Nancy: Muchas gracias Jack y buenas tardes a todos desde San Diego, California. Mi nombre es Nancy Marlin y tengo poliquistosis renal. Soy el receptor extraordinariamente agradecido de un trasplante de un donante vivo. Y a través de mi experiencia, aprendí mucho sobre los trasplantes de riñón y la donación de riñón. Y quiero compartir lo que aprendí contigo para que, con suerte, puedas beneficiarte de esto. Quiero reconocer nuevamente que soy un receptor de trasplante. No soy un profesional de la salud. No tengo relaciones financieras que revelar. Pero hay dos recursos que me resultaron particularmente útiles cuando estaba aprendiendo sobre la donación en vida, los libros de donante de riñón en vida, cálculos renales o redes y reasignaciones.

Entonces, si desea obtener más información, estas son fuentes que le recomiendo encarecidamente. Bien, he organizado esto en términos de siete pasos que debe seguir para encontrar a su donante vivo y obtener un trasplante. El primero es comprometerse a buscar activamente un donante vivo. Y esto, esto es tan engañoso. Suena tan fácil porque, por supuesto, me voy a comprometer a encontrar un donante vivo. Pero como veremos, encontrar un donante vivo requiere mucho trabajo. Y es una gran cantidad de trabajo difícil. Entonces, permítanme dar un paso atrás por un momento y decir, bueno, ¿por qué debería comprometerse activamente con el secreto? Si observa la realidad de su situación con la enfermedad renal poliquística, es probable que tenga o tendrá en algún momento insuficiencia renal. Solo hay dos opciones para la terapia de reemplazo renal, diálisis o trasplante.

El trasplante es, con mucho, la mejor opción en términos tanto de la calidad de su vida, como de la cantidad de vida, cuánto tiempo va a vivir. Entonces, si ha decidido que quiere un trasplante, hay dos opciones. Hay un trasplante de donante fallecido o un trasplante de donante vivo. Y quiero compartir algunos datos con ustedes que creo que hablan de la importancia de encontrar un trasplante vivo para un donante vivo. Son datos del año pasado de trasplantes renales en este país. La buena noticia es que hubo 24.670 trasplantes de riñón, más de 18.000 de donantes fallecidos y casi 6000 de donantes vivos. Y si vas al sitio web de la ONU, esa es la cita para esto en la parte inferior de la diapositiva, te dirán que esto es un registro aquí, suena genial. Pero lamentablemente sabemos que hay un lado oscuro en esto, no hay suficientes riñones.

Así , durante el mismo año 4700 personas fallecieron mientras estaban en lista de espera para riñón. Y lo que creo que casi nunca se publicita es que casi 4000 personas fueron eliminadas de la lista de espera porque estaban demasiado enfermas para ser trasplantadas. Por lo tanto, podría estar esperando durante años y luego le dirán que ya no está lo suficientemente saludable para la cirugía. Eso es porque la diálisis es muy debilitante, salva vidas absolutamente. Porque antes de la diálisis, hace varias décadas, la gente como nosotros simplemente moría, no había terapia. Pero con el tiempo, la diálisis es muy debilitante para su cuerpo. Y las personas tienen que ser eliminadas de la lista de espera trágicamente después de esperar un tiempo. Entonces, les comparto estos datos para no asustarlos, aunque creo que son bastante aterradores.

Pero entonces, puede tomar una decisión informada sobre si desea buscar un donante vivo. Y claro, como todos sabemos, la lista de espera es muy larga, puedes esperar muchos años por un donante fallecido porque hay casi 90.000 personas ahora mismo en la lista de espera de riñón. Entonces, encontrar un donante vivo es un proceso emocionalmente difícil. Te pondrán en situaciones en las que te sentirás muy vulnerable. Vas a pasar por una increíble variedad de emociones. Es muy importante. Por eso es tan importante este compromiso. Todas estas emociones son normales, debe anticipar que van a suceder y solo debe comprometerse a continuar buscando un donante vivo. Puede ser un proceso largo. El tiempo es una dimensión crítica en los pacientes renales. No desea esperar hasta que se sienta más enfermo o sienta que tiene que hacerlo para comenzar a buscar un donante vivo.

Pero puedo decirles desde mi propia experiencia y hablando con muchos otros, una donación de riñón de un donante vivo es una experiencia extraordinaria que vale la pena. Tiene un riñón que funciona, se siente saludable, ha vuelto a hacer la mayoría de las cosas que podía hacer antes de tener insuficiencia renal. Entonces, este primer paso de compromiso es, nuevamente, engañoso. Pero es muy, muy importante. Infórmate sobre la donación en vida, no tienes que ser un experto, tienes expertos en tu centro de trasplantes y con tu nefrólogo. Pero como veremos, lo que vas a hacer es tener conversaciones con la gente sobre la donación en vida. Y tan pronto como comienzas a tener estas conversaciones, tienen preguntas. ¿Por qué no se puede obtener un riñón de alguien que murió? ¿Cómo puede alguien vivir con un riñón? ¿Quién paga todo esto? Entonces, debe tener un nivel básico de información para poder responder a las personas para tener una conversación informada.

