Danielle Rose: Bienvenidos todos. Soy Danielle Rose, estoy con la fundación PKD. Soy el anfitrión de hospitalidad para la sesión de gestión de la vida con PKD. Y antes de comenzar, si tiene alguna pregunta, puede escribirla en el cuadro de chat. Y los abordaremos en las preguntas y respuestas al final de la sesión. Le pedimos que mantenga su micrófono silenciado, para que podamos tener un audio excelente y de buena calidad, y se lo entregaré a nuestros presentadores para que manejen la vida PKD.

Ashley: Está bien. Hola, mi nombre es Ashley Montgomery. ¿Puedes escucharme? ¿vale, daniela?

Danielle Rose: Sí.

Ashley: Genial. Estoy viviendo en el noroeste de Arkansas. Y tengo una hija Abby, que ahora tiene cinco años, con ARPKD y una hija Megan, de ocho años, que no está afectada. Un poco sobre mí y mi historia. Cuando Abby tenía 18 meses, la revisamos con nuestro médico. Y notó que tenía el vientre hinchado. Y eso nos puso en nuestro curso de tratar de averiguar qué podría estar mal, nos llevó unos seis meses obtener un diagnóstico solo porque inicialmente pensaron que podría ser algo mal, cáncer o un virus. Y así, hubo un período, porque inicialmente no teníamos una tomografía computarizada, solo hicimos una ecografía con la que estaban cuestionando otras cosas. Entonces, cuando nada cambió durante esos, aproximadamente cuatro meses del verano, nuestro lindo biopediatra nos remitió nuevamente al Hospital de Niños .

Y fue entonces cuando nos sometimos a más pruebas y descubrimos que tenía ARPKD . Y así, hemos navegado 18 meses hasta ahora que irá al jardín de infantes, este otoño, a la guardería y a esos primeros años de la niñez, y cómo nos comunicamos con nuestros proveedores de guardería, cómo nos comunicamos con las familias y nuestra hija, hijas, a medida que crecían en esa era de la comunicación, en la que teníamos que tener cuidado con lo que decíamos y lo que no decíamos, y queríamos ser honestos, pero queríamos que pudieran manejar eso información. Entonces, estoy feliz de estar aquí hoy y hablar con todos ustedes sobre eso.

Alix : Gracias Ashley. Lo siento, me tomó minutos salir del silencio y encontrar el botón. Así que hola a todos. Yo también soy uno de los oradores hoy. Mi nombre es Alix Petrelli . Y tengo un hijo de 10 años con ARPKD. Entonces, vivimos en el área del norte de Virginia. Y tengo dos niños. También soy cónyuge militar y mi hijo mayor está afectado por ARPKD, pero mi hijo menor no está afectado. Mi carrera es la gestión del cambio. Entonces, trato de utilizar ese conjunto de habilidades siempre que puedo y ofrezco mis servicios profesionales a la Fundación PKD, o como hablaré en unos minutos sobre cualquiera de los investigadores de ARPKD si alguna vez necesitan algunas de esas habilidades, yo Siempre estoy feliz de ofrecerlos y ayudar solo para avanzar cualquier tipo de investigación para nuestros niños. Mi hijo fue diagnosticado a la edad de cinco años. Entonces, estaba en el jardín de infantes, lo que a veces es un poco inusual.

Sé que hay muchos niños más pequeños y también bebés en el útero que son diagnosticados, pero lo encontramos a los cinco. No teníamos idea. Mi hijo mojaba bastante la cama. Y habíamos hecho un par de cosas para tratar de ayudarlos y no estaba funcionando. Entonces, solo le pregunté al médico si había algo más que pudiéramos hacer. Y dijeron Bueno, te enviaremos a que te hagan algunas pruebas más. Y he aquí que no esperábamos un diagnóstico de ARPKD, pero eso es lo que obtuvimos.

Y ahora tiene 10 años y le va bien. Estoy esperando ayudar a hablar de hoy es sólo esta etapa de la vida. Entonces, los años de la escuela primaria y navegar los aspectos de ARPKD mientras intentas navegar el resto de la crianza y esta etapa de la vida, y solo las complicaciones y las cosas maravillosas que conlleva, y también algunos de los desafíos. Entonces, estoy muy feliz de estar aquí y hablar también sobre nuestra experiencia. Entonces, se lo entregaré a Michelle.

Michele: Hola, soy Michele Karl, vivo justo en las afueras de la ciudad de Nueva York. Y tengo tres niños de 22, 19 y 16 años. El mayor y el menor, el de 22 y el de 16, tienen ARPKD. También somos una historia un poco diferente en el sentido de que no nos enteramos de ARPKD hasta que nació mi hijo menor. Entonces, a las 34 semanas, no tenía líquido amniótico, y dimos a luz, y a él se le diagnosticó formalmente ARPKD a las cuatro semanas de edad, y nuestros mayores de dos o tres y seis años en ese momento, se pensaba que estaban sanos. Y les hicimos un sonograma . Y nuestro hijo de seis años mostró los riñones de su hermana, pero en ese momento no tenía síntomas. Y han sido largos, 16 años de saber sobre la poliquistosis renal y navegar por las escuelas y los médicos, pero mis hijos están muy estables y les está yendo bien.

