenzar las evaluaciones antes

30:25

¿Es eso una preocupación con su compañía de seguros o es individual para diferentes compañías de seguros ? Helen mencionó algo sobre

30:32

seguro que pensé es que estoy recordando eso correctamente, sí, um

30:37

I Nunca querría decir que una compañía de seguros es una barrera .

30:44

todo lo que saben todos nuestros pacientes obviamente saben que algún tipo de seguro era medicare medi-cal o seguro privado um

30:52

No sé si sabes si tu gfr está en los años 40, probablemente no hayas sido referido y

30:58

te veríamos , sería mi suposición, pero

31:04

sabes que no he tenido, no hemos tenido ningún problema que yo sepa para hacer pruebas a los donantes

31:11

como parte de ese proceso antes de que estén antes de que alguien esté en diálisis , no sé si otros caballeros han tenido

31:17

cualquier experiencia con eso solo lo haría No creo que sea un problema tan grande como

31:23

uh , quiero decir que sabes que no es como lo ha sido , creo que a menudo sabes

31:30

las personas alcanzan una gfr de 25 y luego a menudo piensan que tendrán 12 el próximo mes

31:35

um, no suele ser especialmente pkd y cliff es obviamente más experto en esto esta noche, pero no lo es

31:42

un declive precipitado generalmente es más gradual a menos que una corriente interna corriente interna enfermedad

31:47

sucede , quiero decir que alguien siempre puede contraer neumonía y no tuvo un declive abrupto, pero creo que hay

31:53

un montón de tiempo por lo general um especialmente para la gente con pkd um yo no, así que no creo que el

31:59

las compañías de seguros son barreras, eh, necesariamente, es solo que tienen su forma de hacer negocios y

32:05

probablemente no van a pagar por una evaluación cuando la gfr de alguien es 40 porque realmente no la necesitas

32:12

para ser justos , quiero decir que podrías tener 40 años durante cinco años más, así que creo que es realmente, ya sabes

32:19

es un equilibrio entre recibir atención médica de todo tipo

32:24

en un momento dado versus cuando realmente se necesita, así que no lo veo necesariamente como una barrera y mencionas un buen punto sobre el

32:31

disminución de gfr es más lenta para aquellos de nosotros uh pkders pensé que diría eso

32:40

aquellos de nosotros que hemos visto a miembros de la familia luchar o perder la batalla um nosotros

32:47

un poco de pánico cuando entras en una cierta base numérica, así que la educación una vez más sabes si

32:52

es Helen o su compañero de equipo diciendo hey, repasemos esto y, con suerte, alguien de afuera

32:58

práctica de nefrología que es um sensible a estos temas de solo confesaré por

33:06

yo mismo quiero decir muchas veces entré en pánico y solo mirar mis laboratorios me haría entrar en pánico pero

33:11

no me di cuenta de que sabes que habría un poco de tiempo allí nicole voy a volver a usted

33:18

los pacientes pkd sean evaluados en múltiples centros

33:24

claro , sí , lo tomaría basado en este este concepto de usted sabe incluso si usted

33:29

cree que sabe quién va a ser su donante en vida para no saber cometer el error de

33:36

de tipo de planificación para otra eventualidad donde no funciona

33:42

y asi creo que los tiempos de espera de los donantes fallecidos varían según las regiones de los estados, incluso de centro a centro

33:49

dentro de algunas regiones y creo que um para aquellos que pueden porque logísticamente puede ser

33:55

es un desafío ir a varios centros, pero para aquellos que pueden, les ayudará, um, si están

34:03

a la espera de un trasplante de propietario fallecido, sí, puede y sí , todos , me refiero a la mayoría de las personas en esto

34:08

obtener atención médica bastante cerca de su hogar, eh, y eso es, ya sabes, hay muchas ventajas en eso, pero como dice cliff

34:15

si tiene los medios para al menos explorar un par de centros diferentes, no querrá ir a dos centros en

34:21

la misma ciudad, por ejemplo, no querrías ir a la ucsf y luego

34:26

el que está abajo uh cal pacific creo que se llama bien , no hay ventaja en eso

34:32

um desde el punto de vista de la asignación um e incluso recientemente creo que la política