Entonces, repasemos algunos de los conceptos básicos al nivel que necesita saber que existen múltiples ventajas de un riñón de un donante vivo frente a un donante fallecido. El riñón es el trasplante programado tan pronto como se aprueba el donante. Y quiero decir, realmente pronto recibí una llamada con mi donante una tarde, finalmente fue aprobada a través de su evaluación; ella iba a ir al comité de selección al día siguiente. Al día siguiente, recibí una llamada de mi coordinador de trasplantes para programar mis preoperatorios y el trasplante que se realizó unas semanas después. Entonces, esto lo interrumpe o lo ayuda a evitar la diálisis. Una vez más, podría tener un trasplante antes de la diálisis que se llama trasplante preventivo. Y esto podría ocurrir tan pronto como se apruebe el donante. Un riñón de un donante vivo dura más. En promedio, dura varios años más que uno de un donante fallecido que es terriblemente importante, generalmente funciona de inmediato. En ocasiones los donantes fallecidos han llamado eufemísticamente riñón soñoliento donde tarda un poco en volver a funcionar, más, más diálisis, más ansiedad.

El trasplante es una operación programada; usted no está perpetuamente de guardia esperando que el centro de trasplantes se comunique con usted. Tampoco llamaste en medio de la noche, tenemos que correr y preocuparnos por trabajos o cuidado de niños o lo que sea. Y luego acorta el tiempo de espera para otros en la lista porque sale de la lista. Entonces, hay bastantes donantes vivos. Hay una gran desventaja, y es que debes encontrar al donante vivo. Es decir, puede recibir una gran atención en su centro de trasplante o en su centro de diálisis o con su nefrólogo. Pero allí no pueden encontrarte un donante vivo. Ese es su papel y su responsabilidad. Entonces, quién puede ser un donante vivo, puede ser alguien relacionado o no relacionado. Es interesante, si miras hacia atrás en la historia, el primer trasplante de riñón de un donante vivo en este país se realizó en 1954.

En ese momento, no había todos los medicamentos inmunosupresores que tenemos ahora. Entonces, básicamente tenías que tener el mismo sistema inmunológico que la otra persona. Y eso significaba que tenías que tener un gemelo idéntico. Por lo tanto, era bastante limitado quién podía recibir un trasplante de donante vivo que ha cambiado en las décadas posteriores. Entonces, ahora que los medicamentos que toma para suprimir su sistema inmunológico son buenos, no tiene que estar relacionado genéticamente con el donante. Y, de hecho, en este momento, alrededor del 40 % de los donantes vivos no están relacionados genéticamente. Tienes que tener muy buena salud física y mental que será examinada muy de cerca por el centro de trasplante. Hay ciertos tipos de condiciones que lo descartarán porque el donante estaría en mayor riesgo de problemas renales en el futuro o simplemente en alto riesgo de cirugía. edad mínima de 18 años.

La mayoría de los centros de trasplante dirán que no hay una edad máxima, depende de la salud de la persona, por supuesto, de su funcionamiento renal, sé de donantes de 70 años y he oído hablar de algunos de 80 y tienen que estar libremente dispuestos. para donar. Esto es absolutamente crítico. No se puede pagar el riñón, la compra y venta de órganos es ilegal. La persona no puede serlo, no puedes hacer que se sienta culpable o tratar de coaccionarlo. Tienen que estar libremente dispuestos a donar y de nuevo al trasplante. La cirugía para un donante vivo se realiza por laparoscopia, una cirugía mínimamente invasiva, realmente en una incisión increíblemente pequeña que puede sacar el riñón, pero esto requiere estadías más cortas en el hospital en un tiempo de recuperación más corto. Mi propio donante pasó la noche en el hospital y se fue a casa al día siguiente. Se recuperó muy rápidamente. De hecho, ella fue a su clase de yoga ese fin de semana, lo cual sé que no es recomendado médicamente.

Pero, de nuevo, requiere una recuperación y un tiempo en el hospital mucho más breves. Luego, el riñón se trasplanta al receptor, generalmente en el área inferior derecha de la cadera conectada a los vasos sanguíneos y la vejiga. Y para la mayoría de las personas que pierden sus riñones, que son diabéticos y personas con hipertensión, sus riñones nativos o los riñones originales simplemente se atrofiarán. Bueno, ese no es el caso para nosotros, tendemos a los riñones capilares grandes, por lo que a veces esos riñones se extraen al mismo tiempo que el trasplante. Otras veces, si están causando problemas, pueden eliminarse un poco más tarde. Ahora, esto solo se basa en las preguntas que he recibido después de los donantes vivos del trasplante, no toman medicamentos especiales, ese es el receptor, estarás con inmunosupresores durante toda la vida del órgano , no con una dieta restringida, son personas en diálisis, pueden beber alcohol, pueden tener hijos y sabemos que viven tanto como los demás.