Ashley: Muy bien, yo me haré cargo. Esta es Ashley, nuevamente, con la perspectiva de la guardería. Algunas de las cosas que realmente me preocuparon cuando nos enteramos de nuestro diagnóstico fue que mi hija tenía 18 meses. Y así, no había forma de que ella comunicara lo que estaba mal. Y eso fue realmente aterrador. Y no había mucho control que pudiera tomar sobre la situación siendo que estaba trabajando. Y ella tenía que estar en la guardería. Entonces, una de las cosas que realmente me tranquilizó fue que fui muy abierta con nuestro personal de la guardería sobre lo que estaba pasando. Y les escribí una carta y les pedí que la tuvieran archivada, que se la dieran a cualquiera de los cuidadores que iban a rotar en su clase, en nuestra guardería que usábamos, no era raro que tener dos maestros de primaria, pero posiblemente otros tres o cuatro maestros que entrarían y saldrían rotando y cuidando de ella durante el día.

Entonces, fue realmente importante para mí, que la gente supiera cuál era nuestra situación, para que pudieran ayudarme a estar atento a los problemas. Y así, en la carta que era, traté de redactar la información de una manera que cualquier persona común sin antecedentes o experiencia médica pudiera entender. Entonces, les dije lo que tenía, les dije cómo se presentaba porque definitivamente se puede decir entre los 18 y los 24 meses que su abdomen era bastante grande. Entonces, le expliqué por qué. Le expliqué dónde estaban los quistes. Y eso significaba que no podía concentrar la orina, por lo que necesitaba beber mucho. Hablé con ellos y les escribí sobre cómo estábamos monitoreando su sodio y potasio y lo que nuestros médicos nos habían dado como límites. E incluso llegué tan lejos, y esto fue quizás un poco más para mi comodidad.

Porque durante ese tiempo, no puedes controlar nada, pero puedes tratar de elegir allí, ayudarlos a elegir lo que comen. Entonces, hablé con nuestros proveedores de cuidado diurno y, por supuesto, tenían una lista y una rutina de sus comidas. Y la mayoría de sus comidas donde las comidas preparadas no había demasiado que era casera. Así, cosas como la lasaña de Stoker para el almuerzo o la preparación de bocadillos. Hubo algunos artículos caseros que tal vez fueron un poco difíciles de calcular el contenido de sodio, pero los nuggets de pollo, todas esas cosas que pude investigar o ir a su cocina y averiguar cuánto sodio había en esos alimentos. Entonces, en esa carta, mencioné esas cantidades que nuestro médico nos había recomendado y solo pregunté, no quería que la vigilaran.

Pero si tuvieran pretzels como refrigerio, podría traer compota de manzana adicional o algo así y simplemente darles esa información. Tal vez ella no necesita una porción completa y pretzels para usar que sabes más que su asignación de sodio para la merienda ese día para tratar de empujar otros artículos si todavía tiene hambre, y eso realmente me reconfortó, saber que nosotros, como un equipo estaba dando lo mejor de nosotros. Y las otras cosas que mencioné en la carta. Porque, nuevamente, muchos de los cuidadores entraban y salían, pero también muchos de los cuidadores eran jóvenes. Entonces, allí, podría haber un cambio de pañales de 18 años que no sabe cómo es la sangre en las heces. Así que di esos términos descriptivos de que necesitamos monitorear sangre en sus heces, y así es como puede verse la sangre en un pañal.

Y luego les aseguré que si tenían alguna pregunta para tomar una foto y me la enviaron. Y les haría saber si necesitaban preocuparse en absoluto. Y eso realmente me dio mucho consuelo, fue mucha ansiedad. Esos primeros, diría un año más o menos después del diagnóstico, cuando entramos en una rutina y nos sentimos cómodos con ella y más cómodos con nuestros cuidadores. Pero eso realmente nos ayudó mucho. La otra cosa de la que hablamos con nuestras hijas en ese momento, y como mi hija estaba aprendiendo su idioma, siendo la edad de la guardería, hablamos con ella y su hermana, estas son las razones por las que podemos puede haber algunas reglas especiales para ella.

Y hablamos, describimos, decimos sus problemas hepáticos y renales, y los llamamos problemas estomacales. Entonces, hay muchos reconocimientos en nuestra casa de que no podemos hacer esto o aquello debido a sus problemas estomacales. O tenemos que ir tanto al médico por sus problemas de barriga. Y esas son cosas que creo que he visto preguntas de otros padres sobre cómo hablan con sus hijos pequeños sobre AR PKD y hay mucha información con la que podrías abrumarlos. Y luego también podrías tratar de protegerlos. Entonces, como familia, siento que nos hemos ido a la mitad del camino, lo que ha funcionado bien para nosotros, y hemos estado aprendiendo a lidiar con eso.

