Shennan Mao: Y hoy, como dije anteriormente, hablaré sobre el papel de los trasplantes y los niños. No tengo divulgaciones para esta actividad y gracias amablemente por la biografía. Solo para agregar una nota personal, me encanta pasar tiempo al aire libre andando en bicicleta, nadando, caminando y explorando el mundo con mi hijo de dos años.

Mis objetivos para nuestra charla de hoy son revisar realmente todos los aspectos de la atención de trasplantes en niños. Y para darles a todos una buena idea de lo que usted y su hijo pueden esperar tanto de la evaluación del trasplante de riñón como del proceso quirúrgico posterior para el trasplante de riñón. Para hablar sobre el período de recuperación inmediato posterior al trasplante y el trasplante de riñón y para ayudar a los padres a apoyar a sus hijos después de un trasplante de riñón de donante vivo y de donante fallecido en el proceso a largo plazo.

Dar una hoja de ruta para el trasplante. Sé que todos esperamos que el camino sea recto y que el camino sea hacia adelante. Puede haber algunos meandros en el camino. Pero, en general, nuestro objetivo es llevarlo a un trasplante de riñón lo más rápido posible. Los elementos del trasplante de los que hablaremos hoy incluyen la importancia de la consideración temprana del trasplante de riñón para todos los pacientes, independientemente de su edad. Alguna orientación para seleccionar su programa de trasplantes, una descripción general de lo que incluye el proceso de evaluación de trasplantes, así como algunas consideraciones específicas para pacientes pediátricos.

Una buena idea de qué esperar de la operación de trasplante y el día del trasplante, una descripción general de la atención posterior al trasplante y, finalmente, hablar sobre el seguimiento a largo plazo y algunas consideraciones específicas para nuestros niños y adolescentes. Y espero demostrarles que aunque el camino parezca largo ahora, el camino hacia un riñón es brillante y está en el futuro.

En primer lugar , creo que es extremadamente importante abogar y considerar tempranamente el trasplante de riñón. Y aquí es donde nosotros, como pacientes, médicos, cuidadores y defensores, realmente podemos ayudar mejor a nuestros pacientes, no necesita estar en diálisis para ser considerado para recibir un trasplante de riñón. Y, de hecho, mientras más temprana sea la remisión, mejor para que podamos pasar por todo el proceso y, potencialmente, incluso hacer que su hijo sea trasplantado antes de que usted necesite un trasplante de riñón.

Por lo tanto , empodero a todos en la sala para que realmente soliciten una remisión temprana y consideración para un trasplante de riñón raro preventivo antes de que necesite someterse a diálisis. La siguiente consideración importante es qué candidatos y qué condiciones pueden presentarse cuando hablamos de enfermedad renal específicamente en niños. Y no hay limitaciones sobre qué procesos de enfermedad se pueden trasplantar en los niños.

La razón más común para el trasplante son las anomalías congénitas. Esto incluiría cambios en los riñones, como obstrucción del tracto urinario y otras cosas similares. Algunos procesos de enfermedad también son comunes. Pero realmente la otra categoría en la que nuestras bolas de poliquistosis renal es la razón más común por la que los niños son trasplantados. Entonces, la enfermedad poliquística es una excelente indicación para presentarse y solicitar una evaluación de trasplante.

Pasando a hablar sobre el papel de seleccionar un programa de trasplante pediátrico, hay algunas consideraciones importantes en las que pensamos más que solo el edificio o el espacio donde se va a trasplantar a su hijo. En primer lugar, creo que es de vital importancia seleccionar un programa que esté cerca de su sistema de apoyo.

El período del trasplante y el postrasplante inmediato va a ser sumamente importante para usted y su familia. Y tener un programa que esté cerca de usted o cerca de un sistema de apoyo que brinde oportunidades de vivienda y alojamiento y apoyo para toda la familia es extremadamente importante. También es importante asegurarse de seleccionar un programa que tenga atención pediátrica específica y que pueda apoyar a su hijo o equipo en todos los aspectos del proceso de trasplante.