De hecho, viven más que la población general. Porque son evaluados y son, son bastante saludables. Entonces, quién puede ser donante quién puede ser su donante, nuevamente, depende de su sistema inmunológico. Y las tres categorías básicas o analizadas son su tipo de sangre, anticuerpos y antígenos. Y nuevamente, hemos escuchado mucho sobre anticuerpos y antígenos durante Covid. Básicamente, los antígenos que son extraños a su cuerpo, no los marcadores normales en sus células, sino los extraños, producirán anticuerpos, que intentarán protegerlo. Y eso se hincha cuando se trata de un virus o una bacteria. Pero cuando esos antígenos, estos antígenos extraños provienen del tejido renal, este tejido extraño en su cuerpo, no quiere esos anticuerpos porque eso conducirá al rechazo. Entonces, hay muchas pruebas que se realizan con sus niveles de anticuerpos y antígenos y su tipo de sangre.

Esta es la compatibilidad básica del tipo de sangre, si tiene A, compatible con A y O, etc., hay algunos subtipos que, si cae en esa categoría, su centro de trasplantes seguramente le informará. Y el más o menos el factor Rh es irrelevante para el trasplante. Todo lo relacionado con la evaluación, la cirugía, la hospitalización del donante lo paga el seguro del receptor. Por lo tanto, no hay costos para el donante por nada de eso. Pero puede haber costos incurridos relacionados con tomarse un tiempo libre del trabajo. O si tiene que hacer arreglos para el cuidado de los niños o los gastos de viaje. Si no vive localmente, es perfectamente legal si tiene los recursos para reembolsar a la persona por esos costos. Una vez más, no puedes comprar ni vender el órgano, pero eso es perfectamente legal. Y si no tiene recursos, hay otros tipos de programas con los que su centro de trasplantes podría conectarlo y que pueden ayudarlo con eso. Hay varios tipos de donación en vida, generalmente solo pensamos en lo que se llama dirigido.

Es decir, Jack me da su riñón. Eso es una persona dirigida a la siguiente. Eso es donación dirigida. Pero a partir del año 2000 comenzaron los periodos de intercambio. Esto mejoró enormemente las oportunidades para la donación en vida. Es decir, si tiene un donante perfectamente sano y apto para la donación, pero no es compatible con usted. Podrías ir si el donante accede a uno de estos intercambios. Por ejemplo, el ejemplo más simple es, digamos aquí, recibo un dólar por vino, tengo A, obviamente, doy esa sangre A, ese es mi tipo de sangre. Y tengo un donante que está perfectamente sano y es apto, pero tiene sangre tipo B, no somos compatibles en términos de eso. Pero luego hay otro par aquí con la situación opuesta. Aquí está el receptor, dos, con sangre B tiene un donante no compatible con sangre A y los cambias y te estoy dando el ejemplo más simple.

Esto puede llevarse a múltiples intercambios o cambios, como se le llama, nuevamente, mejorando enormemente las posibilidades de donación en vida. Y la última categoría y no hay un buen nombre para esto. Se llama no dirigida o altruista. Quiero decir, todos los donantes son altruistas o buenos samaritanos o algo así. Estas son personas que escuchan de la necesidad de donación de riñón. Se ponen en contacto con un centro de trasplantes y dicen que estoy feliz de donar uno de mis riñones, pero no conozco a nadie que lo necesite. Esos donantes altruistas a menudo iniciarán estas cadenas que puede haber usado para obtener mucha publicidad sobre dónde donarán a una persona. El donante de esa persona donará a la siguiente y así sucesivamente. Entonces, hay muchos tipos de donación en vida. Pero el punto clave aquí es que no es necesario tener a alguien que sea compatible, eso se puede resolver, debe tener a alguien que sea adecuado y esté dispuesto a donar.

Bien, entonces ese es el nivel de educación de conocimiento que debe tener sobre la donación en vida para tener estas conversaciones. Ahora veamos cómo tienes estas conversaciones. El tercer paso es que vas a escribir y practicar tu historia. Esto es lo que vas a compartir con la gente, tu historia, tu necesidad de un riñón. Y la gente no va a saber que necesitas un riñón a menos que les digas que mucha gente me ha dicho cosas como, bueno, estoy en diálisis. Si la gente quisiera donarme, saben que estoy en diálisis. Y no asumirían que las personas no saben que existe una diferencia entre la diálisis y el trasplante, es posible que ni siquiera sepan que la donación en vida es una posibilidad. Necesitas decirles que necesitas compartir tu historia. Al hacerlo , no le está pidiendo a nadie que done, está compartiendo su historia sobre su necesidad.

