Dr. Watnick : Entonces, vamos a hablar sobre la cirugía de nefrectomía, comprender los riesgos y beneficios.

Gillian: Sólo un momento más. Antes de comenzar, solo quiero compartir con todos, si todos pueden, asegúrese de silenciarse, para que las únicas personas que estén conectadas sean el Dr. Scalea , el Dr. Watnick y yo también estaremos conectados. Mi nombre es Gillian Karnik . Soy uno de los coordinadores de voluntarios de la fundación PKD. Pero si todos los demás pueden silenciarse, realmente lo apreciaríamos. Gracias a todos. Bien, doctor, volvamos a usted.

Dr. Watnick : Entonces , esto fue solo el descargo de responsabilidad de la actividad, que creo que ustedes quieren que les muestre. Así que tómate 10 segundos para leerlo. La siguiente diapositiva es una divulgación, no creo que ni yo ni el Dr. Scalea tengamos ningún conflicto de interés para divulgar. Entonces, voy a comenzar compartiendo algo que creo que ustedes ya saben y es que los síntomas de la enfermedad renal poliquística están directamente relacionados con el tamaño del riñón. Entonces, lo que les estoy mostrando aquí es un gráfico del riñón PKD a lo largo del tiempo, y pueden ver que con el tiempo se desarrollan quistes, los riñones se vuelven muy grandes. Y eso conduce a los signos y síntomas con los que está familiarizado, como ruptura de quistes, hematuria o sangre en la orina, infecciones de quistes, cálculos renales, otros tipos de infecciones del tracto urinario y, lo que es más importante, dolor, distensión abdominal de los riñones bastante grande y ocupando la mayor parte del abdomen.

Entonces, a medida que los riñones comienzan a dejar de funcionar, generalmente surge la cuestión de si se va a someter a un trasplante de riñón, si se deben dejar los riñones o no. Y aquí a la derecha pueden ver una imagen de una resonancia magnética y pueden ver cómo crecen los riñones y no queda mucho espacio. Por lo general, no realizamos nefrectomías nativas de manera rutinaria. Pero hay una especie de indicaciones acordadas para extirpar los riñones en el momento del trasplante. Y estos incluyen espacio insuficiente para que entre el nuevo riñón, sangrado recurrente, quistes recurrentes o infecciones urinarias y la razón por la que es importante es porque una vez que está inmunodeprimido, el riesgo de infección puede aumentar. Cálculos renales sintomáticos y recurrentes, dolor muy intenso que es incontrolable o saciedad temprana, lo que significa que no puede comer tanto como le gustaría o sospecha de malignidad o cáncer en los riñones.

Entonces , una cosa que debe saber es que varios estudios que analizan esto de manera retrospectiva han encontrado que no hay diferencia en el aloinjerto de riñón injertado o la supervivencia del paciente entre aquellos que tienen una nefrectomía nativa, o sus riñones extirpados en el momento del trasplante versus aquellos quien no Entonces, eso en sí mismo no afectará la salud del trasplante de riñón. Entonces, lo que generalmente se pregunta, mientras se sopesan los riesgos y los beneficios de extraer los riñones nativos o dejarlos, es qué sucederá con los riñones nativos después del trasplante. Entonces, ¿se hacen más grandes? ¿Siguen siendo los mismos? O se encogen? Y así, resulta que al menos dos estudios que analizaron esto de manera retrospectiva informaron que el volumen de los riñones nativos en realidad tiende a disminuir después de un trasplante de riñón.

Y aquí solo les muestro datos de uno de esos estudios realizados por Jung y otros de la Clínica Mayo donde miraron hacia atrás a sus pacientes que habían sido trasplantados. Por lo tanto, no es un estudio prospectivo. Es un estudio retrospectivo, pero en su base de datos pudieron identificar a 78 pacientes a los que se les realizaron imágenes antes y después del trasplante, pero no en un momento fijo. Y estaban en una variedad de regímenes inmunosupresores. Y lo que encontraron es que, de hecho, los riñones disminuyen de tamaño y la mayor parte de la disminución ocurre dentro del primer año después de un trasplante de riñón.

Entonces, en su estudio, los riñones disminuyeron de tamaño en aproximadamente un 20 % después de aproximadamente un año. Y luego puedes ver que la tasa baja. Un total del 38% a los seis años. Entonces, a la derecha aquí, pueden ver una imagen de estos riñones, mostrando gráficamente qué tan grandes eran los riñones antes del trasplante, un poco más pequeños a los seis meses y luego aún más pequeños a los tres años después del trasplante.