Los resultados se muestran tanto en términos de cuántos pacientes se enumeran cada año como de aquellos que van a recibir un trasplante y cómo lo hacen es extremadamente importante. Y he vinculado un sitio web regulado por el gobierno federal llamado The SRT, srt.org, la teoría científica registrada de los programas de trasplantes, que agrupa todos los diferentes programas de trasplantes e incluye una sección especial para trasplantes de capacitación pediátrica donde puede ver el número total de trasplantes realizados por un senador y compare uno o dos de estos programas que puedan estar cerca de usted para ayudar a tomar la decisión de cuál es el más adecuado para su hijo.

Y también es importante considerar si una lista doble o incluir a su hijo en más de un programa de trasplantes es una buena oportunidad. Esta puede ser una consideración específica si se encuentra geográficamente entre unos pocos programas o si, por ejemplo, su hijo o ser querido puede haber tenido más de un trasplante recibe varias transfusiones de sangre y es lo que llamamos sensibilizado o reaccionaría a un número de diferentes donantes en la lista de población en más de un programa podría haber aumentado su acceso y permitir que potencialmente se trasplantaran más rápidamente.

Otra razón para considerar la inclusión dual como si alguien pudiera estar interesado en ser un donante vivo, ofreciendo un riñón en nombre del receptor pediátrico. Algunos programas tienen criterios más agresivos o estrictos para los donantes vivos que otros. Y considerar la inclusión en más de un programa podría aumentar sus oportunidades para una donación en vida exitosa.

Una vez que haya seleccionado su programa de trasplante, el siguiente paso es la evaluación del trasplante. La evaluación del trasplante es un proceso muy complejo, pero hacemos todo lo posible para reducirlo y mantenerlo simple para todos. Cada centro es ligeramente diferente en la forma en que realiza la evaluación del trasplante y cuánto dura el proceso. Pero sobre todo para los niños. Nuestro objetivo es condensar esa evaluación tanto como sea posible.

Algunos centros ofrecen evaluación y tan cortos como uno o dos días. Otros ese proceso tarda unos días o incluso un par de semanas en completarse. Por lo general, una de las primeras personas con las que se reunirá durante su evaluación es un coordinador de enfermería específico de pediatría. Esta persona lo ayudará a transitar todo el viaje del trasplante y brindará orientación a medida que avanza en el proceso que también puede ayudar con algunos de los mecanismos de afrontamiento desafiantes para toda la familia.

Su hijo necesitará un nefrólogo pediátrico de trasplantes, alguien que pueda brindar orientación y apoyo para el manejo médico tanto antes como después del trasplante. También es importante saber que continuará manteniendo una relación con el nefrólogo que el paciente ya está viendo. Su nefrólogo pediátrico se reunirá tanto antes como después del trasplante con un cirujano de trasplante que se especializa en el cuidado del paciente pediátrico.

Los nutricionistas que se especializan en ayudar a comprender las necesidades nutricionales antes del trasplante, así como las necesidades después del trasplante, se reunirán con los trabajadores sociales que pueden ayudar a abordar algunas de las preocupaciones de la familia relacionadas con el apoyo al niño. El apoyo a toda la familia, incluidos los padres. , los cuidadores apoyan a los miembros del equipo y a otros niños.

El farmacéutico de trasplante ayudará a analizar algunos de los nuevos medicamentos que recibirá el paciente. Y es de vital importancia el papel de la vida infantil para apoyar y ayudar al niño que está pasando por el proceso de trasplante, así como a cualquier hermano, amigo cercano o familiar que necesite apoyo adicional para comprender verdaderamente lo que le está sucediendo a su cuerpo o a su amigo o ser querido. el cuerpo de uno

Los estudios de laboratorio se realizarán con el objetivo de consolidarlos en la menor cantidad posible de cajones de laboratorio y lo menos estresantes posible para el paciente. Pruebas de imagen que suele ser una ecografía, un procedimiento indoloro que probablemente conocemos más para nuestras pacientes que para las pacientes embarazadas que están mirando a sus bebés. De manera similar, se puede usar un ultrasonido para observar el vientre del niño. A veces , esto hace cosquillas pero no causa dolor y puede ser muy emocionante para los niños ver lo que sucede dentro de sus vientres.

Y finalmente, algunos niños necesitan una evaluación de la vejiga. Esto es particularmente común en alguien que puede haber necesitado diálisis durante un período de tiempo para asegurarse de que la vejiga sea lo suficientemente grande como para permitir el drenaje normal de la orina.