Y hay tres características que creo que son importantes para tu historia. Una es que tiene que ser conciso. Y por conciso, quiero decir, debes poder decir en menos de un minuto. Debería ser convincente. Debe ser sincero esta es su salud y su vida. Y por supuesto, tiene que ser preciso. Entonces, si piensa en lo que podría incluir en su historia, ciertamente quiere algo sobre su enfermedad renal, tal vez sobre cómo se ve afectada la diálisis. a veces los amigos preguntan eso y eso suele ser un problema.

Por supuesto, si tienes poliquistosis renal, porque es genética, tal vez una descripción de la cirugía laparoscópica, algunos aspectos personales, quieres ver crecer a tus hijos o nietos. Y que podría evitar, de nuevo, un trasplante preventivo o suspender la diálisis con un donante vivo. Entonces, voy a tomarme un momento para compartir mi historia con ustedes para darles una idea de la historia. Y suena muy sencillo ahora cuando lo digo, pero me tomó un tiempo escribirlo y sentirme cómodo y practicarlo cuando estaba pasando por este proceso.

Mi historia es que tengo una enfermedad renal genética. es muy serio Mató a mi madre cuando tenía 50 años. Contribuyó a la muerte de mi hermana menor cuando tenía 40 años. Y probablemente mi abuela materna, la madre de mi madre, aunque no fue diagnosticada en ese momento, mis riñones ahora están fallando hasta el punto en que necesitaré diálisis, lo cual sería horrible, o un trasplante. Con la lista de espera para el trasplante, me dijeron que podría ser de siete a 10. La espera para el trasplante podría ser de siete a 10 años porque hay más de 90,000 personas en la lista de espera. Entonces, lo que espero es encontrar un donante vivo, alguien que me dé uno de sus riñones. Esa es mi historia. Una vez más, es menos de un minuto. Espero que sea convincente. Ciertamente es sincero. Y es que todo es exacto.

Entonces, solo quiero tomarme un momento aquí porque es fácil escuchar estas cosas para leer sobre estas cosas. Pero quiero que cambies un poco al modo activo. Quiero que ahora anotes tres cosas que pondrás en tu historia que no tienen que estar en esta lista. Aunque quieras algo sobre la enfermedad renal y la donación en vida. Me voy a quedar callado por un momento, pero anota tres cosas ahora mismo. Vale, antes que nada, de nuevo, no podemos tardar mucho, pero es difícil de hacer, ¿no? Y lo que espero que saques de esta sesión de trabajo es que si aún no tienes una historia, realmente comienzas a trabajar en practicar la escritura, escribir tu historia. Bien, entonces tienes tu historia. Lo siguiente que tienes que hacer es compartir tu historia. Y una vez más, a las emociones.

Mucha gente me ha dicho que soy una persona reservada. yo no hago eso La verdad es que todos somos personas privadas en este sentido. Por lo general, no pensamos en nuestra información y situaciones médicas como algo personal y privado. No vamos por ahí contándoselo a todo el mundo para que se sienta incómodo. Ser completamente vulnerable requiere coraje, pero nuevamente, debe mantenerse comprometido con la búsqueda activa de ese donante vivo. Y lo maravilloso es que encontrarás personas que quieren ayudar. Puedo decírtelo por experiencia personal, porque compartí mi historia con mucha gente, se vuelve un poco más fácil después de haberlo hecho por un tiempo, pero nunca lo es. Creo que es importante pensar bien cuándo vas a tener esa conversación, quieres el entorno adecuado. Me estoy enfocando ahora en conversaciones uno-a-uno; Hablaremos de algunas otras opciones en unos momentos.

Pero desea un entorno en el que pueda hablar en privado: hablar no es algo que solo hace de pasada, mientras almuerza o toma un café, puede sentarse y hablar en privado con alguien y usar una transición adecuada para su historia. Creo que es un poco demasiado lanzarse a tu historia. Uso la transición cuando la gente dice Hola, Nancy, ¿cómo estás? ¿Que esta pasando? Mi transición fue que estoy lidiando con una condición médica grave, entonces la gente diría ¿qué? Y luego contaría mi historia. Otras personas han usado transiciones, como, hay algo que quería compartir con ustedes. ¿Tienes un momento? ¿O puedo hablarte de algo realmente serio? De todos modos, creo que es importante enmarcar esa discusión. Entonces, la gente sabe algo, algo importante viene.