Entonces, hay otro estudio que informa algo similar. Entonces, la única advertencia, supongo, con estos estudios es que son retrospectivos. Entonces, hay muchas variables que realmente no puedes controlar. Pero, sin embargo, esto parece ser generalmente el caso. Esto solo muestra que cada una de estas líneas representa a una persona trasplantada. Y esta línea está analizando el volumen renal total en relación con el tiempo desde el trasplante renal. Entonces, ya sabes, hay muchos pacientes aquí, pero puedes ver que, en general, la trayectoria es que los riñones se hacen un poco más pequeños . Por lo tanto, eso puede influir en su decisión sobre si debe o no someterse a una nefrectomía.

Entonces, la siguiente pregunta que siempre surge es ¿qué pasa con el momento de la nefrectomía nativa? Entonces, puede hacerlo antes del trasplante, puede hacerlo en el momento del trasplante o puede hacerlo después del trasplante. Y estos son estudios difíciles de hacer, nuevamente, porque son retrospectivos y no controlados. Pero solo pensándolo bien, hay ventajas y desventajas en cada una de estas opciones.

Entonces, ¿qué hay de hacerse la nefrectomía antes del trasplante? Entonces, por supuesto, la principal ventaja potencial es que hay menos riesgo para el riñón trasplantado porque aún no está allí. Sin embargo, hay una gran desventaja, que es que si no está en diálisis en ese momento y está considerando un trasplante preventivo, necesitará un período de diálisis antes de poder recibir un trasplante y eso es amable de difícil para mucha gente. Y luego está la pérdida de cualquier función residual si está en diálisis.

Entonces, ¿qué pasa con la nefrectomía nativa opuesta después del trasplante? La ventaja de eso es que no hay necesidad de diálisis porque el riñón trasplantado ya está allí. Pero la gran desventaja potencial es que si hay alguna inestabilidad hemodinámica o de la presión arterial durante la cirugía u otras complicaciones, podría lesionarse el riñón trasplantado. Y entonces, estos son estudios realmente difíciles de hacer.

Y solo estoy mirando uno. Un estudio que encontré de la Clínica Mayo nuevamente, comparando personas que se sometieron a nefrectomía antes del trasplante con 79 que se la realizaron después del trasplante. Y lo que encontraron es que la incidencia de complicaciones fue mayor en las personas que se habían sometido a una nefrectomía previa al trasplante. Por lo tanto, la tasa de complicaciones fue menor si se realizó la nefrectomía después del trasplante. Entonces, eso fue 26.6% versus 48%. Y muchas de esas complicaciones tenían que ver con el tiempo en el hospital y también con la necesidad de una transfusión de sangre. Entonces, si necesita muchas transfusiones de sangre antes del trasplante, eso puede ser malo porque puede sensibilizarse. De nuevo, este estudio es limitado, porque todo es retrospectivo y el momento de estas cosas no fue el mismo. Pero ha habido, hay al menos otra serie que informa algo similar.

Entonces, la siguiente opción es el momento con respecto al momento de la nefrectomía nativa es que se realice en el momento del trasplante. Y esto tiene muchas ventajas. Primero es que es sólo un procedimiento quirúrgico. Si lo va a tener antes o después de su trasplante, obviamente necesita someterse a dos procedimientos. Si va a tener un trasplante de riñón preventivo, no hay necesidad de diálisis. Y luego, cuando esto ha sido encuestado y el Dr. Scalea estuvo involucrado en esto, la satisfacción del paciente es un factor muy importante. La gente realmente prefiere esto a las otras opciones. Como con cualquier cosa, existen algunas desventajas potenciales, incluidas complicaciones quirúrgicas imprevistas, que siempre pueden ocurrir. Es un tiempo operatorio más largo en comparación con solo tener un trasplante de riñón y una estadía más prolongada en el hospital. Hay una mayor necesidad de transfusiones de sangre. Y, por supuesto, cuando extraes los riñones, hay una pérdida de función residual. Pero al revisar toda esta literatura y pensar en ella, creo que, en resumen, los diferentes centros de trasplante tienen diferentes enfoques. Y realmente lo hace al final, depende de la experiencia del cirujano.