Una vez que el paciente ha completado la lista completa de trasplantes, el siguiente de la evaluación completa de trasplantes, el siguiente paso es la lista de trasplantes. Irás al comité de selección. No hay nada que un paciente deba hacer para esto. Pero todas las personas que haya conocido durante el transcurso de la evaluación del trasplante discutirán el caso y determinarán si el trasplante es una excelente oportunidad para el receptor pediátrico.

Una vez que se ha tomado la decisión que se comunicará, cada senador puede comunicar algo diferente. Esto se puede hacer mediante una llamada telefónica o una carta, o ambos después de que el comité se haya reunido, y las oportunidades potenciales para las decisiones incluyen aceptar el trasplante, diferir porque es posible que se requieran algunas pruebas adicionales o que el trasplante no esté dentro de las necesidades del paciente pediátrico. mejor interés en ese momento, y discutiremos por qué y el criterio por el cual podría ser reconsiderado.

Una vez que el paciente es aceptado para el trasplante, se lo incluye en la llamada Red Unida para el Intercambio de Órganos, o UNOS. Este es un programa basado en un sitio web que permite ofrecer órganos a los candidatos apropiados de la lista de espera de donantes fallecidos. Creo que es muy importante mencionar específicamente en relación con el trasplante pediátrico que los niños reciben prioridad para las ofertas de donantes fallecidos para cualquier donante que sea menor de treinta y cinco años de edad.

Y la razón de esta prioridad es realmente emparejar a los niños con órganos que estadísticamente tienen más probabilidades de durar más y realmente ser un riñón primero, el mayor tiempo posible para estos niños. Además, para cualquier persona que pueda tener un hijo adolescente que esté considerando un trasplante, la prioridad continúa hasta que el candidato haya sido trasplantado, lo que significa que si está en la lista para un trasplante de riñón, por ejemplo, a la edad de diecisiete años, y no recibe un trasplante hasta que haya cumplido los diecinueve años de edad, aún conserva esa prioridad hasta que haya sido trasplantado. Entonces, no desaparece cuando cumples dieciocho años.

Otra excelente oportunidad o forma de trasplantarse es la de un donante vivo. Y sé que eso se ha discutido en muchas oportunidades diferentes durante esta reunión y otras. Pero nuevamente, recalco la importancia de considerar la donación en vida como una oportunidad para que un paciente pediátrico sea trasplantado más rápidamente. Los donantes pueden ser amigos, familiares y, a veces, incluso extraños que ofrecen un riñón en nombre de un paciente que lo necesita.

Cuando observamos la cantidad de trasplantes renales pediátricos realizados, se agregan novecientos sesenta y seis pacientes a la lista de espera cada año. Estos son datos de 2018. La última vez que se informó. La mayoría de los candidatos que reciben un trasplante dentro de la población pediátrica tienen entre once y diecisiete años y más del 60 % de estos pacientes pertenecen a esa categoría.

Pero sí realizamos trasplantes para todos los grupos de edad. Los menos comunes son aquellos niños menores de un año. Y eso se debe principalmente a una prevalencia relativamente baja de la enfermedad, así como a la necesidad de que el niño sea médicamente estable y lo suficientemente grande físicamente para tolerar la operación de trasplante.

Cuando hablamos de donación de riñón pediátrico, los últimos datos informados en 2018 fueron setecientos cincuenta y seis trasplantes de riñón pediátricos menores de edad realizados en los Estados Unidos. En la barra naranja, verá la cantidad total de trasplantes realizados anualmente entre los años 2006 y 2018. Y los tipos de donantes para estos órganos, siendo los donantes fallecidos los donantes vivos más comunes que representan un porcentaje constante de estos trasplantes.

Cuando hablamos de selección de donantes para nuestros pacientes pediátricos, esto es muy similar ya sea un paciente pediátrico o un paciente adulto. La gente a menudo me pregunta: "Un donante vivo versus un donante fallecido y ¿cuál es la mejor opción?" Y lo que realmente les digo a los pacientes es que la opción que permite el trasplante más rápido para el paciente, ya sea un paciente pediátrico o un paciente adulto, es la mejor opción.

A menudo, se trata de un trasplante de donante vivo, porque no hay tiempo de espera para un trasplante de donante vivo. En concreto, una vez que el donante y el receptor hayan pasado por la evaluación, que en algunos centros se puede hacer al mismo tiempo, podemos programar una fecha para la cirugía. Los donantes fallecidos también son una excelente opción y oportunidad para estos pacientes. Y como dije anteriormente, tenemos una lista de prioridades para candidatos pediátricos, lo que puede permitir un trasplante más temprano.