Entonces , ¿con quién comparte su historia? Enfatice este primer grupo de familiares y amigos y por amigos, no me refiero a los mejores amigos, quiero decir, personas con las que sentiría que sería normal hablar con ellos de forma individual. Pero es necesario ir más allá de ese grupo por lo general. Pero este grupo es donde es más probable encontrar donantes. Por eso es tan importante. Pero también son grupos afiliados. Es posible que no lo piense en estos términos, pero está afiliado a muchos grupos, tiene un grupo en el lugar de trabajo, puede tener una comunidad religiosa, grupos militares, organizaciones de voluntarios, contactos en la escuela secundaria, incluso grupos afiliados muy poco. , si donas sangre, o rescatas perros o algo, estos son grupos con los que podrías comunicarte sobre tu necesidad.

Y le mostraré en un momento, algunos ejemplos de cómo podría hacerlo. Luego están las redes sociales, esto es extraordinario en términos de lo que puede hacer para difundir su historia y difundir su mensaje. Debido a que puede hacer que los amigos vuelvan a publicar, ellos vuelven a publicar cosas para un gran número de personas. Y luego está el público en general. Y para estas dos últimas redes sociales y el público en general, solo les insto a que sean cautelosos. Porque cada uno de ustedes, casi todos los que conozco que han hecho redes sociales y el público en general, reciben muchas llamadas extrañas, reciben llamadas de inmediato, con personas que desean vender sus riñones, reciben llamadas de personas que quieren decir que ' te van a ayudar y luego desaparecen.

Por lo tanto, debe tener mucho cuidado con estos dos últimos grupos, aunque muchas personas encuentran donantes de esa manera. Aquí hay algunos ejemplos de, por ejemplo, con un grupo afiliado. Aquí hay un folleto que se hizo para alguien que está en los servicios médicos de emergencia. Y pueden ver que esto fue realmente diseñado para dar a las personas en el trabajo y en su comunidad. Esto es algo de Facebook. Y cuanto más creativo seas en Facebook; Cuantas más cosas se vuelven a publicar, se vuelven virales. Aquí hay alguien que usó el garabato de su perro Cooper para hablar sobre las necesidades de los chicos. Y encontró un donante de Facebook. Puede comunicar sus necesidades al público en general a través de varios mecanismos, letreros de automóviles. Esta persona en mi centro de trasplantes, que poco antes de que me trasplantaran, recibió un riñón de alguien que vio un letrero en nuestro automóvil en Costco.

Entonces, nunca se sabe de dónde vendrán estos donantes de los letreros de jardín. Las vallas publicitarias son, por supuesto, estas se vuelven más caras. Esto es en LA hace un par de años, no puedes leer esto muy bien. Pero dice que legalmente no puedes comprar un riñón. Entonces, compró esta valla publicitaria para salvar la vida de nuestros donantes. Y este tipo de cosas. Por lo general, no son las personas que conducen, pero nuevamente, se vuelven a publicar en las redes sociales, y alguien de Reddit y ni siquiera sé realmente qué leyó se presentó y fue su donante. Y luego sus camisetas. Este chico de la derecha es el rey de las camisetas. Él es el que comenzó esto hace varios años en Disneyland, había estado en diálisis durante algunos años, usó esta camiseta nuevamente y se volvió a publicar en todas partes. Dijo que recibió cientos de llamadas nuevamente, muchas llamadas extrañas, pero encontró un donante a través de esto.

Y en el otro a la izquierda está su padre de tres hijos otra vez, eso es bueno, quieres ganchos emocionales. Esto fue en un partido de béisbol. si la gente se presentó y encontró a una mujer que fue aprobada para donar, no era compatible y entraron en un intercambio de parejas. No estoy hablando de camisetas, pero me gusta esta. Porque Dona Vida, el grupo que fomenta la donación de órganos tiene estas camisetas con diferentes categorías, digamos donante receptor, tienen una que está esperando. Y esta es una gran conversación que comenzó, la gente dice, ¿qué estás esperando? Y de nuevo, una respuesta diferente aquí, un mensaje diferente. Y podría entrar en el lanzamiento de toda su historia. Pero una respuesta muy corta como, Me aprobaron un trasplante de riñón, esperando encontrar un donante vivo, alguien que me haya donado un riñón.

Y luego quieres darles algo, un seguimiento, podrías decir, ¿podrías ayudarme a correr la voz y les das una tarjeta de presentación, es posible que tengas un sitio web que hayas creado o la información de contacto del centro de trasplantes? . Pregunte en su centro de trasplantes si utilizan el micrositio del Registro Nacional del Riñón, este es un recurso fabuloso. Y ellos harán todo eso por ti. Crean un sitio web, tienen entrenadores que realmente son buenos para hacer esto, te dan tarjetas de presentación. Por lo tanto, asegúrese de preguntar si está disponible en su centro de trasplantes. Entonces tienes que estar preparado para las respuestas. Has hecho todo esto. Y nuevamente es muy difícil, emocionalmente, por ejemplo, inicialmente compartí mi historia con algunos amigos que conozco desde hace mucho tiempo, y pensé que seguramente estas personas serían mis principales candidatos para ser donantes.

