Dr. Dean: Muchas gracias, Joe. Y gracias a todos por hacer zoom para unirse a esta sesión de trabajo. Es un privilegio dar este tipo de charla a este grupo de pacientes y familiares. Sinceramente, es uno de los aspectos más destacados de mi año porque este grupo está tan comprometido y es tan proactivo con respecto a su propia atención médica y la de sus familiares, es refrescante para mí.

Entonces, hoy voy a hablar sobre el trasplante de riñón. Habrá mucho tiempo para preguntas y respuestas al final. Creo que soy cirujano de trasplantes, así que probablemente no sea la mejor persona para preguntar qué alimentos comer o cuándo comenzar la diálisis, ese tipo de cosas. Pero puedo darle una puñalada a esas cosas. Pero estoy de nuevo, no soy experto en esas áreas. Pero la charla de hoy realmente pretende darles una idea de cómo prepararse para un trasplante de riñón, qué implica el trasplante y qué tipo de esperar. Ahora hay algunas sesiones, tal vez una en este momento sobre cómo vivir con un trasplante y cómo manejarlo después, pero hoy se trata realmente de ponerse en marcha y cómo prepararse para un trasplante.

Entonces, comenzaremos con las diapositivas. No tengo revelaciones de ningún tipo de relevancia para esta charla. Y luego, este es el descargo de responsabilidad de la actividad de la fundación que probablemente verá en la mayoría de las charlas.

Entonces, primero, debemos pensar cuándo debemos comenzar a prepararnos para el trasplante de riñón. Y creo que es una buena regla general y puede variar según el individuo, pero probablemente sea algo cuando su GFR y aquellos de ustedes que van a la clínica y un nefrólogo mida su creatinina lo sabrán y esto es solo un cálculo basado en la creatinina. y algunos otros factores. Probablemente alrededor de los 30 sea el momento de empezar a pensar en un trasplante. No significa que vaya a necesitar uno la próxima semana o el próximo año, incluso o incluso en unos pocos años. Pero es un buen momento para empezar a pensar en ello. Al menos comenzando a comprender lo que puede ser algo realmente importante. Tiene mucha importancia.

No puede aparecer en la lista hasta que su GFR calculado o medido sea de 20 o menos. Entonces, si son 21 o dos, y ese es el número más bajo que tiene, técnicamente no puede ser incluido en la lista para un trasplante. Un concepto erróneo que creo que vemos no tanto con este grupo, sino con algunos otros grupos de pacientes, es que no es necesario estar en diálisis antes de ser incluido en la lista o antes de recibir un trasplante. Sabes, en general pensamos que es mejor recibir un trasplante de riñón preventivo o un trasplante de riñón antes de comenzar la diálisis. Sé que el Dr. Clifford Miles de la Universidad de Nebraska dará una sesión sobre eso mañana que puede valer la pena escuchar. Clips de muy buenos nefrólogos por ahí. Otro del Medio Oeste, pero hace un muy buen trabajo con la gente de PKD.

Y es realmente por varias razones, pero evita la diálisis si puedes. Seguro que no es divertido la diálisis, ya sea peritoneal o hemo . Y sabemos que si está en diálisis durante mucho más de un año, cada año adicional que esté en diálisis antes del trasplante significa que su supervivencia prevista después del trasplante será menor. Entonces, si es posible, es mejor recibir un trasplante antes de comenzar la diálisis. Ahora bien, eso no sucede, en la mayoría de los casos, si miras todos los trasplantes que hay en el país, solo alrededor del 30% se hacen de forma preventiva. Si eso, probablemente aún menos ahora.

Entonces, para recibir un trasplante, debe pasar por lo que llamamos una evaluación de trasplante y lo que la mayoría de los centros llamarían así, creo, y aparte, algo de lo que hablé será muy genérico y debería aplicarse a la mayoría de los centros de trasplante. Trataré de abstenerme lo mejor que pueda de cosas muy específicas relacionadas con nuestro centro. Y no lo hago, porque no todo el mundo puede venir a donde estamos y hay unos 250 centros de trasplante de riñón en el país. Pero en general, el proceso es más o menos el mismo. Esa evaluación dependiendo de a dónde vayas, dependiendo de cuánto se agrupen puede ser de dos a tres días en ese centro o un poco más de espacio. Ciertamente, si vives al otro lado de la calle del centro, no hay razón para no espaciarlo.

Y la evaluación significa reunirse con un nefrólogo. Se reunirá con un coordinador de trasplantes; te reunirás con un trabajador social te reunirás con un cirujano. Y eso es algo básico, también se reunirá con un farmacéutico y luego también con algunas personas financieras de trasplante para revisar su seguro y sus costos o posibles costos de desembolso personal. Y, por supuesto, hay otras pruebas necesarias que algunos pacientes necesitan ver a los cardiólogos debido a problemas cardíacos. Algunos necesitan ver a psiquiatras debido a problemas de salud mental, por ejemplo. Pero eso es bastante completo y lo llamo revisión de 100,000 millas porque es muy completo y, a veces, encuentras algunas cosas.

El lado médico de las cosas realmente se enfoca en si se beneficiará de un trasplante y eso esencialmente significa que anticipamos que vivirá por un tiempo después de recibir un trasplante, para los pacientes con PKD, eso generalmente es bastante cierto . Muchos de ustedes y sus familiares necesitan un trasplante de riñón porque sus riñones están enfermos. No porque estés enfermo de todo y eso haya afectado los riñones, si eso tiene sentido. El corazón es algo en lo que nos enfocamos mucho, y se puede ver que la enfermedad cardíaca realmente grave no es muy común en personas con PKD, pero puede ocurrir especialmente en fumadores o en personas con otras afecciones. Pero en realidad, es poco común tener una condición que realmente diga que está demasiado enfermo para un trasplante y una población con PKD. Pero lo que hacemos ocasionalmente identifica cosas que dirán, necesitamos arreglar esto o tratar de optimizarlo lo más posible antes de proceder con el trasplante.