34:37

se puso en marcha a fines de marzo de este año, la asignación cambió nuevamente, por lo que debe comprender y es

34:45

mucho más de lo que sabes el el tiempo permitido para que esta conferencia hable

34:51

sobre la asignación de riñones pero, bueno, sabes que generalmente es

34:56

ahora, en realidad, los riñones se asignan primero dentro de un círculo náutico de 250 millas

35:02

millas del hospital donante um y donde el paciente está en la lista si

35:07

que se centra dentro de esas 250 millas en las que obtienen el primer golpe en esos riñones y eso ha cambiado desde

35:14

sabes que vemos riñones, por ejemplo, de nebraska que nunca vimos porque los usaron todos allí

35:20

pero ahora estamos empezando a obtener algunos porque estamos a unas 215 millas náuticas de allí, por lo que la geografía es un poco interesante.

35:27

diferente ahora que solo tiene que trabajar con sus nefrólogos o su centro de trasplantes para explorar eso

35:32

um, no es tan loco, ¿qué es eso de alimentarse con un buen maíz?

35:39

riñones, eso es a lo que estamos acostumbrados, así que es bueno, pero ustedes nunca solían dejarlos salir

35:44

de nebraska , pero ahora podemos obtener algunos de ellos, pero ha cambiado, pero hay ventajas , creo que si lo eres, sabes

35:52

es eh, el antiguo marco de opios y áreas y regiones de servicio de donantes es un

35:57

poco se ha ido, así que solo trabaje con su equipo para saber que sabe que sabe para nuestros pacientes

36:05

en nuestra área como si estuviéramos a 75 millas al sureste de minneapolis , puede ser un beneficio estar en la lista aquí en lugar de

36:11

ahí porque nuestro círculo se extiende a lugares como milwaukee y chicago donde no hay

36:17

así que tienes que mirar dónde están los centros lo que sabes básicamente es población

36:23

basado honestamente um, por supuesto, con el aumento de la población, aumenta el número de personas que necesitan riñones, por lo que

36:29

hay un no siempre es que no necesariamente quieres ir a un área llena de gente también encuentro que

36:36

aquellos de nosotros que tenemos riñones pkd muy agrandados, podemos estar buscando centros

36:41

eso puede estar más abierto a las nefrectomías dobles , personalmente tuve una nefrectomía doble en

36:46

mayo phoenix en 2010 y se hizo el mismo día del trasplante , sé que es raro

36:53

um, pero sé que cuando hablo con otros pacientes de pkd , quieren saber qué centro

36:59

está un poco más abierto a eso y estarían abiertos a eso antes o después de recibir mi trasplante o el mismo día

37:05

así que a veces eso entra en juego, así como ¿dónde está mi donante, mi preferido, quizás el mejor?

37:11

buscando un donante calificado ubicado y si están en todo el país, sabe que puede haber alguna consideración

37:18

para la ubicación de otro centro, ¿puedo hacer un comentario sobre

37:23

listado absolutamente múltiple, es muy importante asegurarse de que su seguro cubra el listado múltiple que

37:30

evaluación y pensando en la logística después, sabes para nosotros que ves que vemos y estoy seguro de que

37:37

los muchachos también vemos pacientes semanalmente después de que son trasplantados, por lo que tendrá que estar en algún lugar

37:42

local, por lo que debe pensar en todas esas cosas y la otra cosa es que tenemos un largo

37:48

tiempo de espera, pero tenemos excelentes resultados y eso es lo que siempre advierto a nuestros pacientes que

37:54

no solo mire qué tan rápido, sino que asegúrese de que obtendrá un gran resultado, por lo que esos son solo mis botones favoritos para

38:01

asegurarnos de que nuestros pacientes conozcan accidentalmente algunos de los trabajos realizados en un centro

38:07

a menudo se puede utilizar en otro centro si sabe si sabe que obtenemos el ecocardiograma

38:14

los resultados de ucsf o nebraska dirán que está bien, se hizo la prueba de estrés y probablemente esté bien y usted

38:19

no lo haga, solo asegúrese de que el centro no esté repitiendo muchas cosas necesariamente, es posible que deseen hacer algunas cosas adicionales solo