Y a veces, por ejemplo, decían, oh, lamento escuchar eso, Nancy, y simplemente cambiaban de tema. Entonces, es realmente bastante devastador. Tienes que estar preparado para esto emocionalmente. Hubo otras respuestas que fueron bastante sorprendentes. Alguien que tenía un riñón, que es unas 750 personas que nacen con un solo riñón. Y otras razones por las que sabemos que vivir con un riñón está absolutamente bien. Probablemente lo más sorprendente fue una mujer que no conocía muy bien. Bueno, compartí mi historia. Ella dijo, Nancy, me gustaría ayudarte, pero doné mi riñón hace años. Por lo tanto, debe estar preparado para las respuestas. Pero todas estas personas, incluso si no van a donar, pueden preguntar, ¿pueden ayudarme a correr la voz? ¿Podrían escribir a la gente? ¿Podrían volver a publicar cosas? Por lo tanto, pueden ser extremadamente útiles. Finalmente, tendrá algunas personas de estas conversaciones y esta es la parte milagrosa de esto.

Después de haber tenido, no inicialmente la primera conversación, pero después de haber hablado con la gente durante un tiempo sobre la donación, comienzan a decir, bueno, tal vez podría ser su donante, ¿qué tienen que hacer? Y ahí es cuando remite a los posibles donantes al centro de trasplantes. Hay una evaluación inicial casi todo el tiempo. Ahora se hace en línea, para ver si las personas han descartado nuevamente, porque tienen condiciones que los excluirían porque ellos mismos pueden tener problemas renales, luego se pueden evaluar. Esta es una nota muy importante, los donantes deben iniciar el contacto con el centro de trasplante, no puede entrar y decir, encuentre la atracción en estas personas. Tienen que iniciar el contacto. Si la gente no vive cerca de muchos de los pacientes preliminares, el análisis de sangre se puede realizar localmente.

Y lo he oído llamar astronauta o físico ejecutivo. Quiero decir, la gente paga decenas de miles de dólares por este examen físico ejecutivo. Y eso es lo que obtienes, porque está analizando todo, especialmente el funcionamiento de tus riñones. Y de nuevo, las funciones psicosociales. La evaluación del donante, los centros de trasplante son muy selectivos como deberían ser porque usted no quiere hacer nada que pueda causar daño a su donante. Entonces , como resultado, muchos donantes quedan descalificados. Esto de nuevo, esto es tan difícil, emocionalmente, estás eufórico. Alguien ha dicho que va a ser tu donante. Y luego descubres que han sido descalificados y estás abatido. Pero estas personas pueden ser defensores increíblemente efectivos para usted. Porque pueden decir, estoy tratando de ayudar a mi amigo a encontrar un riñón.

no puedo hacerlo Fui descalificado, estoy decidido a ayudar a encontrar, para que realmente puedan ser defensores muy, muy fuertes, y se den cuenta de que la evaluación puede llevar tiempo. Pero luego, después de todo esto, viene el buen paso siete, que es el trasplante, este soy yo, mi cabello anterior a Covid está siendo llevado al quirófano. Y muchas veces las personas antes de las operaciones no están nerviosas. Yo estaba muy emocionado. Esto fue después de todo este trabajo. Esto finalmente estaba sucediendo. Estaba tan emocionada de recibir este trasplante. Y la recuperación de todos es diferente. Literalmente me desperté en la sala de recuperación. Y la fatiga crónica que había tenido durante tanto tiempo debido a mi insuficiencia renal desapareció. De hecho, aunque todavía estaba bajo anestesia general y me hicieron la incisión, me sentí mejor que en mucho tiempo.

Ahora, después del trasplante, te vas a casa con una gran bolsa de medicamentos, porque en ese momento estás muy reprimido. Y estás en anti-todo, antibióticos, antivirales, antifúngicos. Y va a ver mucho a su centro de trasplantes en las primeras semanas después de esto, porque están ajustando sus medicamentos, están monitoreando todas sus funciones, especialmente el funcionamiento de sus riñones, están lidiando con cualquier efecto secundario. de los inmunosupresores. Pero si eres como yo, estás feliz de hacer todo eso porque quieres hacer cualquier cosa para proteger este maravilloso regalo. Entonces, en conclusión, espero que se comprometa a buscar ese donante vivo. Date cuenta de que esta es tu salud y tu vida. Hay miles de donaciones de donantes vivos cada año miles. Este sistema funcionó para mí, y puede funcionar para usted. Entonces, concluiré con que hay un riñón para ti. Ve a buscarlo.