Las otras cosas que quería mencionar con nuestra etapa de la vida eran porque éramos una familia de niños pequeños, aún no estábamos seguros, en qué parte del proceso de planificación familiar nos encontrábamos, habíamos tenido nuestro segundo hijo. Y entonces había esperanzas para un tercero y discusiones al respecto. Pero luego, cuando recibimos nuestro diagnóstico, nos volcamos como la mayoría de los padres, estábamos completamente abrumados por eso, estresados por eso. Y solo lidiando con esas consecuencias. Entonces, una cosa que me gusta compartir con otras mamás es también, aunque es abrumador en ese momento tratar de pensar en eso y tener opciones abiertas. Entonces, una cosa que tomamos en la decisión probablemente hace unos dos años, es que queríamos ver cuál podría ser el proceso para la FIV. Y a ver si podemos tener un hijo sin ARPKD.

Entonces, no habíamos pasado por las pruebas genéticas para ARPKD, porque nuestro médico dijo que se parece a un pato. Suena como un pato, es un pato. Esto es la mayor parte de esto es absolutamente ARPKD. Y así, nunca habíamos pasado por esa prueba genética. Entonces, en el momento en que tomamos esa decisión, creo que tenía 39 años en ese momento. Y ese proceso es un proceso largo. Entonces, una cosa que me gustaría mencionar para los nuevos padres que pueden ver esto y no están muy seguros de cómo sería su planificación familiar es que desde el principio, sigan adelante y asegúrese de hacer las pruebas genéticas. sea mi recomendacion. Porque al menos tendrá la información y esa elección en el futuro no se verá obstaculizada por eso. Y las pruebas genéticas para nosotros tomaron alrededor de ocho meses más o menos. Y así, fue un período prolongado. Y luego, las citas que teníamos con los médicos de FIV antes de que comenzara algo tomaron muchos meses.

Entonces, hay mucho tiempo involucrado para llegar al punto de tomar la decisión de seguir adelante o no. Y eso es algo que me gustaría lanzar y asegurarme de que estás teniendo esas conversaciones y pensando en eso, y animándote a explorar eso, para que estés completamente preparado cuando llegue el momento de hacer esa decisión La tercera cosa que quería mencionar y hablar era solo una salida emocional para ti durante esos primeros años. Durante nuestro tiempo de diagnóstico de niños pequeños, hubo muchas emociones de todos modos con el diagnóstico, tener niños pequeños, el estrés del trabajo, todas esas cosas. Y ahora me di cuenta de cuánto me habría beneficiado hablar con alguien, alguien profesional.

Cuando recibimos nuestro diagnóstico, muchos familiares y amigos tenían cosas reconfortantes que querían decir y trataron de brindar apoyo y las formas en que sabían hacerlo, pero a menudo, no era lo que necesitaba escuchar. Y no estaba expresado de la forma en que lo recibí bien, así que me di cuenta ahora de que hubiera sido más fácil para mí hablar con un profesional y hablar con alguien porque los portadores son difíciles de todos modos, ser padre es difícil de todos modos, y luego ser padre de un niño con una enfermedad grave es muy duro. Y esas han sido solo algunas de mis sugerencias de lo que pasamos en estos primeros tres años, cuatro años de nuestro diagnóstico. Con lo que estamos lidiando ahora, ya que Abby va al jardín de infantes, es cómo hacer la transición de todo eso.

Entonces, teniendo conversaciones sobre cómo es el jardín de infantes, ¿qué necesidades tiene ella que debemos abordar con la escuela primaria? ¿Necesito estar tan involucrado como lo estaba con los proveedores de cuidado diurno ahora que ella tiene un poco más de control y habilidades verbales de cuáles son sus problemas? Entonces, ella puede decirme si tiene dolor, puede decirme si ve algo en su taburete, puede decirme si se siente mal.

Entonces, esas son cosas con las que estamos lidiando ahora y, con suerte, aprenderemos un poco de Alex sobre cómo lidiar con esas situaciones. Pero lo logramos, hemos tenido un curso estable, a lo largo de 18 meses hasta ahora cinco años. Abby está sana y feliz. Vemos al médico, a nuestros médicos especialistas, unas dos veces al año en Kansas City, estamos en el noroeste de Arkansas. Y así, hemos elegido ir al Hospital de Niños. Eso es en Kansas City, Missouri, y estamos muy contentos con nuestra atención y esperamos que Abby continúe con su salud y crecimiento.

Alix: Eso es increíble. Ashley y yo la recibimos asintiendo mientras hablabas porque estoy de acuerdo y he hecho mucho de lo que has hablado. Y creo que usted ha planteado algunos puntos muy buenos, muy buenos. Entonces , creo que eso es increíble. No sé, con suerte, tendré algunos puntos buenos. Parece que también tienes mucho de eso cubierto. También lo hacemos de nuevo, mi nombre es Alex y vivo en el norte de Virginia. Y mi hijo mayor, Ian, ahora tiene 10 años. Y tiene ARPKD. También tengo un niño de siete años que no está afectado. Pero él era un hermano menor muy solidario. Y lo abordamos de manera muy parecida a como lo hizo usted, Ashley, donde queríamos hablar, queríamos que nuestro hijo entendiera a un nivel apropiado para su edad lo que estaba sucediendo porque Internet está ahí afuera, él lo escuchará.