38:25

hacer solo estilos de práctica, pero mucho de eso se puede hacer um

38:30

sabes que no tiene que repetirse todo necesariamente correcto no necesitas información completamente nueva en el mismo eco correcto correcto

38:38

excelente y nicole sé que solo nos quedan un par de minutos , sí , necesitamos más tiempo porque tengo

38:43

algunas preguntas realmente buenas, déjame decir dos cosas que tal vez podamos responder

38:49

um uno, si alguien necesita un trasplante dual de riñón e hígado, ¿cómo afectaría eso poder obtener

38:55

un trasplante preventivo y luego también tenía una pregunta sobre

39:01

um dolor y personas que buscan pacientes que buscan un trasplante preventivo

39:06

impulsados por ayudarlos con su dolor, entonces, ¿cómo impacta recibir un trasplante en el nivel de

39:12

dolor pkd paciente experimenta dolor quien quiera hablar dolor dolor

39:19

relacionado con sus riñones poliquísticos nativos es que todo lo que creo , sí

39:28

el trasplante de riñón por sí solo no ayuda, por lo general , quiero decir que sabes que a corto plazo

39:33

causa más dolor uh en una parte diferente del cuerpo, pero creo que como uh risa mencionó que hay opciones

39:41

para tener los riñones nativos extirpados um sabes que tenemos tanto arizona y rochester aquí tenemos

39:48

sido bastante activo en hacer eso el mismo día um antes de que comenzáramos a hacer eso, lo haríamos

39:54

típicamente los sacan a los tres o cuatro meses después del trasplante preferimos no hacerlo antes eh

40:00

principalmente porque eso hace que las personas no tengan riñones . Me refiero a que estar en diálisis sin riñones es realmente difícil .

40:06

incluso si solo lo vas a hacer durante seis u ocho semanas, así que sabes que hay muchas opciones

40:14

para y cada centro puede tener un estilo diferente, pero no sé si hay tantos centros que son totalmente reacios a eliminar a los nativos.

40:20

riñones la pregunta sobre el hígado con un riñón es un poco más complicada porque

40:26

todo el tiempo de espera si quieres u órgano

40:31

la asignación se basa en el hígado um en ese punto y así um

40:38

eso es algo que y esos puntajes para los de personas con enfermedad poliquística del hígado

40:43

o lo que se llama puntajes de apelación, hay un puntaje estándar si la apelación es aprobada por una junta de revisión nacional

40:50

el uh obtienes un puntaje de fusión apelado y fusionar es un sistema complicado uh pero y entonces, ¿dónde está ese puntaje ?

40:57

se relaciona de alguna manera con el lugar donde recibirá un trasplante, pero ese puntaje no es el puntaje de fusión más alto, no es el

41:04

el más bajo, pero está en algún lugar de los dos tercios superiores, por lo que puede ser, a menos que vaya a buscar

41:10

trasplante de hígado de donante vivo seguido de un riñón de donante vivo y eso se vuelve un poco logísticamente interesante

41:18

y la gente incluso ha usado el mismo donante, no muy a menudo, pero vamos a intentar hacerlo pronto.

41:26

no para una paciente poliquística sino para una paciente de hígado que tuvo su trasplante ayer pero

41:31

entiendo , probablemente disminuya la probabilidad de un trasplante preventivo, sí, solo dados los tiempos de espera del hígado

41:41

que solo eso y mientras nicole estaba mirando hacia arriba, de lo contrario, no es un fracaso de parte de nadie si

41:46

no tienes un donante vivo no tienes un trasplante preventivo no es culpa de nadie um si lo has hecho

41:52

las cosas correctas por las que has pasado has sido proactivo no quiero que la gente se salga con la suya

41:57

siendo un fracaso, sin duda es el enfoque preferido, creo que para la mayoría de los proveedores, la mayoría de los centros de trasplante y

42:03

los destinatarios probablemente también, pero no sé si no quiero que la gente se quede con un concepto que

42:08

Hice algo mal o que sé que soy voy a morir porque sabes que vemos gente en

42:13

diálisis durante muchos años y uno o dos años de diálisis es

42:18

probablemente manejable si tuvieras que um sabes que trasplantamos a una niña el otro día que

42:23

diálisis dorada durante 24 años, vaya , finalmente decidí que quería un trasplante, así que no lo es