Las cosas específicas que a menudo buscamos en pacientes con PKD son aneurismas o vasos sanguíneos agrandados en la cabeza y dentro de las arterias que irrigan el cerebro que tiende a darse en familias dentro de los candidatos o familias de PKD. Y luego eso generalmente se evalúa con una resonancia magnética de la cabeza. Y de vez en cuando que identificamos aquellos que necesitan ser tratados antes del trasplante para prevenir accidentes cerebrovasculares. Muchos pacientes con poliquistosis renal casi todos realmente tendrán algún número de quistes hepáticos. La pregunta es qué tan grandes son. Y si son realmente sintomáticos , en raras ocasiones, derivaremos a los pacientes, o habrán venido a nosotros a través de nuestra clínica de trasplante de hígado por enfermedad hepática quística. Y luego, y hablaremos de esto un poco más adelante, es la necesidad de lo que llamamos nefrectomía nativa o la extirpación de los riñones viejos en el momento o en preparación para un trasplante.

La evaluación de la cirugía generalmente es una de sus visitas más cortas a la clínica, pero se enfoca en cualquier trasplante anterior que haya tenido antes de las operaciones en sus riñones nativos. Y luego realmente examinamos el abdomen bastante de cerca . Tomando un buen inventario del tamaño de sus riñones cualquier incisión de trasplante anterior u otras operaciones y luego tomamos sus pulsos hasta las ingles con nosotros con las arterias que usamos para sembrar el nuevo riñón y subir un poco más arriba, pero si se sienten bien en las ingles, y son agradables y fuertes, entonces generalmente eso es una indicación de que estarán bien río arriba .

La evaluación psicosocial y ésta la realiza generalmente en cada centro un trabajador social. Y realmente estamos buscando cosas graves que puedan impedir que se lleve bien un trasplante o que se lleve bien el régimen de medicamentos y ese tipo de cosas después, las personas con, ya sabes, esquizofrenia, enfermedades mentales graves, a veces tenemos que rechazar pero no muy comúnmente, nos gustaría que las personas no tuvieran una dependencia significativa de los productos químicos, especialmente las drogas ilícitas o el alcohol. Los trabajadores sociales hablarán con usted sobre qué tipo de apoyo tiene y cómo podrá pagar algunos de los gastos de bolsillo. Las personas con un buen seguro, por lo general, no tienen una gran cantidad de gastos de bolsillo. Pero hay algunos, ya sea simplemente viajar a su centro de trasplantes o pagar algunos de los copagos de los medicamentos, pero los trabajadores sociales son fantásticos para trabajar con usted en eso.

Es muy común que las personas vengan a hacerse la evaluación y luego estén muy ansiosas por ir y luego ser incluidas en la lista o proceder con un trasplante de donante vivo. Estos son el tipo de cosas que podrían retrasar las cosas o impedir la aprobación final del trasplante. Cáncer es un término muy amplio, pero las personas con ciertos tipos de cáncer activos o recientemente diagnosticados y tratados, tendemos a tener un período de espera antes de hacer un trasplante y otras cosas que no son muy comunes en nuestras poblaciones de PKD. Pero las personas con una enfermedad crónica dicen que tal vez conoces un enfisema grave o algo así o una enfermedad cardíaca realmente grave que realmente predeciría que es probable que mueras en los próximos años, probablemente no sea lo mejor para seguir adelante con un trasplante. Como mencionamos, la enfermedad mental mal controlada es un problema a veces, pero no con mucha frecuencia.

Obesidad severa y cada centro que visitará tendrá su propio criterio de lo que consideran demasiado obeso, tal vez una lista para un trasplante o aprobación para un trasplante. Eso variará en todo el país en diferentes lugares. La mayoría de los lugares tendrán un índice de masa corporal de alrededor de 35 para el índice de masa corporal y el nuestro es 40. Pero depende del centro, y reconocemos que el índice de masa corporal no es una forma perfecta de estimar la obesidad. La forma ideal sería poner a todos en un tanque de agua y medir su porcentaje de grasa corporal, pero es una forma en que podemos calcular cosas fácilmente, pero puede tergiversar la distribución de grasa corporal y músculo de algunas personas.

En raras ocasiones, vemos personas que no recuerdan tomar sus medicamentos. Pero eso no significa que las personas con problemas mentales bastante significativos no puedan recibir un trasplante si tienen buenos cuidadores. Como mencioné, ya sabes, el abuso actual de drogas o alcohol. Y luego, ocasionalmente, y de nuevo, esto no es muy común en nuestra población con PKD y las personas que podemos ver, pero las personas que realmente no cumplen muy bien con los tratamientos médicos, y en su diálisis, se saltearon la diálisis. bastante. Y tal vez no lo haga, porque está recibiendo un trasplante, no es una cura, y está cambiando una condición por otra, pero debe poder participar con su equipo y seguir las recomendaciones.

¿Cuál es la mejor manera de prepararse para un trasplante? Creo que es como prepararse para cualquier tipo de cirugía. Y creo que si realmente quieres estar en la mejor forma posible y quieres estar en la mejor forma posible. Aumentar sus actividades físicas es bueno para ayudarlo a prepararse para la anestesia, las personas que están en forma y un poco más activas antes de cualquier tipo de cirugía tienden a recuperarse un poco mejor. Los siguientes, la dieta baja en sodio y las grasas saturadas, son más bien buenos consejos generales para cualquiera de nosotros, especialmente para aquellos con enfermedad renal. Idealmente, las personas pueden abstenerse o dejar de consumir tabaco. Y que, en general, ya sabes, hay efectos negativos tanto del vapeo como del tabaco sin humo, fumar cigarrillos y el tabaco y los cigarros probablemente sean peores por los efectos que causan en los pulmones. Pero hay una especie de, puede haber malos efectos cardiovasculares con el consumo de tabaco en general.