En algún momento, queríamos facilitarle esto y lo llamamos riñones especiales. Entonces, tiene riñones especiales. Y es por eso que tenemos que ir al médico más que a los niños y cuando pienso que cuando le diagnosticaron a los cinco años, por supuesto, fue un gran shock para nosotros y ¿cómo se les ocurre explicar algo que estábamos tratando de lidiar con y envolver nuestros cerebros? Entonces, lo bajamos a un nivel muy básico y tengo niños, así que los riñones hacen pipí. ¿Derecha? Eso es lo que hacen. El hígado ayuda a eliminar las cosas para que hagan caca. Cuando lo consiguieron, llegaron allí como una escuela primaria muy básica. Eso es lo que hacen esos órganos. Y luego simplemente dijimos, conoces el tuyo, cuando hablamos de eso, dijimos que el tuyo no funciona como el de todos los demás.

Y por lo tanto, tenemos que tener un cuidado extra especial de ellos. Los médicos no pueden verlos porque están dentro de su cuerpo. Y entonces, muchas veces, es por eso que tenemos que hacer análisis de sangre, creo que el análisis de sangre es el más difícil para todos. A nadie le gusta nunca. Pero decimos que esa es la única forma en que los médicos pueden averiguar qué está pasando. Y así es como sus médicos le hablan a sus riñones. Y así, en un nivel muy básico, así es como hablamos con él y su hermano al respecto. No queremos que su enfermedad defina quién es él, porque es mucho más de lo que son todos nuestros niños. Pero también es algo que no queríamos ignorar. Y una de las grandes cosas, especialmente ahora que tiene 10 años, y a medida que avanzamos en esto, nos gustaría que tenga agencia sobre su cuerpo.

Y entienda que también es parte de su responsabilidad cuidar su cuerpo. Entonces , una de las cosas que tratamos de hacer como familia es tratar de normalizar algunas de las cosas adicionales que hacemos, como mucha agua. Así que ahora mismo, bebe dos litros de agua al día. Pero no es solo él, todos, todos tenemos fantasía, como botellas de agua de colores. Nadie sale de casa sin uno, verdad. Entonces, no es solo que él mantenga esta cosa lo que es bastante bueno para todos nosotros. Y entonces, hablamos de elecciones inteligentes como las de las que hablaba Ashley, no son necesariamente pretzels, y son para refrigerios adicionales. Es lo mejor, lo mejor que puedes elegir si es fruta, estamos probando diferentes tipos de vegetales.

Ojalá le gustaran las zanahorias, a él no le gusta el apio. No sé qué tipo de croquetas hace. Entonces, lo tomaré. Pero realmente cualquier tipo de reintroducción, introducción de diferentes maneras. Y solo hablando de tomar decisiones inteligentes. La escuela primaria es la era de las fiestas de cumpleaños, los refrigerios y las golosinas. Y hay todas estas cosas. Entonces, lo que trato de hacer porque pienso como madre, y muchos de ustedes probablemente puedan identificarse con esto como padres, es que ustedes son los que tienen que decir que no. Y creo que cuando tienes un hijo con una enfermedad rara, y solo estás pensando y enfocándote en su salud, quieres que sea normal y participe en otras cosas, pero por razones de seguridad y de salud, estás el que traza la línea y dice que no. Y a veces eso para mí, es como por qué no puedo ser yo el divertido.

Pero lo que terminé haciendo fue que si supiéramos que íbamos a una fiesta de cumpleaños, digamos que hablaría con él de antemano sobre a dónde íbamos y qué haríamos. Y dicen, hey, probablemente habrá pizza, solo vamos a comer una porción de pizza. O si hay papas fritas al lado, salteemos las papas fritas. Y cuando podemos tener un helado cuando volvamos a casa. Y así, poner esos parámetros en su lugar donde no estamos completamente segregados para mantenerlos separados y no dejar que él haga las cosas que son divertidas. Quiero decir, y agradable. Pero estamos configurando esos parámetros. Entonces, no tenemos que hacerlo, porque de nuevo, creo que tuvimos tres fiestas de cumpleaños el mes pasado, quiero decir, simplemente se suma y al ser la persona que tiene que decir que no, o poner esos parámetros que nunca, esa nunca es una posición divertida para estar.

Pero como padres, es nuestra responsabilidad. Entonces, hablar con él sobre por qué hacemos esos cambios, por qué estamos tomando esas decisiones, y solo para imprimirle, por qué lo estamos haciendo. Y lo que es interesante, de vez en cuando, lo escucho hablar con un amigo o su hermano sobre esas opciones, o las cosas que hemos discutido. Y sé que está escuchando. Entonces, lo son y de manera lenta pero segura, no es nada drástico, pero son solo los pequeños cambios que estamos haciendo. Entonces, es como un esfuerzo unificado entre todos nosotros, en nuestra familia para mantenerlos saludables. Y cuando estábamos haciendo estábamos hablando de Ashley, Michelle y yo lo que queríamos discutir en otros puntos de lo que queríamos compartir con otros padres. Algo que era importante para mí y cosas que realmente me gustan mucho es la investigación y los ensayos clínicos y los estudios clínicos.