42:29

um, no es una sentencia de muerte, quiero decir , todavía puedes trabajar, aún puedes estar activo, aún puedes hacer cosas, um

42:36

entonces No quiero que esta conferencia parezca la única forma de obtener un trasplante solo para que la gente no sepa vencer

42:42

ellos mismos demasiado creo que es un muy buen punto um risa I

42:47

esto , me gustaría lanzar esto, sé que probablemente nos queden como 30 segundos , um , pero tenemos un descanso después de esto y

42:53

um, pero ahí tienes, podríamos pasar un minuto o algo seguro, um, para que sepas que tal vez no podamos

43:01

la evaluación hasta que sepa una cierta gfr um hemos tenido varios comentarios en

43:07

que leí y entonces me pregunté sobre el punto de Helen hace un rato, um, dijiste, ¿has hablado con tu

43:14

donantes últimamente o sabe algo al respecto, así que si no podemos iniciar una evaluación a un

43:19

cierto punto y queremos ser proactivos ¿Qué cosas podemos hacer para hablar de

43:24

esta idea de un trasplante preventivo mucho antes de una gfr de 20 a 25 años.

43:35

bueno primero que nada quiero decir que no quiero que nadie piense que es fácil hablar de necesitar un trasplante de riñón

43:42

así que hablamos como si fuera como oh todos los días, así que quiero asegurarme de que la gente entienda que sabemos que eso no es un

43:48

conversación fácil de tener y creo que sabes que no puedes

43:54

no siempre puedes cada vez que hablas con tus amigos no puedes decir no olvides no olvides no olvides pero me gustaría que dijeras y hicieras

44:00

seguro que sabes tal vez en la carta de vacaciones sabes muchas gracias por todo tu

44:06

inquietudes y sus preguntas sobre esto, aquí está mi actualización, por lo que nuevamente mantendrá a las personas actualizadas

44:12

en cuanto a lo que está pasando y pueden pensar en ello hasta el punto del acantilado, ya sabes

44:18

queremos que la gente piense en ello y tú quieres empezar a pensar en ¿puedo ser el padre de esta persona?

44:24

donante y esa es la otra cosa, es posible que tenga que decirle a la gente, incluso si está en diálisis, es posible que

44:30

Tengo que decirle a la gente que necesito un trasplante de riñón porque algunos pacientes me han dicho que mi

44:36

mis amigos saben que lo necesito que estoy en diálisis ¿cómo es que no saben que necesito un riñón? es como bueno, en realidad tienes que decirlo

44:42

ellos así que creo que sabes que cuando cuentas tu historia tienes que decir

44:47

estoy en diálisis o voy a comenzar la diálisis, lo que significa que necesito un trasplante de riñón

44:53

y un donante vivo es mi mejor opción , simplemente agregaría y creo que helen

44:59

mencione esto antes pero pero creo que tener a alguien y tal vez sea un cónyuge

45:04

o alguien en su familia que no puede donar por cualquier motivo, todavía puede

45:09

abogar por usted y, como a veces, puede ser más fácil mencionarlo desde ese ángulo para decir

45:15

esta persona necesita un trasplante de riñón y estoy actuando como su defensor

45:23

y especialmente si es alguien que es un amigo cercano de la familia o lo que sea y no pueden donar ahora son como yo

45:30

les fallé, dije que no , en realidad tienes otra oportunidad que puedes hacer y puedes decir que lo intento porque

45:36

esto también es así, especialmente con los cónyuges que no pueden donar y están hablando de necesidad

45:42

sabes que su ser querido necesita un trasplante de riñón les digo que tienes que decirle a la gente que lo intenté y yo

45:47

no pude hacerlo porque x porque eso también habla de que no estamos en el mundo transparente que estamos

45:54

no va a tomar a todos y a cualquiera, debe tener una salud excepcional, debe tener una función renal excelente

46:00

tienes que ser a largo plazo, así que creo que eso habla de la seguridad del pie a fondo

46:06

programa de pruebas que todos sabemos someten a nuestros donantes vivos

46:12

exactamente bien espero que este programa tenga tu uh

46:19

sus ideas girando en su cabeza en este momento y que ha generado algo de entusiasmo porque