Y luego, si te encuentras en una categoría en la que crees que podrías querer perder algo de peso, te lo recomendaríamos . Y ese es uno para minimizar sus posibilidades de complicaciones relacionadas con la incisión o la cirugía en el momento del trasplante. Y realmente a largo plazo, ya sabes, de 10 a 20 años en el camino para mejorar su salud general y minimizar las posibilidades de desarrollar cosas como diabetes después del trasplante, o enfermedades cardíacas o cardiovasculares significativas. Y esto es , no vuelvo a ser, dietista. Pero una buena manera de perder una libra o dos por semana, que es probablemente lo que mucha gente considera médicamente seguro y no demasiado drástico, sería comer alrededor de 1500 calorías al día para la mayoría de los hombres. Y eso es esto es bastante general . Pero dependiendo de su tamaño, puede variar, y alrededor de 1200 calorías para las mujeres con el fin de perder alrededor de una libra o dos por semana. Y eso puede ser útil para entrar en cosas.

Y nuevamente, estas son las razones para mejorar su condición o prepararse para las cosas. Y por eso es bueno empezar alrededor de los 30, porque tienes algo de tiempo. Más bien, no va a ser una emergencia. Por lo tanto, le recomendamos que se ponga en la mejor forma posible sabiendo que eso no siempre es posible porque a veces se siente miserable.

Generalmente, hay dos tipos de donantes para trasplantes de riñón. Uno es un riñón de donante vivo. Y eso puede ser un familiar, puede ser un amigo, puede ser un miembro de la iglesia, puede ser un conocido, puede ser alguien que en su comunidad que de la iglesia o del trabajo decide que está interesado en donar un riñón. a usted después de escuchar su historia. Y luego están los donantes fallecidos. Y a estos antes se les llamaba donantes de cadáver, pero ahora el término ya no existe. Y esos son de donantes que tienen muerte cerebral debido a algún daño neurológico catastrófico, ya sea un trauma en un accidente automovilístico, o si es algo como un derrame cerebral o una sobredosis de drogas. Y luego está lo que llamamos donación después de una muerte cardíaca en la que el paciente no puede ser declarado con muerte cerebral, pero ha sufrido lo que se considera una especie de lesión de la que no se puede sobrevivir o su resultado es tal que su pronóstico es bastante pobre. En ese caso, se retira su soporte y luego se extraen los órganos de forma relativamente rápida en un quirófano.

Si es posible, somos grandes fanáticos de las donaciones en vida. Y las razones son realmente tres, si no cuatro, pero también reconocemos que no todo el mundo tiene un donante vivo potencial. Especialmente en algunas familias de PKD, los miembros de la familia que no están afectados por la mutación genética muchas veces han donado a otro miembro de la familia. Y eso reduce el grupo de donantes, al menos dentro de la familia. Pero si puede y puede encontrar un donante vivo, muchas veces podemos hacer el trasplante antes de que necesite diálisis .

El tiempo de espera, digo ni modo, eso no quiere decir que estés aprobado, y los donantes hayan comprobado que te haces el trasplante la semana que viene, puede que no lo necesites la semana que viene. Pero el tiempo de espera dependerá de dónde viva en el país o, más específicamente, dónde esté incluido para trasplante en el país. Aquí en el Medio Oeste, si su tipo de sangre es O, los tiempos de espera promedio son de cinco a seis años. Y ese es solo un ejemplo B es un poco más largo, A es un poco más corto. Si estás en cualquiera de las costas donde hay mucha, mucha gente esperando, estos tiempos de espera pueden ser de 10 a 12 o 13 años, por lo que es bastante tiempo.

En general, los riñones de donantes vivos tienden a funcionar de inmediato, lo que significa que comienzan a producir orina justo después de que los vimos, no necesita someterse a diálisis ni experimentar lo que llamamos función retrasada del injerto, que ocurre en aproximadamente un tercio de los riñones de donantes fallecidos, no significa que no funcionarán, solo significa que es posible que deba someterse a diálisis mientras los riñones se recuperan en una situación de donante fallecido. Y luego, en general, los riñones de donantes vivos tienden a tener mejores resultados a largo plazo. Y eso se debe principalmente a que sabemos mucho más sobre los donantes vivos, creo que no me refiero a si todos recibieron un riñón de un donante fallecido de 18 años, o de uno de 25 años, o de un donante sano muy joven. de los que sabíamos mucho, probablemente no habría una diferencia. Pero creo que hacemos pruebas tan detalladas en los donantes vivos que probablemente explican la mayor parte de la diferencia en estas curvas de supervivencia. Y no están demasiado separados desde el principio.

Y la forma en que definimos la supervivencia del injerto o la supervivencia del riñón es que no ha vuelto a la diálisis o no ha comenzado la diálisis, o no ha tenido otro trasplante. Pero si nos fijamos en 10 años, el 63% de los riñones de donantes vivos siguen funcionando, y estos son datos nacionales. Y luego en comparación con los donantes fallecidos, y eso es alrededor de uno de cada dos. Entonces, pero la diferencia se vuelve un poco más grande a medida que avanzas. Esta es la razón por la cual los tiempos de espera son bastante largos. Hubo cuando terminé de juntar estas diapositivas hace un mes, había alrededor de 90,000 personas en los Estados Unidos esperando un riñón. El año pasado fue el mayor año de trasplantes de riñón de donantes fallecidos de la historia. Y hubo, ya sabes, 18.699 hechos. Entonces, ya sabes, eso es 70,000 cortos . Y ese fue el año más importante para un trasplante de riñón de un donante fallecido, se realizaron poco menos de 6000 trasplantes de donantes vivos.