Las preguntas adicionales que tienen las personas es si considerar una nefrectomía simple versus una nefrectomía doble. Mi sensación al respecto es que todas las posibilidades de complicaciones en términos de sangrado y dolor aún pueden permanecer si deja un riñón y, por supuesto, también puede tener algo de función renal residual. Las personas a veces preguntan si la nefrectomía nativa se puede realizar por vía laparoscópica. Dejaré que el Dr. Scalea comente sobre esto. Y, por supuesto, este es un campo que está mejorando todo el tiempo. Entonces, técnicamente, podría ser más difícil, y también podría tener el potencial de convertirse a una nefrectomía abierta, pero ciertamente, a medida que las personas adquieran más experiencia con esto, mejorará.

Solo pongo esto aquí como un resumen, porque no sé si estas diapositivas estarán disponibles. Pero acabo de resumir todo lo que les acabo de decir en esta tabla. No voy a volver a pasar por eso. Pero si las diapositivas se comparten, tendrías eso. Y así, le voy a dar la palabra al Dr. Scalea con eso.

Dr. Scalea : Gracias por la oportunidad, ya todo el grupo por la oportunidad de compartir alguna experiencia. Y primero voy a reconocer el hecho de que qué grupo tan afortunado, la Dra. Watnick , es reconocida mundialmente por su experiencia en este espacio. Y ella entregó algunos puntos realmente geniales y qué recurso tan maravilloso, tanto en la presentación como en las diapositivas posteriores.

Esta es una serie de, ya sabes, enfrentar algunas decisiones difíciles aquí y grandes operaciones, extirpar riñones y luego, ciertamente, hacer un trasplante. Y estas son preguntas muy comunes en cuanto a nuestro abordaje quirúrgico. En muchos sentidos, uno es, ya sabes, tomamos el tiempo, como se describió muy bien y puedo tocar algunos detalles más desde el punto de vista quirúrgico. Y luego por separado, ¿cómo lo hacemos? Y entonces, ¿cómo afecta esto al paciente? En primer lugar , me gustaría hablar brevemente sobre el tiempo porque es probablemente Terry, la pregunta más común con respecto a esta operación con la que parece estar de acuerdo.

Solo recuerde que hay si no hace las operaciones juntas, si no hace una nefrectomía y un trasplante, al mismo tiempo, le van a hacer dos operaciones. Y con tanta frecuencia, hablamos de complicaciones, pero estamos hablando de complicaciones de la nefrectomía, o el trasplante no se describen con frecuencia describiendo las complicaciones de ambos de una operación, la nefrectomía simultánea y el trasplante cuando comparamos ambas operaciones, la nefrectomía y un trasplante posterior. Entonces, aunque la tasa de complicaciones como se describe puede parecer más alta, la tasa de pérdida de sangre puede parecer más alta. Recuerde que si no realiza ambas operaciones al mismo tiempo, debe someterse a dos operaciones y, de forma acumulativa, se expone o expone al paciente a una tasa de complicaciones potencialmente mayor o a una serie diferente de complicaciones. Y eso al menos vale la pena saberlo.

Y luego, en términos de preferencia, escuchó al Dr. Watnick mencionar que la mayoría de los pacientes disfrutan de que se realicen ambas operaciones al mismo tiempo. Esa es la nefrectomía y el trasplante, y por qué, ya sabes, esta recuperación, hay dolor, hay internación en el hospital, y ciertamente es mejor que se hagan ambos al mismo tiempo.

Esta diapositiva aborda algunas de las tasas de complicaciones y parámetros clínicos que vemos perioperatoriamente con el trasplante de riñón de donante vivo solo en comparación con una nefrectomía nativa bilateral, y vemos que el tiempo operatorio es mayor. Y eso es verdad Es cierto porque estamos haciendo un poco más de trabajo. Y estamos exponiendo al paciente a un poco más de pérdida de sangre. Pero recuerde, nuevamente, que si los riñones están saliendo, en algún momento habrá un tiempo operatorio asociado con eso, ya sea en una operación o no, o si es en una segunda operación, hay un poco más de sangre. pérdida en una nefrectomía nativa bilateral. Eso es cierto. Pero de nuevo, ya sabes, dos operaciones primero, ya sabes, no estamos comparando realmente manzanas con manzanas aquí.