46:25

tal vez sepa un poco más sobre el camino hacia el trasplante preventivo, queremos hacer que el trasplante sea más

46:30

creíble y alcanzable y hable en nombre del panel creo que todos estamos de acuerdo en que el trasplante

46:37

debería ser una elección, no un desafío, pero la única forma de derribar realmente las barreras en ese desafío es estar con la gente

46:44

que saben mas como helen y su programa y otros programas eh

46:49

en todos los estados unidos hay algunos libros geniales, uno de los cuales incluso soy autor, hay algunas herramientas geniales

46:55

por ahí y es posible que no escuche sobre esto en las paredes sagradas de su sala de examen, así que sepa que marque este programa como favorito

47:02

y regrese y escúchelo nuevamente y tome esas notas y pensamientos que tenía en términos de qué debo hacer a continuación

47:09

y comuníquese con nicole si desea encontrar un mentor que lo ayude a pasar al siguiente nivel

47:14

muchos de nosotros estamos aquí para ayudar y queremos verte vivir una vida mejor y más larga

47:19

Así que gracias a todos por unirse. ¿ Nicole ? ¿Tienes algún comentario final sobre la encuesta o

47:25

que quieras compartir con ellos lo hago muy rápido por favor responde la encuesta el enlace se puso en el chat pero

47:31

también figura en la agenda de esta sesión , por lo que agradeceríamos sus comentarios.

47:37

si desea pasar el rato aquí durante unos minutos, tenemos un descanso de atención plena próximamente y luego tendremos un

47:43

un poco más de tiempo, en realidad hay un descanso de 30 minutos , pero hemos usado un poco para terminar esta sesión, así que pasen el rato

47:50

aquí para un descanso de atención plena y luego puede regresar a la plataforma nuestro próximo

47:55

la sesion es genetica como tus genes impactan tu arbol genealogico y comienza a la una en punto centro

48:00

me gustaría agradecer al panel y a risa por moderar esta gran discusión gracias a todos gracias

48:19

Nicole , ¿quieres que respondamos más preguntas? Solo quiero que me guíes un poco más . Creo que tenemos un descanso de atención plena.

48:25

subiendo, así que no te quedes en esto, se supone que debe aparecer aquí , creo que se supone que deben jugarlo

48:31

aquí tengo razón uh tina no sé si todavía está con nosotros

48:38

tina se emocionó tanto que está empezando a compartir una historia para un amigo se ha convertido en una campeona todavía estoy aquí

48:44

déjame verificar eso por ti , creo que hay un video, pero no me indicaron que lo compartiera para esta sesión.

48:50

pero el próximo, así que espera , déjame ver qué puedo averiguar para ti ayer en el último minuto.

48:56

ok uh uh déjame déjame averiguar por ti un segundo bueno tal vez no sé todavía tenemos algunas personas aquí supongo que podríamos tomar

49:02

otra pregunta mientras esperamos, la encuesta está publicada en el enlace o en el chat aquí y también es

49:08

en la página de la agenda de esta sesión, de modo que si va a la agenda y hace clic en esta sesión , verá una

49:14

enlace a él

49:20

¿Querías que buscara otra pregunta? Sí, eso es muy emocionante . Creo que alguien se está quitando .

49:26

mudo sí entonces um ¿crees que había como un

49:32

un par de claves que no tuvimos la oportunidad o crees que llegamos a la mayoría de ellas creo que las conseguimos

49:37

la mayoría de ellos, alguien preguntó, aunque um, ¿qué sucede si tienes un donante ?

49:44

que quiere donar pero no estás listo para un trasplante oh, esa es una buena pregunta que puedo tomar

49:50

que nosotros trabajamos con el registro renal nacional y ellos podrían donar a través del riñón nacional

49:56

registro como un programa de cupones, por lo que básicamente tiene un que sabe que entraría

50:02

usted donaría y luego cuando su receptor estuviera listo y necesitara el trasplante de riñón

50:07

luego irían, los pondríamos en el registro nacional de riñones y los emparejaríamos con alguien

50:14

¿Sus dos centros también están conectados al programa de vales ? Dr. Miles Dr. Dean Dr. Dean Sí y Dr. Miles