Entonces, cuando mi hijo fue diagnosticado por primera vez, me gusta pensar en qué debo hacer. ¿Cómo puedo ayudar a qué cómo cambiamos esto? ¿Cómo sabemos cuándo va a haber una droga lista? ¿Cuándo va a haber algo? ¿Cómo hacemos? ¿Cómo marcamos la diferencia? Por lo tanto, ser parte de la Fundación PKD ha sido realmente útil en ese sentido. Y también me comuniqué con diferentes médicos que investigan ARPKD. Entonces, específicamente la Dra. Guay Woodford, y sé que tiene un seminario, creo que después de este, y va a hablar sobre algunos ensayos clínicos para ella. Entonces, definitivamente échale un vistazo, te animo a que lo hagas también solo para aprender y solo para escuchar información. Pero el Dr. Dahl tiene un estudio, el Dr. Hartung tiene un estudio en marcha. Y creo que participar en los estudios realmente nos ayuda a mí y a mi familia a sentir que estamos haciendo algo para ayudar a mover la aguja y ayudar a estos increíbles médicos a obtener más información sobre esta enfermedad.

Porque cuando es raro, como todos saben, hay muchos médicos que no pueden decírselo, no saben. Entonces, si hay médicos que están dispuestos a investigar esto, entonces ayudémoslos a hacerlo. Y necesitan que nosotros y nuestros hijos participemos. Y a veces algunas de esas cosas son virtuales, he participado en un par de cosas en las que son solo un par de preguntas. Entonces, ni siquiera ha terminado de mirar a nuestros hijos. Si no están en las páginas de Facebook, ARPKD o P KT en el capítulo infantil, les recomiendo que se registren, hay una gran cantidad de información y apoyo disponible. Y comparto información sobre estudios en los que hemos participado o estudios que están en curso. Entonces, incluso si hay uno que compartí para el anuncio PKD. La semana pasada, poder participar en estos realmente me hace sentir que estoy haciendo algo, y mi hijo, en realidad lo convertimos en pequeños viajes, cuando subimos allí.

Y en realidad lo pasamos muy bien juntos. Por lo tanto, no es solo un enfoque en la enfermedad. Es una ciudad nueva. Y es algo que podemos hacer juntos. Y sabe que está ayudando a los médicos. Y eso nos hace sentir bien. Y como estamos siendo, necesitaba hacer algo. Y esta es una forma en que lo hacemos. Y también, tal como estamos, lo sé, no quiero quedarme sin tiempo, porque quiero entregárselo a Michele. Pero una de las cosas, de nuevo, es simplemente hablar con otros padres, otras mamás es solo que inicialmente, realmente solo quería poner una burbuja y protegerlo. Y me di cuenta de que lo estaba limitando si hacía eso. Y entonces, realmente quiero desarrollar resiliencia dentro de él. Le animo a que hablemos, que incluso a esta edad hagamos preguntas a sus médicos, para que no sea solo yo, y él esté sentado en la silla y esperando que lo miren. Quiero que sea un participante activo en su salud.

Y sé que a mí me suena raro, incluso a los 10 años, que ya estemos haciendo esas cosas. Pero creo que le da poder para cuidar su cuerpo y saber que está haciendo las cosas que necesita hacer por sí mismo. Entonces, dicho esto, se lo pasaré a Michelle porque, una vez más, Michelle tiene niños mayores, y le dije que ella también ha sido un recurso maravilloso. Pero probablemente pueda hablar un poco más sobre cómo es eso y pasar a la escuela secundaria y los años universitarios.

michelle: gracias, gracias. Y ustedes dos, ambos tenían grandes puntos, cosas que olvidé que sucedieron. Para nosotros fue interesante cuando nació nuestro hijo, y luego nuestro hijo mayor tenía seis años en el momento en que tuvimos que decirle que tenía una enfermedad renal, fue más fácil para el bebé porque siempre la tuvo. Y entonces, realmente comenzamos a hablar sobre el bebé y que sus riñones eran diferentes. Y luego, un día, afortunadamente, mi hijo mayor se llama Max, Sybil, mis riñones son diferentes. Y dijimos que sí, ya que he ido. Y es un paseo interesante. Está pasando por la escuela primaria, secundaria, preparatoria, y ahora Max acaba de graduarse de la universidad. Y definitivamente son experiencias diferentes cada vez. Creo que lo más estresante al comenzar la escuela primaria es conseguirle a su hijo un plan 504 y que continúe con él.

Incluso si están estables, incluso si les está yendo bien, implementen ese plan 504 en su escuela. Sé que estamos un poco cortos de tiempo hoy. Por lo tanto, no entraré en todos los detalles, pero hemos perfeccionado nuestros planes AR 504 a lo largo de los años. Por lo tanto, me complacería hablar con cualquier persona que conozca sobre lo que necesita, lo que creo que necesita en sus cinco resultados para el plan y cómo hacerlo. Pero otra cosa es que lo que ayuda es tener ese plano de fibra y asegurarse de que todos los maestros tengan el plano listo para los sustitutos y que haya una foto de su hijo. Una vez tuvimos una experiencia en la que mi hijo menor estaba en tercer grado. Y el suplente lo confundió con otro niño porque no había foto y no lo dejaba ir al baño. Y era mucho y en realidad comenzó a tener mucha ansiedad al respecto con la sustancia que estaba entrando y diferentes personas les decían cosas diferentes en la escuela sobre ir al baño o tomar agua y sentirse diferente a los otros niños.