La cantidad media de tiempo en el hospital es mayor si se somete a una nefrectomía en comparación con si solo recibe un trasplante. ¿Y por qué puede ser eso? Bueno, cuando extirpamos los riñones, estos son grandes, realmente grandes , y con frecuencia tocan los intestinos y otros órganos dentro de la cavidad abdominal y esos órganos normalmente están bien y no se lastiman. Pero como resultado de esa inflamación se ralentiza la motilidad intestinal. La motilidad tarda uno o dos días más en empezar a comer y beber, y la rehabilitación tardará un poco más en recuperarse de esa operación. Y creo que eso cubre en gran medida el tipo de preocupaciones principales que normalmente escuchamos. La tasa de reingreso puede ser un poco más alta en el grupo que recibe un trasplante de riñón y una nefrectomía nativa bilateral.

Pero de nuevo, ya sabes, es una operación un poco más grande con un poco más de inflamación. Y en cierto modo lo veo, como Terry probablemente lo hace como una especie de inversión. Esto es para ayudarlo a superar los desafíos de la insuficiencia renal como resultado de la enfermedad renal poliquística y llevarlo al otro lado de la diálisis, que resulta de la extracción de los riñones después de lo cual, por supuesto, no está haciendo cualquier orina adicional. Y eso es importante, pasemos a la siguiente diapositiva. Y así, hay una serie de diferentes enfoques potenciales para la gestión. Creo que esta es la diapositiva de Terry, estoy feliz de presentarla o Terry, si desea continuar y presentarla, estaría bien.

Dr. Watnick : Está bien . Creo que lo saqué de un artículo de revisión. Y creo que este es el algoritmo que tal vez, la mayoría de nosotros seguimos, que es cuando el paciente se acerca a la necesidad de un reemplazo renal, por lo general, el nefrólogo y el cirujano juntos evalúan si hay algún síntoma de los riñones nativos. ¿Hay sangrado recurrente? ¿Hemos tenido problemas con infecciones recurrentes y resistentes? ¿Existe realmente el dolor que está afectando la calidad de vida? ¿Y hay sitio para poner el riñón trasplantado? Si la respuesta es no, entonces seguimos adelante con el trasplante. Pero si la respuesta a estas es afirmativa, y si el cirujano y el consultor nefrólogo consideran que el paciente se beneficiaría, seguiríamos adelante.

¿Hay necesidad de diuresis residual? Entonces, supongo que esto es, usted decide que la mayoría de las veces, yo diría que la respuesta es probablemente no, especialmente si el paciente va a acercarse a la necesidad de una enfermedad renal en etapa terminal y los riñones no funcionan tan bien. . Entonces, si decide que va a seguir adelante, normalmente optaríamos por extraer ambos riñones. Simultáneamente con el trasplante suponiendo que el cirujano se sienta cómodo. Por lo general, no he estado en una situación en la que haya optado por una nefrectomía unilateral. Porque normalmente, cuando tienes sangrado o infecciones o mucho dolor, dejar un riñón en realidad no va a resolver eso en absoluto. Entonces, Joe, creo que esa es la última diapositiva que tengo.

Dr. Scalea : Solo voy a intervenir en el riñón unilateral. Sí, hay un par de cosas quirúrgicas y técnicas que creo que vale la pena discutir en el contexto de un riñón versus dos. Hay algunos desafíos anatómicos para ciertos riñones. Y si usted es uno de esos desafortunados pacientes con riñón poliquístico que tiene múltiples rupturas de quistes, un riñón puede estar muy adherido a estructuras críticas que pueden ser vasos sanguíneos u otros. Y cuando los cirujanos obtienen, por lo general, los cirujanos pueden ver la mayor parte de eso en las tomografías computarizadas con anticipación. Pero hay momentos en los que entras para hacer esas operaciones y te quitas un riñón y dices, oh, Dios mío, eso fue un poco más complejo de lo que anticipamos, solo vamos a detenernos en uno por preocupación. para el tipo de todo del paciente, desde la hemodinámica hasta la recuperación, y puede volver a, entre comillas, pelear otro día y eliminarlo en un momento diferente. Y eso está perfectamente bien. Requiere una segunda operación. Eso es cierto, pero a veces es lo mejor para el paciente , eso sería todo, para mí.