En promedio, los trasplantes de donantes vivos funcionan más rápido que los trasplantes de donantes fallecidos. A veces, los eventos que llevaron a la muerte de los donantes fallecidos pueden causar algo de estrés en el riñón, ya que puede estar un poco somnoliento y no comenzar a funcionar de inmediato.

Además, los candidatos a donantes fallecidos, en promedio, tienden a durar un poco menos que los candidatos a donantes vivos, sin embargo, nuevamente, con la prioridad otorgada a nuestros donantes más jóvenes que van a los receptores más jóvenes, es menos frecuente en la población de donantes pediátricos. Otras cosas de las que puede escuchar hablar en esta reunión y otras incluyen la importancia de la compatibilidad HLA o la idea de riñón de por vida, que realmente está despegando como un tema de discusión emocionante en este momento.

La idea general de hacer coincidir un donante con un receptor es que la consideración más importante es tener un tipo de sangre compatible. Sin embargo, a medida que aprendemos más sobre el trasplante de riñón, también sabemos que es importante hacer coincidir los llamados antígenos HLA. Estos, en términos generales, son seis antígenos que muestran cuán similares genéticamente son los pacientes. Y sabemos que, en general, hay mejores resultados con una mayor coincidencia entre un donante y un receptor.

Recientemente, en los últimos años, también ha habido cierta discusión sobre la coincidencia de subprogramas. Los applets se consideran un componente más pequeño o una parte más pequeña del antígeno. Y así, algunos programas, especialmente los programas de donantes vivos, están considerando el uso de un frotis de la mejilla tanto del donante como del receptor para tratar de encontrar la mejor compatibilidad genética posible.

La Fundación Nacional del Riñón, que puede ver en la diapositiva inferior, tiene un programa de riñón de por vida en el que están intentando utilizar un intercambio emparejado de donantes vivos para encontrar la mejor compatibilidad posible para nuestros candidatos. Y lo han demostrado con algunos datos preliminares. Parece que mi audio se ha apagado. ¿Pueden todos volver a oírme?

Jim Myers: Sí, señora.

Shennen Bao: Bien, excelente. ¿Dónde? ¿Por dónde cortamos? Regresaré. Me disculpo por eso.

Jim Myers: La parte inferior de la última diapositiva, doc.

Shennen Bao: Bien, excelente. De nuevo, la idea es que los applets o un pequeño componente de los antígenos son el tipo importante de compatibilidad o combinación de compatibilidad genética entre nuestros donantes y nuestros receptores. El registro nacional del riñón, al que se hace referencia en la parte inferior de la diapositiva, es un intercambio emparejado de donantes vivos nacionales que realmente ha iniciado un esfuerzo emocionante para hacer coincidir a nuestros donantes con nuestros receptores mediante el uso de un frotis en la mejilla y tratando de encontrar la mejor compatibilidad genética posible. con el fin de demostrar una comparación de rechazo reducido, supresión inmune a largo plazo reducida y más baja y mejores resultados generales a largo plazo para estos pacientes.

Entonces, ha llegado el día emocionante, es hora de la operación de trasplante de riñón. Y ya sea que se realice con un trasplante de donante vivo o fallecido, el proceso es el mismo. Vendrá al hospital, se asegurará de que no haya habido cambios en el estado de salud de su hijo. Y entonces es el momento de ir a la cirugía.

Pacientes pediátricos, hay un equipo altamente especializado de especialistas pediátricos que incluye un anestesiólogo, personal de enfermería y un cirujano de trasplantes. Dependiendo del hospital, puede haber o no la oportunidad de volver al quirófano con su hijo. Otros centros te despiden en el área preoperatoria y el equipo ayuda al niño a regresar al quirófano.

La expectativa general y de nuevo, es variable entre diferentes centros y diferentes niños. La expectativa es generalmente alrededor de tres a seis horas. Tenga algo de tiempo quirúrgico, pero anticipe tiempo adicional para que el anestesiólogo y el personal de enfermería preparen al paciente para la operación de trasplante. Y siempre les digo a los pacientes que estén preparados para una posible estadía en la UCI pediátrica después del trasplante.