Entonces, 504 es definitivamente uno grande. E incluso cuando llegan a la escuela secundaria, sigo enviando correos electrónicos a todos los maestros al comienzo del año, mis hijos, me encanta cómo Alex hace preguntas a su hijo. Ahora, mis hijos son muy tímidos en la escuela para hablar sobre su enfermedad renal, no quieren que sus amigos no, son buenos amigos, no, pero no quieren que toda la clase lo sepa. Entonces, envío un correo electrónico a principios de año, solo esbozando algunas cosas, diciéndoles que estoy disponible para hablar en cualquier momento. Y que los chicos no son un poco tímidos al respecto. Entonces, no quieren discutirlo. Algunas cosas importantes en la fibra, a veces te piden que tomes exámenes y otras salas para darte tiempo extra. Pero mis hijos no querían eso. Porque académicamente les va bien, están estables en su salud.

Entonces , a pesar de que tenían un cinco, un cuatro, ellos, la escuela seguían tratando de sacarlos para tener sus exámenes y otras habitaciones para que tuvieran acceso al baño y al agua. Y así, teníamos que hablar de eso. Y tuve que escuchar a mis muchachos y con qué se sentían cómodos. Creo que, como dijo Alix, es muy importante que comiencen a hacer preguntas a los médicos, hablamos sobre cómo los médicos, tienes que ser respetuoso con los médicos, pero a veces puedes ir al médico y es posible que no tengan la información. , o podrían no ser los adecuados. Entonces, puedes cuestionar lo que te están diciendo que hagas. Puede romper con ese médico y tratar de encontrar otro médico, puede traer el papeleo y decir esto es lo que aprendí.

Y ahora que Max es un adulto y tiene 22 años, todavía estamos con nefrología pediátrica, urología, lo están dejando graduarse de la universidad en lugar de quedarse un año más en la universidad para obtener una maestría. Entonces, lo están dejando terminar un año más de universidad antes de que haga la transición. Y creo que eso es genial. Pero también, le han dado sus direcciones de correo electrónico. Entonces, él puede enviarles un correo electrónico y hacerles preguntas que quizás no se sienta cómodo haciéndolas frente a mí. Somos bastante abiertos, hablamos de cosas y no me voy a cegar porque, oh, mi hijo nunca hará lo que no debería hacer en la universidad. Y así, él bebe alcohol. Y hemos hablado mucho al respecto, en realidad se hizo algunos análisis de sangre esta semana, eso no fue tan bueno. Entonces, creo que va a ser una llamada de atención para él y que despierte, una llamada de atención para todos nosotros y hablemos más al respecto con sus médicos, porque el alcohol podría haber jugado un papel en algo de esto.

Entonces, creo que no queremos que nuestros hijos hagan cosas que no deberían hacer, como beber alcohol o comer estos alimentos que no deberían comer. Pero creo que, en mi opinión, solo para ser muy abierto sobre lo que le hará a tu cuerpo, si eliges hacer esas cosas, y cómo podemos elegir de manera diferente y cómo pueden hablar con sus amigos al respecto. Porque sé que para mi hijo mayor e incluso para mi hijo de 16 años, es difícil ser diferente con sus amigos. Y tengo que decir que no puedo comer eso, o se supone que no debo hacer eso. Y formas de evitarlo. Le digo a mi hijo mayor que tome una bebida que parezca una bebida alcohólica y que la aguante toda la noche. Y luego no tienes que explicar nada y simplemente sorberlo lentamente, no lo saben.

Y así, tratando de darles formas en que no tienen que verse diferentes, pero aún así pueden lidiar con su enfermedad. Y también, como dijo Alix, los estudios, hemos hecho tantos estudios a lo largo de los años, y mi hijo de 16 años odia especialmente hacerlo ahora y realmente no quiere hacerlo y a su edad, no lo hace. entender realmente cómo es en beneficio de otros niños. Incluso entonces, ahora mismo, si no lo beneficia, no quiere hacerlo. Pero lo haría si pudiera hacer tantos estudios como pueda porque no solo beneficia a otros niños y, con suerte, beneficia a sus propios hijos. Le brinda conexiones con muchos médicos increíbles con los que no tendría conexiones antes, por lo que los médicos de los que habló Alex, el Dr. Guay Woodford, el Dr. Arum Hartung y el Dr. Dahl, Catherine Dell, son tres de los principales médicos con ARPKD. nefrólogos.

Y cuando haces sus estudios, especialmente el Dr. Dahl y el Dr. Hartung, tienen los dos estudios en este momento. Tiene acceso a su correo electrónico y puede enviarles un correo electrónico con preguntas. Si su médico no sabe tanto, puede conectar a los médicos entre sí. Y luego también, para mí, también me hace sentir que estoy haciendo algo cuando me diagnosticaron por primera vez, me sentí muy impotente, impotente. Y simplemente tenía mucha ansiedad a su alrededor. No es que ahora no tenga ansiedad rodeándolo.