Solo como una cuestión de perspectiva, los pacientes con enfermedad renal poliquística representan aproximadamente el 6% de los pacientes en lista de espera, lo que es más, no significa que tenga ningún trabajo más o menos prioritario en la lista de espera. Simplemente creo que es bueno saber qué proporción de personas en el país lo tienen. Nuevamente, estos son nuestros tiempos de espera. Mencioné de cinco a seis años para O, de cuatro a cinco para A, de seis a siete para B, AB espere menos, pero aún no es muy corto, son dos o tres años. Por lo tanto, puede ser un tiempo muy largo , gran parte del cual podría gastarse en diálisis.

Una pregunta que encontramos mucho en las clínicas cuando hablamos de trasplante de riñón de donante fallecido es ¿debería aparecer en varios lugares, es decir, en varios centros de trasplante? Muy buena pregunta y es una respuesta complicada y sigue cambiando. Entonces, pero a partir del año pasado, la forma en que renal y, con suerte, pueden verme esbozar, aquí es donde trabajamos. Esto se llama región siete. Y eso incluye Minnesota, Dakota del Norte, Dakota del Sur, Wisconsin e Illinois. Lo que solía suceder es que si hubiera un riñón aquí en Fargo, Dakota del Norte, que está por ahí, ese riñón iría primero a las personas en nuestra pequeña área de tres estados. Si ningún centro lo aceptaba allí, entonces iría a la región y luego saldría a nivel nacional. Y lo que notará después de considerar muchos modelos diferentes es que eliminaron ese tipo de límite local basado en líneas de mapa y cosas, y muchos o muchos otros órganos también lo hicieron. De hecho, todos los demás órganos hicieron esto.

Se basa en la distancia entre el lugar donde se encuentra el candidato, lo que significa que el candidato a trasplante de riñón está en la lista para un trasplante. Y entonces ese Centro de Trasplantes y donde está el hospital donante. Y esto es solo un ejemplo, justo en el medio del país. Y el número que usamos para los riñones es 250 millas náuticas, por qué eligieron millas náuticas, no lo sé. Pero no son exactamente lo mismo que las millas normales. Son aproximadamente 1,3 millas normales. Pero como ejemplo, si está en la lista del centro, donde está el donante, por ejemplo, y este gráfico muestra que obtendrá dos puntos extra. Entonces, si ese donante está en nuestro hospital y usted está en la lista de nuestro centro, obtiene dos puntos adicionales y luego disminuye. Si su centro está a 250 millas de donde está el hospital de donantes, obtiene 1/250 puntos , y un punto equivale aproximadamente a un año de tiempo de espera.

Luego, si nadie dentro de esas 20 a 50 millas náuticas está interesado en el riñón para sus pacientes, pasa a la lista nacional. Y luego hay un poco de proximidad allí también. De 250 y obtienes algo, pero baja con las millas. Lo que eso significa es dónde está su centro, y la respuesta corta es, creo que puede ser beneficioso estar en la lista de más de un centro, especialmente si son una especie de círculo, si lo hace a 250 millas desde dentro, es usted. sabe, abarca algunas áreas metropolitanas de tamaño decente.

Este es un ejemplo de un centro en Minnesota. Su círculo se extiende incluso hasta Canadá, pero normalmente no obtenemos órganos de Canadá. Lote de Dakota del Norte y Dakota del Sur. Hay otro centro en Minnesota que está a unas 75 millas al sur de este, y está representado por este punto rojo. Y ese círculo central termina llegando bastante a Milwaukee en Chicago. Por lo tanto, potencialmente existe alguna ventaja en estar incluido en más de un centro. Es de nuevo, es complicado. Solía ser que no querría aparecer en el centro A y el centro B a 75 millas de distancia, no habría ninguna ventaja. Pero puede haber ventajas en ciertas circunstancias en las que le gustaría estar, aunque no parezcan tan lejanas como el vuelo de un cuervo.

Donantes vivos brevemente. Una cosa que se pregunta a menudo es, ¿cómo encuentro un donante? Bueno, esa es una gran pregunta. Pero donantes, no se nos permite encontrar donantes para nuestros destinatarios. Eso está mal visto por UNOS. Y por el Centro de Servicios de Medicare y Medicaid. Por lo general, el donante se comunicará con nosotros después de haber expresado su deseo de donar. Y luego hacemos que se sometan a una evaluación muy completa similar en muchos aspectos a la evaluación del destinatario. Algunas pruebas son exactamente iguales y otras son un poco diferentes. Y luego decidiríamos si creemos que son un candidato apropiado para donar, y luego depende de ellos si finalmente van a donar o no.

Generalmente, tienes que tener una salud decente, y probablemente nadie tenga una salud perfecta. Pero con buena salud en general. Hay algunos centros que aceptarán donantes con presión arterial alta leve o hipertensión. Y por leve, se controla muy bien con un solo medicamento y no con una gran dosis de ese medicamento. Es posible que haya leído históricamente, en su mayor parte, sobre trasplantes con grupos sanguíneos incompatibles o trasplantes con una prueba cruzada positiva en ciertos centros. Eso ya no se hace mucho. Y eso se debe a este concepto de donación combinada de riñones.

Y la forma más sencilla de explicar la donación combinada de riñón es si tiene un receptor en el lado derecho aquí, número uno, cuyo grupo sanguíneo A y luego hay donantes potenciales del grupo sanguíneo B, que normalmente no funciona muy bien. Y luego tienes otro par donde el receptor potencial es el grupo sanguíneo B, y el donante potencial es el grupo sanguíneo A, que tampoco funciona muy bien. Por lo general, el donante dona al receptor compatible, y aunque no esté emparentado con esa persona, o incluso haya venido al centro con el centro de trasplantes con esa persona. Pero esto realmente ayudó a aumentar los trasplantes para muchas personas. Incluso la cantidad de centros que estaban haciendo estos trasplantes a través de las barreras de grupos sanguíneos o barreras a través de las barreras de anticuerpos de tipo de tejido, era una cantidad bastante pequeña de centros donde este tipo de cosas se pueden aplicar en cualquier centro. Y muchos, muchos centros en los Estados Unidos participan en esto.