Para algunos centros, esto se hace como una rutina. Otros lo usan solo en ciertos casos específicos. Nuevamente, la operación comenzará con el niño durmiendo y anestesia general. Este proceso suele durar alrededor de una hora, donde normalmente se coloca una línea venosa central en el cuello. Esta será una línea grande que estará presente cuando su hijo salga de la cirugía. También se colocará una sonda de Foley, que es una sonda que atraviesa la uretra y llega a la vejiga para controlar la orina. Habrá control de temperatura, presión arterial y otras cosas en el momento del trasplante, luego comenzará el procedimiento quirúrgico que suele durar unas tres horas.

Los niños pequeños por debajo de ese límite de veinte treinta libras generalmente tendrán una incisión en la parte media de la barriga. En niños mayores y adolescentes, la incisión será más similar a la de un adulto, generalmente en el lado derecho, desde el hueso de la cadera hasta el hueso en la base del abdomen, aunque también podría estar en el lado izquierdo. Este es un esquema general de cómo se ve el procedimiento de trasplante de riñón al final de la operación. El riñón en un niño mayor generalmente se coloca en el vaso sanguíneo grande que eventualmente alimentará la pierna y en un niño más pequeño, ese riñón generalmente se coloca un poco más alto debido al tamaño del vaso sanguíneo y la importancia de obtener un buen flujo de sangre a su riñón.

Hay una arteria que lleva la sangre fresca a los riñones. Esa es la primera conexión que se hace con una vena que drena la sangre del riñón. Esa es nuestra segunda conexión que se hace. Y luego la conexión final es lo que llamamos el uréter o el tubo de orina. Conecta el riñón con la vejiga y le permite a su hijo ir al baño de manera normal. Esa conexión a menudo se protege con un pequeño stent de plástico que estará en el interior. Es algo que generalmente se elimina después de la cirugía de trasplante mediante un pequeño procedimiento bajo anestesia local.

Es de destacar que los riñones con los que nació el paciente generalmente permanecen adentro. Si están dando problemas importantes al paciente. Aunque lo más común con la enfermedad renal poliquística son los problemas relacionados con el aumento de la presión, el dolor, el estallido de quistes, etc. Se pueden quitar en el momento del trasplante o, a veces, eso se hace antes del trasplante y un paciente en diálisis o en algún momento después del trasplante.

El postrasplante inmediato aquí nuevamente depende del centro de trasplantes y del programa en el que se encuentre. Algunos centros van directamente al piso de trasplantes pediátricos, y otros centros consideran el uso de la UCI como una práctica de rutina. Probablemente lo más emocionante para los pacientes y sus familias es que muchas veces ese riñón comienza a funcionar de inmediato, alguien que no ha estado produciendo orina de repente comenzará a producir mucha, mucha orina. Y para muchos de los niños más pequeños, es muy emocionante ver que la orina comienza a acumularse y acumularse en la bolsa.

Algunos riñones, como dije anteriormente, tienen lo que llamamos función de injerto retrasada o DGF. Esos son riñones que no funcionan de inmediato. Están un poco somnolientos por los eventos que llevaron a la muerte del donante en el proceso de trasplante. Pero esperamos que se despierten y comiencen a trabajar dentro de una semana o dos después del trasplante. Y si por alguna razón su hijo necesita diálisis continua, no le hará daño al riñón. Y lo más importante es realmente apoyar ese riñón en el futuro.

Mientras esté en el hospital y en el equipo multidisciplinario, muchas de las mismas personas que conoció durante la evaluación le brindarán atención. Y creo que es realmente importante enfatizar nuevamente el papel de la vida infantil para apoyar al paciente a medida que se adapta a su nuevo trasplante y proporcionar actividades apropiadas para su edad y educación sobre medicamentos y desafíos posteriores al trasplante.

La duración de la estancia en el hospital es muy variable, y parte de ella es específica del centro. También puede depender de si los riñones nativos del niño necesitaban salir en el momento del trasplante, pero el promedio es entre cuatro y diez días después del proceso de trasplante.

Pueden ocurrir complicaciones después del trasplante de riñón. Afortunadamente, son relativamente raros y el programa de trasplante experimentado sabe cómo manejar y manejar estas complicaciones. Y lo mantendrán informado a usted y a su familia si se espera una complicación. Se pueden dividir ampliamente en dos categorías quirúrgicas y médicas. Y las complicaciones quirúrgicas generalmente ocurren poco después del trasplante.