Jack: Nancy, muchas gracias por esta presentación. Como recordatorio para los asistentes, mantengan sus micrófonos silenciados y escriban cualquier pregunta que tengan en el chat. Muy bien, comencemos con las preguntas y respuestas. Tengo una pregunta en el chat específicamente, de Nancy Boyle, su pregunta gira en torno a los programas de intercambio en pareja. Mencionó específicamente que tiene PKD y sangre tipo O y que su esposo tiene tipo B, ¿puede él donar su riñón y yo recibo un tipo O de un programa de intercambio de parejas? Y mi suposición es que la siguiente parte de la pregunta es ¿o es más complicada que una coincidencia de sangre? ¿Hay otros factores involucrados?

Nancy: Hay otros factores involucrados. Una vez más, estos niveles de anticuerpos y antígenos deben analizarse para todos. Pero sí, ciertamente es posible ingresar a un intercambio emparejado y hay repositorios de estos pares que están tratando de emparejarse. Entonces, esto es algo cuando tienes un donante incompatible como en este caso, porque un O solo puede recibir de un O, entonces podrías ingresar a uno de estos intercambios y tu esposo podría donarle a otra persona. Y luego resultó que recibiría un riñón y los otros factores que están involucrados porque es más que solo el tipo de sangre que se tendría en cuenta en eso.

Jack: Cierto. ¿Nadie más? Por favor, deje sus preguntas en el chat. Tenemos unos minutos más. Veamos aquí. ¿Alguna pregunta más saliendo? Aquí estamos, ¿es posible impugnar la descalificación de un donante? ¿O alguien ha tenido éxito con algún tipo de proceso de apelación? Esto es de Whitney Brown.

Nancy: No sé cómo impugnar la decisión del donante en un Centro de Trasplantes en particular. Sí sé de personas que se han inscrito en otro centro de trasplantes porque los centros de trasplantes tienen mucha autonomía en cuanto a sus decisiones. Entonces, sé de personas en ambas situaciones, no donde no han sido aceptados como candidatos para trasplante en un centro y no lo fueron en otro. Y lo mismo con un donante, un donante que no fue aceptado en un centro de trasplante que fue en otro. Ahora bien, el problema es, por supuesto, que no es fácil saber esto de antemano. Pero eso es lo que digo, no sé de una situación de desafío. Pero sí conozco otros centros de trasplantes que lo han sido, que tienen estándares diferentes y han aceptado donantes o receptores que otros no han aceptado.

Jack : Gracias. Tengo una pregunta en el chat. Una pregunta interesante. Este programa de vales es de dos preguntas. Uno de Jim Keiser. Uno de Lynn, usa cheque. ¿Tiene alguna información sobre un bono de un año para un riñón?

Nancy: Esto no es otra vez, depende en gran medida de su centro de trasplantes en qué tipo de programas de cupones pueden ingresar, creo que cuando es común, digamos que tiene un pariente que es mayor y quiere donar a una persona más joven que todavía no necesita el riñón. Pero la preocupación es que, por primera vez, la persona no necesitaría el riñón, la persona podría ser demasiado mayor o tener otros problemas para donar.

Por lo tanto, hay formas en que puede hacer ese tipo de donación y tiempo en el que la persona dona, y luego tendría un cupón para obtener uno para la persona que necesita un riñón. Hay otro tipo de programas de cupones en los que a la gente le preocupa qué pasa si alguien de mi familia necesita esto y conozco uno en el que puede nombrar hasta cinco miembros de la familia. Entonces, si alguna vez necesitan un tipo de riñón, entonces usted donaría y luego cualquiera que necesitara un riñón obtendría uno. Por lo tanto, existen variaciones en los programas de cupones, pero debe hablar con su centro de trasplantes para ver en qué estaban realmente involucrados.

Jack: Bien, muchas gracias. Eso es muy interesante de ver, en realidad no estaba al tanto de estos programas de vales. Y hay un par de preguntas en el chat sobre los detalles. Pero parece que esas personas necesitan hablar con sus centros de trasplante, o específicamente con sus políticas, ¿qué tal si se les asigna el centro de trasplante? ¿Qué buscas en un centro de trasplantes, además de la geografía, supongo que es uno grande? ¿Pero tienes alguna información sobre eso?

Nancy: La geografía es importante porque, como mencioné, vas a ir mucho a ese centro de trasplantes. Ahora, para el trasplante inicial. Nuevamente, si no vive cerca, no podrá llegar a tiempo si obtiene el tipo de ruta de donante fallecido. Eso es importante. Y también, tienes tantas citas después, que la geografía es muy importante, entonces también, en mi opinión, quieres ver la cantidad de trasplantes que hacen. Y puedes encontrar todo eso en ese sitio web que mencioné anteriormente, UNOS.org. Tienes que merodear un poco. Pero si observa los datos, y luego tienen informes de datos sobre todo, por ejemplo, vivo con o tres centros de trasplante. Y una de las cosas que quería ver es quién tiene donantes mayores porque yo era mayor cuando recibí mi trasplante, supuse que mi donante sería mayor, aunque resultó que era un poco más joven.