Y estos cambios matemáticamente pueden ser bastante largos. Sabes, lees en el periódico sobre cadenas de 16 trasplantes de riñón, ese tipo de cosas, separados por días o semanas, y luego ciertamente separados geográficamente. Y así, los riñones tienden a volar mucho. Y en general, funciona muy bien. Por lo tanto, esta ha sido una muy buena innovación en el trasplante de riñón y puede expandirse a los trasplantes de hígado en un futuro no muy lejano para los hígados de donantes vivos.

¿Cómo encuentra un donante vivo? No tengo una respuesta exacta para esto, porque nunca he tenido que buscar un donante vivo. Y me imagino que es algo muy, muy estresante y difícil de hacer. La gente lo maneja de manera diferente, creo. Y algunas personas son muy elocuentes sobre su historia y lo que necesitan. Algunos son muy reservados y no quieren que otros sepan sobre sus condiciones de salud. Y esa es una decisión y preferencia individual, y eso debe ser respetado. Pero creo que en resumidas cuentas, en realidad no le pides a nadie un riñón o la mayoría de nuestros candidatos no lo hacen. Creo que cuantas más personas escuchen tu historia, más personas se ofrecerán como voluntarias, y muchas lo harían, ya sabes, incluso si sigues diciendo que no, van a decir: Realmente quiero hacer esto. Y es un gran problema. Y es una de las mejores cosas que la gente hará en su vida, creo. Pero me imagino que es muy, muy estresante pasar por esto, pero no lo he vivido. Entonces, no puedo, no tengo la respuesta exacta.

Pero en general, cuanta más gente sepa, las vallas publicitarias solían ser la cosa. Ahora hay otras vías, Instagram, Facebook, otros sitios web que las personas crean y, ya sabes, propagan su historia. Y cuantas más personas conozcan tu historia, creo que mejor. Así que ese es el largo y el corto. Si no te sientes cómodo contando tu propia historia, creo que los miembros de la familia o los reclutadores, si lo deseas, o nuestros campeones, son realmente buenos para difundir tu historia, pueden hacerlo, siempre y cuando los dejes, lo harán. Serán muy buenos publicitando tu historia si te sientes cómodo con eso. Creo que las redes sociales son una buena herramienta, a veces abrumarán a los coordinadores de donantes vivos porque recibirán 200 consultas de una determinada persona, pero eso es bastante poco común . Por lo tanto, todavía estaría a favor de usarlo.

El propio trasplante en los próximos minutos. No siempre extraemos sus propios riñones. Estos son tus viejos riñones poliquísticos más arriba; trabajamos desde el frente, hacemos incisiones más abajo en el abdomen. Y así, los riñones a los vasos sanguíneos que van a la pierna. Así es como se ve un riñón recién trasplantado en la sala de operaciones. Todos se parecen bastante. Y así es como se ve un riñón normal. Obviamente, esto no es un riñón poliquístico.

La cirugía de cualquier tipo tiene riesgos. Hay infecciones que pueden pasar. Los pacientes trasplantados corren un poco más de riesgo de contraer ciertos tipos de infecciones. Y la mayoría de estos son, ya sabes, complicaciones relacionadas con cualquier cirugía y estar en el hospital. Cosas que no son, si le extirparon el colon, cosas que no se aplican a eso son cosas como el rechazo del nuevo órgano, y luego solo la función renal retrasada o la función del injerto retrasada . Hablamos de necesitar diálisis después. Puede haber fugas de orina u otros problemas con los líquidos después del trasplante, pero la mayoría de ellos se pueden tratar en el tiempo que pasa cerca de su centro de trasplantes recuperándose.

Un problema muy, muy común para los pacientes con poliquistosis renal es qué hacer con mis riñones viejos. Como regla general, si no te molestan, muchas veces los dejamos solos. Pero hay razones por las que los quitaremos, o los pacientes quisieran que se los quitaran. Y eso es a menudo dolor en esto, no me refiero a una punzada ocasional. Pero me refiero a personas con dolor limitante de vida o apenas severo, algunas personas incluso con narcóticos, entonces sabes que realmente estaban llenos, que eran riñones realmente grandes y no podían comer muy bien. Hay pacientes, como usted puede saber, las infecciones recurrentes de los quistes o el sangrado de los quistes. Rara vez hay un caso en el que no hay suficiente espacio para el nuevo riñón, o una disección para colocar el nuevo riñón, que es bastante poco común pero puede ocurrir y, en ocasiones, hay un quiste sospechoso o, más comúnmente, una masa en un riñón poliquístico y eso puede ser muy duro. decir, allí podríamos estar preocupados, podría haber un cáncer, y luego deberían extirparse.

Esta es una tomografía computarizada de un paciente con riñón poliquístico y un poco de enfermedad quística del hígado también. Los riñones viejos están resaltados y rodeados de amarillo. Y luego el nuevo riñón está en un contorno verde, están más abajo en la pelvis. Estos no eran riñones PKD masivos de ninguna manera. Este es un ejemplo diferente de un paciente antes del trasplante y estos riñones eran realmente bastante grandes. Y entonces, estos en realidad probablemente estaban en la categoría en la que necesitaban salir antes de que entrara uno nuevo.