Puede ver el tamaño de estas conexiones aquí. Y este es un tamaño de riñón típico para un niño mayor o un adolescente. Puede imaginar que utilizar un riñón más pequeño de un donante más joven puede tener vasos aún más pequeños. Esas conexiones son del tamaño de un lápiz, y pueden cicatrizar o vincular, lo que puede requerir cirugía adicional para que las corrijamos o arreglemos. Además, ese tubo de orina podría cicatrizar o tener fugas y eso podría requerir cirugía adicional o un viaje al radiólogo para arreglarlo.

Finalmente, una complicación un poco más común pero relativamente poco común serían los problemas con la incisión del niño. Eso es algo que es una molestia relativamente menor en el momento de la cirugía y puede requerir un cuidado adicional, pero no tiene un impacto a largo plazo en la experiencia del niño, el trasplante o el resultado general a largo plazo del riñón.

Médicamente también puede haber complicaciones. Lo más aterrador que tememos, pero afortunadamente también lo más raro, mucho menos del 1% sería que un riñón fuera trasplantado y por alguna razón no funcionara. Eso es lo que llamamos falta de función primaria si eso sucediera, es probable que sea necesario extirpar el riñón. No siempre pero a menudo. Y mantendría la prioridad en la lista de espera de trasplantes en cualquier momento en que se mantuviera la acumulación y le conseguiríamos un nuevo trasplante lo antes posible.

Pero nuevamente, afortunadamente, esta complicación tan temida es extremadamente rara en trasplantes pediátricos y no involucrados. Pueden ocurrir otras cosas como el rechazo. Y es por eso que es tan importante seguir con el equipo de trasplante y tomar los medicamentos según lo recomendado en caso de que ocurra un episodio de rechazo. Casi siempre se puede controlar con medicamentos y su equipo de trasplante trabajará con usted y su hijo para comprender que esto es lo mejor.

Afortunadamente, la enfermedad recurrente no es un problema y la enfermedad renal poliquística. El riñón del donante no tendrá poliquistosis renal y no afectará al nuevo trasplante. Pero si ocurriera otro proceso, si su hijo tuviera problemas adicionales, por ejemplo, con el uréter o la vejiga, o tal vez otro proceso de enfermedad médica contribuyendo, también tendríamos que controlar eso después del trasplante.

Una vez que el paciente es dado de alta del hospital con su familia, las primeras tres a seis semanas después del trasplante pueden ser un período bastante ocupado . Habrá muchas visitas al centro de trasplantes, más pruebas de laboratorio y más oportunidades para ver ese riñón con el nuevo ultrasonido. Este es un hermoso riñón que se alinea como un patrón de rayos de sol en el ultrasonido poco después del trasplante. Tenemos algunos Restricciones quirúrgicas. Los más prominentes incluyen evitar nadar o bañarse en la tina por

Vuelve a verificar, creo que el sonido está tratando de cortarse, ya que el sonido está bien, creo que trató de cortarse allí por un segundo. ¿Podemos escuchar bien? Perfecto.

Además, queremos evitar cualquier trabajo pesado o contexto para las obras durante al menos ocho semanas. Y nuevamente, algunas de estas restricciones pueden diferir de un centro de trasplante a otro. Por lo tanto, lo animo a discutir esto con su programa de trasplantes.

A largo plazo después del trasplante, siempre les digo a los pacientes y sus familias que mi objetivo para los receptores de trasplante de riñón pediátricos o adultos es vivir una vida plena y típica. No quiero ponerte muchas restricciones y el cielo es verdaderamente el límite. Los receptores de trasplantes escalaron montañas, corrieron maratones y fueron exitosos dramaturgos en la selección, y nadaron distancias competitivas. Y más recientemente, creo que muchos de nosotros también hemos oído hablar de Selena Gomez y su selección de sus excelentes resultados de trasplante de riñón.