Pero he aprendido mucho a lo largo de los años a permanecer en el momento y no preocuparme por el futuro , no preocuparme por los trasplantes tanto como antes y tener acceso a estos médicos me ha ayudado y también siento que hablar con otras familias realmente me ha ayudado. me ayudó a sentir que estoy haciendo algo bueno por esta enfermedad. Entonces, yo y mi información creo que están disponibles, pero siempre estoy dispuesto a compartir mi teléfono celular y mi correo electrónico y hablar con cualquiera porque hemos estado haciendo esto durante 16 años y hemos recorrido un largo camino. mis dos hijos están pretrasplantados , por lo que aún no hemos llegado al trasplante, lo cual es excelente para ellos. Pero estoy feliz de hablar con cualquiera sobre sus experiencias y también ayudarlo a conectarse con otras personas que podrían estar en la misma situación que usted. Entonces, no estoy seguro si hubo alguna pregunta que Daniel tuvo.

Danielle Rose : No veo ninguno en el chat. Pero cualquiera que se sienta libre de dispararles y sean estas encantadoras damas, estaremos encantados de responderles. No puedo creer, Michelle, que tus hijos sean tan viejos. Porque los conozco desde hace mucho tiempo.

Michele: ¿Cuánto tiempo tiene la fundación Danielle?

Danielle Rose: Han pasado ocho años.

Michele: Bueno, no puedo creer que mis hijos tengan la edad que tienen ahora. Ha pasado volando.

Danielle Rose: Ah, sí. Vale, aquí hay uno. Gracias a todos los oradores.

Alix: Y mientras lees eso, voy a secundar algo que dijo Michelle que creo que es muy importante. Y es para los padres que tal vez comenzar en este viaje son los médicos y hemos pasado por un par de médicos con los que simplemente no conectábamos, en el sentido de que siempre soy educado. Pero a veces hay médicos, ese médico que juro que presionó todos los botones de pánico que tenía tan pronto como entré en la habitación. Y yo estaba como, no puedo trabajar con esta persona, necesito un médico diferente que simplemente se comunicará conmigo de una manera diferente. Y así, tenemos médicos y nefrólogos que vemos regularmente. Pero luego también vamos a ver a un médico que lo haría por un par de años, solo para obtener una línea de base, de modo que estemos conectados con ella.

Así que sí, Michelle, creo que dijiste que es como romper con un médico, está bien. Como padre, me gusta asegurarme de tener un equipo y realmente verlo como un equipo de personas que están ahí en eso. Creo que es algo realmente crítico que sentí cuando estábamos construyendo nuestro equipo.

Michele: Mi hijo hizo la transición a su atención primaria para adultos, pero aún no al especialista, pero está aprendiendo mucho con esa transición. Nuestro centro no es tan bueno para ayudarnos en las transiciones. Lo hemos estado haciendo por nuestra cuenta. Pero se olvidó de decirle a su médico un montón de cosas cuando recientemente tuvo una visita de telesalud con ella. Entonces, creo que es bueno que estemos, ya sabes, estamos hablando de eso ahora. Otra cosa rápida que quería decir como padre es tener un cuaderno, escribir todo. Porque cuando llegas a mi edad y llevas 16 años en esto, te olvidas mucho.

Y es bueno tener todo anotado ya sea en su teléfono o en los cuadernos, regrese y diga oh sí, recuerdo que vimos a ese médico y nos dijo esto y también que su hijo llene las fundas de sus almohadas, cometí un error. de no empezar lo suficientemente temprano. Y ya sabes, entonces eran un poco flojos al respecto. Y mi hijo de 22 años a menudo me dice como tres días después, oh, no tengo medicamentos y tomo prestado a sus hermanos en la dosis incorrecta. Entonces, cosas como esa para ayudarlos a defenderse a sí mismos.

Danielle Rose: El comentario que llegó fue solo de uno de nuestros investigadores de la Universidad de Arizona. Apreció escuchar a todos contar sus historias y cómo es importante y motivador para todos en la creación de nuevos tratamientos y técnicas. Y él, Michelle, anima a Max a conseguir un poco de agua de muerte líquida para esas fiestas. Las latas se parecen mucho a las latas de cerveza , pero esto puede ayudarme en algunas molestias en esos entornos sociales.

michelle: gracias

Danielle Rose: Genial, solo tendré algunos recursos aquí. Como siempre, desde la fundación PKD y los grupos de Facebook.

Marcos: Hola, una pregunta.

Danielle Rose: Sí.

Marcos: Soy de México, tengo tres niñas, y todas están diagnosticadas con PKD. Yo tengo PKD, ya tengo un trasplante. Pero, ¿sabe si, por ejemplo, sus hijos, algunos de ellos pueden no desarrollar la enfermedad de PKD o el mal funcionamiento del riñón en algún momento o porque sé que mi padre tuvo PKD pero nunca sufrió la enfermedad renal o el mal funcionamiento es como ellos? solo tengo las asistencias, pero realmente nunca se desarrollan ahora, así que tengo la esperanza de que tal vez algunos de ellos no se desarrollen o ¿sabes algo sobre estos días sobre el desarrollo en tu caso y tal vez para el futuro?