Depende de dónde vaya, cómo ese centro tratará sus riñones, nuestro enfoque actual, al menos aquí en Rochester, y en Mayo Clinic, Arizona, es extirparlos en el momento del trasplante. Y así, tienes una operación. Es una operación más larga, y lleva un poco más de tiempo recuperarse, pero generalmente solo una y luego obtienes el trasplante después de que esos riñones están fuera. Pero algunos centros prefieren retirarlos después. Ese solía ser nuestro enfoque, lo quitábamos, ya sabes, tres o cuatro meses después de un trasplante. Algunos están bastante decididos a mudarse antes, no hay una respuesta correcta. Es más solo practicar la preferencia. Pero al menos la forma en que lo estamos haciendo, creemos que funciona bien porque los pacientes solo se someten a una cirugía. Pero ciertamente, incluso si tiene un trasplante mañana y sus riñones no le molestan ahora, dentro de un año o dos, o cinco años, se pueden extirpar si se desarrollan síntomas.

Este es un ejemplo de uno de mis socios, el Dr. Miguel Prado, quien realmente ha sido un pionero en la extirpación de estos riñones tan grandes. Y este es un ejemplo de uno de los riñones que extrajo. Y esto se hace mediante una técnica mínimamente invasiva en la que se hace una incisión de unos siete u ocho centímetros y luego se utilizan instrumentos laparoscópicos. Es bastante hábil la forma en que lo hace. Y así es como lo haríamos en el momento del trasplante.

Entonces, en resumen, y luego tendremos tiempo para algunas preguntas. Y veo bastantes a través del chat y llegaremos a ellos en solo un segundo. Sabes, creo que es importante ir a un centro que tenga y hay bastantes en todo el país que tienen experiencia con trasplantes, y ciertamente también con PKD. Ya sabes, te recomendamos que estés en la mejor forma posible antes y después del trasplante. Idealmente, puede encontrar un donante vivo, pero nadie tiene la culpa si no lo hace. Es un proceso complicado. Y sus muchas personas pueden encontrar bastantes personas interesadas. Pero simplemente no son un candidato por alguna razón. Eso no significa que no puedan ayudar de otras maneras siendo un cuidador. Entonces, no es culpa de nadie si no tienes un donante vivo. Pero esto es un poco como predicar al coro con este grupo, pero creo que el mejor paciente es un paciente informado y que puede defenderse a sí mismo.

Entonces eso es lo que tengo. Mi información de contacto está aquí, probablemente también esté en el perfil del sitio de PKD. Pero ciertamente, siéntase libre de llamar o comunicarse por correo electrónico cuando lo desee. Estamos encantados de responder a sus preguntas. Esto lo ponen los compañeros del PKD en la fundación. Y esto es solo para recordarles que hay un registro. Ocasionalmente, las personas a las que se les extraen sus riñones nativos pueden ser enviadas a centros de investigación que usan esos riñones, por ejemplo. Y esto es todo. Pero eso no significa que no pueda , puede estar en el registro sin que esto sea solo para ver cómo las personas hacen eso con PKD y después del trasplante.

Entonces, voy a subir al chat. Y dejaré de compartir mi pantalla aquí. Entonces, puedo mirarte e iremos al chat y responderemos algunas preguntas. El primero, solo los voy a tomar en orden. La primera pregunta es, esencialmente, ¿es posible tener un tercer trasplante? Y es. La segunda parte de esa pregunta es ¿cuán difícil es? Desde el punto de vista de la cirugía, no es mucho más difícil. Probablemente agregue un poco de dificultad el hecho de que se trata de una cirugía, pero honestamente hasta que terminas con el cuarto o quinto o ese tipo de número de trasplantes no es muy diferente. Por lo general, hay mucho espacio. Simplemente lo pones en un lugar diferente en los vasos sanguíneos. Creo que una cosa que quizás sea más difícil es que muchas veces las personas son mayores cuando terminan con un tercer trasplante. Y así, la forma en que se recuperan puede ser un poco diferente de lo que recuerdan de la primera pareja. Pero ciertamente, básicamente, el tercero y el cuarto e incluso el quinto son posibles.

La siguiente pregunta es cuando la llamada viene con la oferta de un riñón de un donante fallecido, ¿cuáles son las preguntas que uno debe hacer? Creo que es una buena pregunta. Creo que no necesitas, no deberías necesitar hacer muchas preguntas, sinceramente. El centro probablemente no le dirá dónde está ese donante, qué edad tiene. Es bastante genérico . Y eso es principalmente por el interés de proteger a la familia del donante, debido a los periódicos, las noticias y las redes sociales, y a veces no es tan difícil como piensas, juntar las cosas, quién podría haber sido. Entonces, lo principal es mantener el anonimato del donante, creo que, con suerte, lo incluirán en un centro al que no lo llamarían a menos que pensaran que ese riñón era apropiado. Y no puedo decir que ese sea el caso en todas partes. Pero creo que eso es algo importante. Por lo general, no lo llamaremos a menos que consideremos que el riñón es apropiado. Y es, ya sabes, no, no sé que es, ya sabes, que alguien que no ha, ya sabes, ha sido entrenado en el área, sería justo preguntarle si cree que quiere este riñón. Por lo tanto, generalmente no lo haríamos, o al menos en nuestra práctica, no lo llamaríamos a menos que pensemos que es un órgano apropiado para usted.

¿La cirugía de trasplante de riñón es más especializada o diferente para los pacientes con poliquistosis renal en comparación con otras razones médicas para la insuficiencia renal? La cirugía en sí generalmente no es muy diferente. Probablemente, en cierto modo, sea un poco más sencillo porque las personas con PKD no tienden a tener tanta enfermedad cardiovascular. Entonces, las arterias con las que estamos trabajando tienden a ser un poco más agradables para trabajar sin tanto endurecimiento de las arterias. Y luego, pero a menos que vayamos a sacar los riñones el mismo día, y eso obviamente agrega, ya sabes, unas pocas horas a la operación. Pero generalmente no será mucho más difícil.