Entonces, más allá del período inmediatamente posterior al trasplante, discuta sus inquietudes con su proveedor de trasplante. Y a medida que su hijo considere nuevas actividades, tenga un proceso de toma de decisiones compartido con él en el futuro. Esperamos una excelente función de trasplante de riñón independientemente del tipo de donante. A la izquierda, puede ver los resultados de los trasplantes de donantes fallecidos en los trasplantes de donantes vivos de la derecha. Y puede ver que la gran mayoría de estos pacientes disfrutan de una excelente función de trasplante renal al año, y que muy, muy pocos porcentajes de un solo dígito tienen una función renal inferior a la adecuada o pueden necesitar diálisis en ese período de doce meses.

Cuando hablamos de proteger la salud de su hijo después del trasplante, esto también es extremadamente importante. El trasplante realmente es un viaje de por vida para el receptor de trasplante de riñón, y especialmente para los receptores de trasplante de riñón pediátricos. Estarán tomando medicamentos diarios. Pero lo que animo a los padres y a los niños a recordar es que los pacientes a menudo toman varios medicamentos antes del trasplante. Entonces, estamos reemplazando un conjunto de medicamentos con otro y estos medicamentos serán estables una vez que salgamos de ese período posterior al trasplante inmediato.

Los estudios regulares de laboratorio serán importantes. Y finalmente visitas anuales con su equipo de trasplante. Se convierten en una familia y queremos seguir viendo a nuestros pacientes y realmente prevenir cualquier complicación que pueda surgir antes de que se convierta en un desafío para su paciente.

Algunos otros recordatorios importantes. los receptores de trasplantes debido a la naturaleza de la inmunosupresión tienen un mayor riesgo de cáncer de piel. Y siempre les digo a mis pacientes, especialmente a los que viven en Florida, que se aseguren de usar protector solar de al menos SPF 30 y traten de evitar las quemaduras solares y la exposición excesiva al sol. Evite los alimentos crudos y poco cocidos, nuevamente por el riesgo de tener problemas con su inmunosupresión o infección y asegúrese de que su hijo tenga todas sus vacunas al día.

Cuando hablamos específicamente de adolescentes, existen algunos desafíos adicionales para los adolescentes después del trasplante. Los años de la adolescencia son difíciles, y el sistema de apoyo para los adolescentes después del trasplante, o incluso los niños que llegan a la edad de la adolescencia con un trasplante altamente exitoso, pueden beneficiarse de un apoyo adicional. Cuando estamos pensando en algunos de los cambios por los que están pasando los adolescentes. Es extremadamente importante hablar sobre la salud sexual con su trasplante, así como con sus proveedores de atención primaria, la familia de los pediatras, los proveedores de práctica, existe un mayor riesgo de infecciones de transmisión sexual entre los receptores de trasplantes, nuevamente relacionado principalmente con la inmunosupresión .

Por lo tanto, la importancia de la protección debe ser discutida. Y los medicamentos que toman los pacientes para el trasplante pueden causar defectos de nacimiento. Por lo tanto, es importante asegurarse de que, si los pacientes deciden volverse sexualmente activos, se analice el control de la natalidad mientras toman estos medicamentos. Y una vez que una persona está lista para considerar tener una familia y planificación familiar, eso nuevamente debe ser algo discutido con el proveedor de trasplante. Evitar fumar es extremadamente importante, ya que los pacientes con inmunosupresión tienen un mayor riesgo de complicaciones relacionadas con el tabaquismo.

Y luego es extremadamente importante apoyar a los adolescentes y el manejo de medicamentos, medicamentos y tomar medicamentos como parte de la vida continua del paciente. Y es muy importante idear una excelente estrategia para ayudar a recordar estos medicamentos y para que los adolescentes se hagan cargo. Sabemos que históricamente, los años de la adolescencia son cuando a menudo se pierden los trasplantes. Y eso se debe en parte al cumplimiento por parte del paciente, por lo que es importante apoyar a los adolescentes en su nueva independencia y en el manejo de medicamentos.

Y los grupos de apoyo para adolescentes son mecanismos maravillosos para que los adolescentes receptores de trasplantes se reúnan y se conecten con otros. Y mientras hablamos de la era de la tecnología, nunca subestimes la importancia de un grupo de apoyo virtual en el futuro. Estos pueden ser en persona o virtuales, realmente puede ayudar al equipo a conectarse y comprender el proceso y lo que están pasando con otros pacientes.

Y finalmente, quiero enfatizar la importancia de esa transición a un equipo de atención para adultos a medida que el equipo continúa envejeciendo y comienza a pensar en el próximo paso. Ya sea que se trate del servicio militar universitario, un nuevo trabajo o mudarse de casa, es extremadamente importante asegurarse de que estén conectados y tengan acceso a la atención donde sea que esté el próximo paso en su vida.