50:21

no , en realidad el cupón nkr um

50:27

una gran posición como paciente para estar es tener la gfr de 19 18

50:34

pero siéntase bien, siga viviendo su vida bien y ya esté en la lista para trasplante y

50:41

tener un donante aprobado porque si estás en esa posición nadie te va a obligar a que mañana te hagas el trasplante de riñón

50:48

pero usted tiene la capacidad entonces de hacer que sea verdaderamente un procedimiento electivo cuando

50:54

empiezas a necesitarlo realmente y particularmente con una enfermedad como pkd

50:59

pueden progresar lentamente, hemos tenido personas en esa posición durante años , pensé que no íbamos a

51:05

te vamos a trasplantar hasta que no te sientas bien o tus laboratorios empiecen a ponerse raros, algo así

51:11

y que eso está bien y que la gente no debería sentirse como si hubieran hecho algo

51:16

mal si están en esa posición nicole eso resuena con tu historia personal

51:23

mm-hmm sí sí absolutamente lo siento , también estaba mirando el chat, así que aquí hay un poco

51:30

pregunta importante um, terminaremos con esta, definitivamente no es algo que hayamos tocado

51:35

antes es más importante recibir un trasplante preventivo de un donante fallecido

51:41

si no tiene un donante vivo que comenzar la diálisis mientras intenta encontrar un donante vivo

51:48

bueno , creo que esas cosas ocurren en paralelo, um, sabes que estarías en la lista

51:55

en un centro y luego, mientras está en la lista de espera, tal vez tenga un trasplante preventivo o

52:02

tal vez encuentre un donante vivo o ninguno de los dos, eh, es realmente es una especie de

52:07

bifurcación en el camino, quiero decir, pero creo que todos están en paralelo, vemos personas que están en el

52:13

lista durante varios años y luego tres o cuatro años después de estar en la lista y en diálisis ellos

52:20

tener un donante vivo recién encontrado y está bien eso es probablemente todavía sabes eh es

52:26

una persona menos en la lista de espera si reciben ese riñón de donante vivo, así que creo que todo se hace en paralelo si

52:32

eso tiene absolutamente sentido no es una cosa secuencial que está bien no tengo un impreso

52:37

sabes que los haces todos a la vez el otro matiz es que no sabes

52:43

todos los órganos de donantes fallecidos son creados iguales en términos de lo que esperamos de sus

52:49

funcionar como y muchos de nuestros pacientes que están en esa posición exacta

52:54

hablaremos con ellos y restringiremos qué tipo de donante fallecido no sé si hay

53:00

habla de kdpi ese tipo de cosas, pero podríamos limitar el la lista de espera de donantes fallecidos que

53:07

están mirando , así que si odio el bien y el mal , no me meto en eso, pero si realmente

53:14

un donante viene de la lista de fallecidos que realmente creemos que debería funcionar bien para esa persona, dale una oportunidad, de lo contrario

53:22

espera y trata de ver qué sale para la donación en vida, sí , creo que este punto es importante , quiero decir, no todo

53:27

los riñones de donantes fallecidos son, quiero decir, no todos los donantes vivos son iguales tampoco

53:34

y hay sabes muchos muchos para ver riñones stoner al menos en el papel que

53:39

puede funcionar más tiempo que un riñón de donante vivo, pero simplemente no sabe cuál va a surgir

53:45

para usted a menos que restrinja sus criterios muy estrictamente y la mayoría de los centros probablemente lo hacen o usted

53:50

tener personas inactivas por un tiempo, eh, mientras trabajan, sabes si su gfr es 19

53:56

se sienten muy bien sabes que no necesitas trasplantar si tu gfr es 19 y te sientes muy bien realmente no esos son buenos puntos

54:03

gracias por responder algunas preguntas adicionales, um, el descanso de atención plena será

54:08

en el escenario principal después de la próxima sesión general, así que ahí es donde encontrarás el descanso de atención plena y

54:14

que con eso le diremos gracias, um, disfrute de su descanso, uh, un poco más corto.

54:21

um y luego nos vemos en el escenario principal en un rato muchas gracias esto fue maravilloso lo apreciamos apreciamos a todos en

54:28

el panel muchas gracias adiós a todos