Y luego, ¿las estadísticas de los resultados del trasplante son las mismas para los pacientes con poliquistosis renal y otros motivos de insuficiencia renal? Probablemente, no los tenemos específicamente para PKD desde un punto de vista nacional, pero sospecho que serán mejores porque ese gráfico, esa falla también incluye pacientes que murieron con un riñón en funcionamiento. Y eso puede ser una gran razón. Y, en general, los pacientes con PKD no tienen otras condiciones comórbidas como diabetes grave, enfermedades cardíacas o ese tipo de cosas. Una vez más, los riñones están enfermos porque tienen un problema genético, y no están enfermos porque el paciente que los rodea esté enfermo.

Entonces, la siguiente pregunta es, ¿están en desventaja los posibles pacientes de trasplante que tienen seguro médico de Medicaid? Por lo general, no. No sé de Medicina específicamente porque nunca he trabajado en California. Pero Medicaid es, ya sabes, que generalmente está restringido en cuanto a dónde podría estar en la lista, tal vez sería una diferencia que si viniera con Blue Cross Blue Shield o un seguro privado o incluso Medicare. Medicaid es un sistema estatal. Y muchas veces, solo tendrán relaciones recíprocas, lo que significa que con los estados que los tocaron, y ese no es siempre el caso, por ejemplo, Iowa Medicaid no cubre un trasplante de riñón en Minnesota. Pero Wisconsin Medicaid sí. Entonces, eso dependerá más de las reglas del estado sobre su Medicaid, pero desde un sistema de asignación de riñones o su elegibilidad para un trasplante en un centro que está cubierto por ese Medicaid, no creo que esté en desventaja. .

¿Hay un IMC demasiado bajo para el trasplante? No creo que el IMC en sí. Creo que si alguien tiene un IMC de 17 que es algo realmente bajo , creo que tiene 18. Creo que eso dependería de si es porque son muy pequeños , lo que sucede es que hay personas pequeñas. O si se debe a un estado nutricional deficiente, esa podría ser la única vez que desea que mejore antes de hacer un trasplante, creo. Pero no, no es algo que encontremos comúnmente, para ser honesto.

El siguiente es ¿qué problemas con las válvulas impedirían o retrasarían la aprobación? Supongo que esto se refiere a las válvulas cardíacas porque la siguiente pregunta es MVP. Así que los prolapsos de la válvula mitral, eso no debería ser realmente una enfermedad valvular significativa. A veces, las personas necesitan que se les reemplace la válvula aórtica o la válvula mitral antes del trasplante porque hay muchas fugas alrededor de la válvula o es muy estrecha, pero eso generalmente se puede tratar.

¿Pueden negar un cónyuge para la donación si tenemos niños pequeños? No directamente. No creo que la mayoría de los centros no lo harían. Pero algunos podrían pensar si la evaluación psicosocial de la evaluación de un donante significa que creen que es una carga demasiado pesada. Pero eso es, creo, algo muy subjetivo. Y no diría que esa sería una razón común para la negación. Pero no puedo prometer que no se haya usado. Algunas preguntas más en los últimos tres o cuatro minutos.

¿Los riñones nativos continúan creciendo y provocan el impacto del trasplante? Generalmente no son ellos, incluso si crecen, es poco probable que afecten el trasplante de riñón. Pero cuando hemos estudiado esto, tienden a no volverse mucho más pequeños, pero tampoco tienden a crecer mucho. Y rara vez causarían problemas en el nuevo riñón.

¿Cuántos días pueden pasar entre la extracción y el trasplante de un riñón? ¿Cómo se mantiene la perfusión? Entonces, no hay perfusión, estos riñones están en hielo, hay algunas bombas que se usan. Pero eso es solo hacer circular una solución de conservación a través del riñón no oxigenado o la sangre. Entonces, en general, nos gustaría tener el riñón dentro del receptor dentro de las 24 horas, es una buena regla general, pero puede extenderlo a 36 horas, especialmente si está usando algunas de estas bombas de preservación, pero 24 a 36 horas.

La siguiente pregunta es soy mujer y tengo tres hijos, un amigo me dijo que mi esposo no podría donarme porque es hombre y no ha tenido ningún hijo. ¿Es esto cierto? No, eso no es verdad. Es posible que debido a algunos que conocimos, hablamos un poco sobre estos anticuerpos de tipo de tejido. Las personas que han tenido embarazos o trasplantes previos o muchas transfusiones de sangre pueden desarrollar anticuerpos contra ciertos tipos de tejidos. Entonces, pero el camino hacia, pero sin analizar la sangre de su esposo, no diría que no pueden donarle directamente a usted.

¿El mapa que mostraste de los centros en las 250 millas náuticas de dónde es? Eso es del sitio web de UNOS es ese mapa, ellos y usted probablemente puedan buscar, el esquema de asignación de riñones de UNOS o algo así, deberían llegar a esos mapas.

Luego está esto, ¿cómo encontrar un buen centro de trasplantes? Esa es una pregunta fantástica. El seguimiento de eso es ¿importa si tienen una clínica de PKD? creo que sí Creo que es o si tienen una clínica PKD formal. Ni siquiera estoy seguro de qué es eso. Aunque vi las diapositivas avanzando. Creo que deberían tener experiencia con la enfermedad renal poliquística. Puede haber, ya sabes, un nefrólogo en un centro muy pequeño que atiende a muchos pacientes con poliquistosis renal. No es común. Creo que es útil si ese centro tiene experiencia con PKD, en parte porque algunos de los problemas hepáticos, los aneurismas cerebrales, ese tipo de cosas son importantes. Y si observa la mayoría de los datos de resultados en cualquier tipo de volumen de atención médica, tiende a relacionarse con el resultado. No digo que no haya algunos buenos centros de trasplante más pequeños en el país. Pero si observa la cirugía cardíaca, si observa la cirugía de cáncer de páncreas, si observa cualquier tipo de insuficiencia cardíaca con insuficiencia cardíaca congestiva, ese tipo de cosas tiende a equipararse con el resultado. Entonces, elegiría un centro más grande, pero ese soy yo.