En general, comparta algunos datos de pacientes de cinco años y trasplantes de riñón pediátricos. Y lo que es extremadamente emocionante es que el porcentaje de supervivencia del paciente es del 98,4 %. Y esto es para todos los interesados con trasplante de riñón pediátrico. Estas tasas no difieren según la edad del niño, si hubo un potencial trasplante de donante vivo o fallecido. Por lo tanto, es extremadamente emocionante y ofrece una maravillosa oportunidad para que los receptores pediátricos vivan lo más cerca posible de una vida normal. Y estamos muy emocionados de apoyar a todos nuestros receptores de trasplantes de riñón pediátricos y sus familias en el futuro.

Espero que en la charla de hoy haya podido brindar una descripción general de lo que puede esperar de la evaluación del trasplante y el proceso particularmente relacionado con los niños. Que brindé alguna orientación sobre el período de recuperación inmediato posterior al trasplante que abarca las primeras cuatro a seis semanas, y también algunas pautas y consejos para apoyar a un niño a largo plazo después del trasplante de riñón.

Gracias a todos por acompañarnos hoy. Y espero cualquier pregunta que el grupo pueda tener, no dude en compartir en el chat. Y esperamos responder esas preguntas.

Veo que surge la primera pregunta con respecto a la opción de dejar intactos los riñones enfermos. ¡Absolutamente! Hay circunstancias en las que se extraen los riñones quísticos. Si el niño está teniendo síntomas significativos de esos riñones quísticos, por ejemplo, si pensamos que hay una disminución en el aumento de peso, porque se siente muy lleno y no puede hacer una dieta. Si tienen episodios frecuentes de dolor, infección o ruptura de quistes, esos riñones podrían extirparse absolutamente en el momento del trasplante.

A veces es realmente importante extirpar esos riñones incluso antes del trasplante y esos síntomas impiden que el niño disfrute de una buena calidad de vida. Aumentar de peso y desarrollarse adecuadamente. Incluso se puede tomar la decisión de extraer esos riñones antes del trasplante. Y, por lo general, después del trasplante, a medida que esos riñones poliquísticos continúan debilitándose, generalmente permanecen del mismo tamaño o se hacen un poco más pequeños. Pero eso no sucede en todos los pacientes.

Algunos pacientes desarrollan síntomas incluso después del trasplante. Y una vez que el paciente está en un régimen de medicación estable que difiere en varios centros, muchos esperarán un año, algunos centros esperarán seis meses, también podrían retirarse después del trasplante. Y esa extracción, dependiendo de la edad del niño, el tamaño de los riñones se puede hacer con una incisión abierta, o hay algunos centros en niños más grandes, adolescentes que están considerando usar un laparoscopio para hacer esa incisión un poco más pequeña. para sacar a esos gatitos de forma segura.

Jim Myers: ¿Alguien tiene más preguntas para el Dr. Mao? Está bien, no estoy viendo nada en este momento Dr. Mao. Muy bien. Gracias por su excelente presentación. Y muy interesante charla sobre pacientes renales pediátricos y trasplantes. Muchas gracias, doctor.

Shennen Mao: Absolutamente. Fue un placer verlos a todos hoy y espero conocer a muchos de ustedes en el mundo de los trasplantes en el futuro. Gracias y disfruten el resto de la reunión.

Jim Myers: Gracias.

Shennen Mao: Que tengas un gran día.

Jim Myers: Que tengas un gran día. Adiós a todos.

Shennen Mao: Muy bien. Bueno, muchas gracias por moderar esta sesión. Y espero volver a conectarme en algún momento en el futuro.

Jim Myers: Haremos eso yo; Hago una transmisión en vivo Doc y me encantaría que vinieras en algún momento y hablaras con mi audiencia.

Shennen Mao: No, absolutamente. En mis correos electrónicos, probablemente el mejor contacto. Es solo mi nombre. Entonces, soy mao.shennen@mayo.edu y me encantaría unirme y conversar más.

Jim Myers: Muchas gracias, doctor. Hablaremos pronto.

Shennen Mao: Está bien, que tengas un día maravilloso. Gracias. Hasta pronto.

*[Finaliza el audio]*