Michele : Bueno, entonces nuestros hijos tenían la forma recesiva, los tres que estamos hablando. Entonces, eso es ARPKD y usted y sus hijos tienen ADPKD. Entonces, definitivamente es un poco diferente en cuanto a cómo va la progresión. Y dicen que, por lo general, las familias con ADPKD tienen la misma progresión. Pero a veces, un miembro de la familia puede tener una progresión un poco diferente, definitivamente diría que intente conectarse con uno de estos médicos como Lisa Guay Woodford, porque es un muy buen recurso, o el Dr. Dahl o el Dr. Hartung, que nosotros te puede pasar la informacion. ¿Usted también, antes de que me olvide, está en nuestro grupo de Facebook PKD y en el grupo de padres de niños? Definitivamente únete allí. Y estoy seguro de que puede conectarse con alguien en la fundación para obtener mi información personal.

Y puedo ayudarte a conectarte más. Porque con una ADPKD. También hay tolvaptán, o GNRQ, que es un medicamento que retrasa la progresión. Y hay otras cosas en las que están trabajando muchas otras cosas, incluso solo la ingesta de agua y la prolongación de la salud renal y la dieta definitivamente marcan la diferencia, especialmente con ADPKD. Entonces, definitivamente me conectaría con otras familias y estoy feliz de conectarlos con cualquiera de los médicos, pero creo que he escuchado muchas historias de éxito con ADPKD. Si tienen otros familiares que nunca han necesitado un trasplante.

michelle: bueno, gracias. Muchas gracias Michelle.

Danielle Rose: Tengo una pregunta más aquí muy rápido. Entonces, esto es para Alix, puede preguntar, ¿qué quiere decir con que el médico activa la alerta o el disparador de pánico? ¿Cuáles fueron las recomendaciones o acciones que plantearon sus preocupaciones?

Alix: Sí, entonces uno de los nefrólogos iniciales que vimos con el diagnóstico. Entonces, nuevamente, estábamos llegando a esto con que nunca habíamos oído hablar de ARPKD, nunca habíamos oído hablar del período PKD. Entonces, una de las primeras cosas que me dijo este médico es que dijo, ya sabes, los riñones de tu hijo son enormes y están llenos de quistes. Y ahora, mirando hacia atrás como soy, esto fue solo por ejemplo, una de las primeras cosas, en primer lugar, enorme es relativo a una vez más y más tarde pensé, bueno, bueno, ¿qué es enorme? carne, como si me estuviera imaginando estos enormes riñones del tamaño de una pelota de fútbol, y era solo como un centímetro de lo que se suponía que eran. Y sí, aunque eso es grande, y definitivamente algo está pasando, quiero decir, enorme.

La terminología que estaba usando este médico era muy alarmante. Además, lleno de quistes, creo que lo que preferiría es, definitivamente algo está pasando con los riñones de su hijo, tienen quistes, pero los riñones de su hijo todavía funcionan, normalmente según todas las pruebas que hacemos. esta corriendo Entonces, no solo todas las cosas que están mal. Le he dicho a varios médicos que me hablen como si fuera resistente, que me hablen como si fuera a irme a casa y vivir mi vida, y no solo irme a casa y vivir con miedo del día en que sus riñones estén solos. va a empezar a fallar. ¿Cuáles son las cosas que podemos hacer que son proactivas y significan algo tan simple como beber mucha agua? No comenzamos a beber dos litros, al día siguiente, como que progresamos. Pero necesito saber que como médico, usted tiene un plan y que mi participación como padre está involucrada en ese plan.

Y de esa manera, tenemos un camino a seguir juntos. Y puedo decirte, basándome en el camino, que estás diseñando las cosas que podemos hacer como familia, las cosas con las que luchamos, y para que haya comunicación de ida y vuelta, y no solo aquí están todas las cosas. que usted necesita para estar preocupado. Yo lo llamo la lista de la perdición. Dr. Stein de simplemente contarte la lista de cosas muy malas de todas las cosas terribles de las que debes tener miedo. Y así es como vivo mi vida. No es como quiero que mi hijo viva su vida. Quiero que entienda que tiene que cuidar de su salud, podemos ser proactivos con respecto a su salud y podemos trabajar juntos como equipo. Y eso es realmente lo que estaba buscando, en lugar de solo una especie de campanas de alarma de todas las cosas que están mal. Sé que hay algo mal, lo entiendo. Estamos en ello.

Pero eso no significa que tengamos que encogernos de miedo y esperar a que sucedan cosas malas. Podemos ser proactivos y vivir nuestras vidas y ser felices. Y eso es realmente lo que quise decir con eso.

Danielle Rose: Bueno, en ese sentido, daré las gracias a Ashley, Alix y Michelle por compartir sus historias y experiencias. Realmente te apreciamos y no olvides completar la encuesta que está en el chat allí. Y también puede encontrarlo en el sitio de conexión de PKD. Pero gracias. Y disfruta del resto de PKD conn.

*[Finaliza el audio] [01:05:00]*