Y estoy feliz de continuar un poco más si ustedes están en su descanso para estirar si para aquellos de ustedes que están interesados en quedarse respondan algunas preguntas más. Esa fue la advertencia de cinco minutos, hace cinco minutos, luego hay una encuesta también. Hay una buena pregunta, ¿se puede desarrollar PKD en el nuevo riñón? Y la respuesta generalmente es no porque la PKD es el gen en sus propios riñones o en los riñones del receptor y el nuevo riñón no tiene ese gen. Entonces , por lo general, ahora ocasionalmente un riñón tendrá un quiste o desarrollará un riñón trasplantado, tendrá un quiste pero no una enfermedad renal poliquística.

Y algunos y luego veo que Joe tiene un par de cosas y luego alguien con el sistema duplicado puede donar y ¿qué sucede si el donante tiene cálculos renales? Asumí por duplicado, está bien, ahora solo voy a asumir que el uréter o el sistema de orina que drena la orina del riñón ocasionalmente se duplica, y que se pueden usar donantes con eso. A veces es de ambos lados, a veces es solo de un lado, pero para los riñones se puede usar muy bien. Y luego la otra parte de esa pregunta es, ¿qué pasa si el donante ha tenido cálculos renales? Creo que eso depende totalmente.

Entonces, cuando vemos personas con cálculos renales, ya sea que hayan expulsado un cálculo históricamente, o si lo han hecho, y generalmente eso está documentado en algún tipo de tomografía computarizada, generalmente de la manera en que se ha hecho, o si a veces encontramos personas con cálculos que no sabían que tenían cuando estamos haciendo los donantes cuando hacemos una tomografía computarizada para observar su anatomía y sus riñones. Algunos donantes con cálculos renales pueden desarrollar o pueden seguir donando, discúlpeme si no son lo que llamamos formadores activos de cálculos, y tienen un significado relativamente pequeño, uno o dos cálculos probablemente solo en un riñón, y normalmente eliminaríamos ese riñón. Y generalmente no causan problemas en los destinatarios. Rara vez pueden, pero la forma en que se sabe si alguien es un ex piedra o actualmente es esto, se mide el nivel de diferentes elementos como calcio y fósforo y otras sustancias químicas en la orina, generalmente con una recolección de 24 horas. Y si hay muchos de esos, significa que es más probable que formen piedras.

¿Qué sucede con las glándulas suprarrenales? Las glándulas suprarrenales del donante no se ven afectadas. Están separados del riñón. Y a pesar de que el libro de texto del que aprendí anatomía lo mostraba como un sombrero colocado justo encima del riñón, y eso es en realidad un poco separado y hay un buen plano, por lo que las glándulas suprarrenales permanecerán en el donante de riñón y en el en el donante vivo se mantienen sus glándulas suprarrenales. Cuando extraemos grandes riñones poliquísticos, generalmente también podemos preservar las glándulas suprarrenales. Rara vez uno tiene que salir. La buena noticia es que solo necesitas uno. Entonces, es algo así como los riñones.

¿Cuándo cree que estarán disponibles los riñones cultivados en andamios y los riñones humanizados ? Esta es una excelente pregunta. Relacionado con eso está una especie de riñones de cerdo sobre los que quizás hayas leído. Creo que probablemente sea mi suposición y no lo soy, no soy un investigador involucrado en el andamiaje y el crecimiento de los riñones de esa manera, creo que probablemente sea dentro de 15 a 20 años. Pero eso es una suposición, espero que sea mucho más rápido. Pero supongo que la complejidad de estos órganos es tal que reproducirlos en una caja o en un plato, o como quieras hacerlo, espero que sea más rápido que eso. Pero yo estoy y los riñones de cerdo son probablemente de 10 a 15 años, supongo.

Joe: Quiero saltar y decir que tenemos, creo que es hora de una pregunta más, y luego tendremos que terminar aquí. Entonces, vamos a tomar algunas cosas, pasar a la próxima sesión. Pero gracias a todos, y gracias por quedarse Dr. Dean.

Dr. Dean: Oh, feliz de hacerlo. ¿La pregunta sobre los grandes riñones PKD? no he visto eso Pero es probablemente posible en los nervios. Y luego, el último sería ¿cuál es la TFG habitual para necesitar un trasplante? Me dijeron que la química corporal era más importante para los pacientes con PKD que la TFG. Creo que a lo que se refiere esa pregunta es que, a menudo, las personas con enfermedad poliquística toleran una TFG más baja que otras, nuevamente, porque generalmente no están tan enfermas en general. Entonces, ya sabes, no creo que haya un número, ya sabes, la mayoría de las personas que trasplantamos tienen probablemente entre 12 y 15 años en general, pero tenemos algunas personas con PKD que lo soportan en 7, 8, 9 . Nuevamente, porque generalmente son bastante saludables a su alrededor.

 Bueno, muchas gracias , por esas son excelentes preguntas. De hecho, cubrimos la mayoría de las cosas que respondería en las clínicas, por lo que fue muy bien hecho entre los grupos.

Joe: Muchas gracias por su tiempo, Dr. Dean. Y gracias a todos los demás por unirse.

Dra. Dean: Es un placer.

Joe: Asegúrese de completar la encuesta antes de despegar. Puede encontrarlo en el hilo de chat allí y nos vemos en otras sesiones. Muchas gracias.

Dr. Dean: Que tengan un gran fin de semana.

*[Finaliza el audio] [00:50:45]*