Entonces, busqué en el sitio web y pude encontrar quién tenía muchos años, puede encontrar todo allí para obtener datos del centro. Entonces, buscaría centros que hagan muchos trasplantes. Creo que siempre estás mejor si tienes gente que ha estado allí por un tiempo. Entonces, se han unido y funciona muy bien. Y también, si tiene inquietudes particulares, como lo hice con una persona mayor, lo hacen los donantes vivos mayores, puede encontrar información sobre ellos.

Jack: ¿ Puedes repetir el nombre de ese sitio web de nuevo? Tuvimos una pregunta en el chat.

Nancy: Soy UNOS, United Network for Organ sharing.org. Y encontrará enormes cantidades de información allí. Pero tienes que mirar debajo, tienes que volver a mirar, merodear un poco hasta encontrar datos y luego tendencias de datos. Y luego te da todo lo que quieras, datos nacionales, quieres datos del centro, quieres datos del estado y por todos los órganos porque están tratando con todos los órganos, no solo con el riñón, así que puedes encontrar esa información allí.

Jack: Eso es maravilloso. Y estoy seguro de que la red de donantes vivos de riñón que mencionó anteriormente también tiene excelentes recursos. Voy a dejar eso en el chat también, para cualquiera que tenga curiosidad. Veamos si tenemos más preguntas antes de terminar, podemos terminar de tocar antes. Pero, oh, aquí hay una pregunta. ¿Qué sucede si no se encuentra una coincidencia en siete años? Parece que este individuo ha estado buscando por un tiempo. ¿Quizás? ¿Tiene algún consejo para las personas que han estado luchando con este proceso después de haber alcanzado el paso de compromiso?

Nancy: ¿Tiene dificultades en el proceso para encontrar un donante o tienen un donante incompatible?

Jack: ¿Para encontrar un donante?

Nancy : Sí, eso es difícil. Solo tienes que seguir buscando, realmente hay gente ahí fuera y tienes que encontrarla. Y pienso sistemáticamente, ¿realmente has hablado personalmente, con todas las personas con las que podrías hablar? ¿Les has pedido que te ayuden? ¿Ha incluido, como dije, estos grupos a los que está afiliado libremente, mencioné donar sangre? Si hiciste eso, puedes hacer un folleto como He donado ahora Necesito una donación y donantes de sangre u orientado a donantes.

Por ejemplo, fui a un estudio de yoga durante muchos años. Le pregunté al propietario, ¿podríamos poner algo y ellos hicieron un boletín mensual, porque la mayoría de las personas allí al menos estábamos en términos de tipo hola. Entonces, realmente solo tienes que seguir así. Hay gente por ahí. Como puede ver, solo hay miles de personas que hacen esto cada año. Pero a veces lleva bastante tiempo encontrar un donante en ese primer folleto que les mostré sobre la persona que trabaja en cirugía de emergencia u operaciones de emergencia. Creo que todavía está buscando un donante también. Entonces, no estás solo. Toma tiempo, pero sucede.

Jack: Bien, y la última pregunta que tengo es en realidad la segunda parte de la primera pregunta, es un poco más específica o tal vez un poco fuera del alcance de este avance, pero si un individuo es 100 % PRA, es un anticuerpo reactivo del panel. , supongo que las cosechas generalmente no son de donantes. Candidatos a destinatarios, pero no estoy seguro. ¿Tiene alguna información al respecto?

Nancy: No, el PRA, Panel de anticuerpos reactivos, va de cero a 99. Y se basa en un amplio panel de anticuerpos que le dará una idea de cuántos riñones en general podría aceptar. Por ejemplo, si tienes un PRA de cero, puedes aceptarlos todos. Si tiene un PRA de 50, aproximadamente la mitad de los riñones, no podría aceptarlo debido a sus niveles de anticuerpos.

Ahora, las personas que tienen niveles de anticuerpos muy altos, se les llama personas altamente sensibilizadas, en realidad obtendrán un pequeño impulso en términos del tiempo de espera en el incesante porque cuando hay un riñón disponible, les vendría bien que estén va a tener alguna prioridad. La otra cosa que se puede hacer es que existen tratamientos para reducir sus niveles de anticuerpos y nuevamente necesita hablar con su centro de trasplante. Esto no se hace en todos los centros de trasplante de amniocentesis donde en realidad están filtrando su sangre para reducir los niveles de anticuerpos para ayudarlo a obtener un trasplante. Así que no, no es imposible. Es más difícil, pero ciertamente está hecho.

*[Finaliza el audio] [00:48:55]*