Creo que si te comprometes a sacar los riñones, tienen riesgos inherentes. Me preocupan especialmente las infecciones. Entonces, si los pacientes han tenido infecciones en el pasado con sus riñones poliquísticos rotos o quistes infectados, la infección es una cosa cuando no tienes inmunosupresión a bordo. Y para los que no lo sepan, la inmunosupresión es una serie de fármacos que utilizamos para que tu riñón no tenga rechazo. Cuando está en inmunosupresión, también inhibe la capacidad de su cuerpo para combatir infecciones. Entonces, si tenemos esos riñones allí y tienen un historial de infecciones en el pasado, incluso si son pequeños, eso puede ser muy difícil de tratar para nosotros después de un trasplante. Entonces, si tenemos la oportunidad de extirparlos y hay algún indicio de que deberían salir, generalmente tratamos de optar por la extracción siempre que sea anatómicamente seguro. Pero creo que con eso, podríamos abrirlo a preguntas para el grupo.

Dr. Watnick : Antes de que lo abramos al grupo, si le parece bien, solo mencionaré un par de estudios que están en curso. Entonces, uno, solo quiero saber si alguien tiene enfermedad poliquística del hígado, que no se debe a PKD 1 o PKD 2, la Dra. Whitney Besse de Yale está buscando identificar nuevos genes relevantes para la formación de quistes y estudiar cómo estos nuevos genes causar quistes para diseñar terapias. Así que aquí están los criterios de elegibilidad y estoy seguro de que puedes participar. Eso estará en la diapositiva. Y luego estoy trabajando en un segundo estudio en el que se analiza la genética de los aneurismas cerebrales en la poliquistosis renal. Queremos identificar esos defectos genéticos además de la mutación PKD primaria asociada con el aneurisma en ADPKD y nuevamente, estamos buscando recolectar muestras de sangre para esto. Ambos estudios se pueden realizar de forma remota, no es necesario que venga a New Haven. o baltimore. Todo se hace por teléfono y por correo. Entonces, con eso, voy a darle la vuelta a las preguntas y respuestas.

gillian: perfecto Muchas gracias por eso, también. Creo que siempre es bueno que la gente vea las oportunidades de investigación que existen. Sé que he estado trabajando como voluntario con la fundación PKD para cumplir 20 años este febrero. Dr. Watnick , solo quiero decir que sé que ha sido una gran fuente de información a lo largo de esos años. Entonces , realmente aprecio que continúe ayudándonos a aprender más sobre esta enfermedad. Y Dr. Scalea , muchas gracias por unirse a la conversación porque para pacientes como yo y muchas de las personas que están aquí, es fantástico que podamos interactuar y obtener esta información y tomar las mejores decisiones para nosotros y nuestras familias seguimos adelante. Entonces, tenemos algunas preguntas aquí en el chat.

Y voy a empezar con el primero. Nuestro Centro de Trasplantes no presentó la nefrectomía simultánea como una opción y parece restarle importancia a la nefrectomía en general. Hablando de otros pacientes, los centros de trasplante tienen puntos de vista muy diferentes sobre las nefrectomías, más comunes en algunos centros, raras en otros, ¿no existe un estándar de atención sobre la nefrectomía?

Dr. Scalea : Puedo tomar eso, si lo desea, puedo intervenir con algunos antecedentes quirúrgicos. Y luego quizás un pensamiento más completo del Dr. Watnick . Voy a tratar de no ser demasiado profesoral, lo prometo. Pero si sigo, alguien me cortará el paso. El primer trasplante se realizó en 1954 y realmente no escalamos el trasplante como industria hasta la década de 2000. Y sé que es difícil de creer. Pero en realidad no tuvimos fármacos inmunosupresores activos disponibles hasta 1995. 1995, por decirlo de nuevo. Eso no fue hace mucho tiempo. Y así, el número total de trasplantes de riñón realizados cada año en los Estados Unidos es de unos 25.000 o 26.000. Y alrededor de 6000 de ellos son donantes vivos. Eso no es mucho si piensas en una base de población de 370 millones de personas.

Y así, en ese período de tiempo , se ha escrito mucho, se ha pensado y se ha discutido últimamente sobre el papel del trasplante en la poliquistosis renal, por no hablar de la extracción y el momento simultáneos. Entonces, cuando resumo todo eso, solo digo que hay una serie de puntos de vista diferentes. Y no lo son porque tengamos falta de interés o estándar, sino que, literalmente, ha habido un crecimiento orgánico en la base de conocimientos sobre este tema. Por separado, el conjunto de habilidades necesario para extirpar riñones de manera segura y luego realizar simultáneamente un trasplante y realizar lo que llamaré atención perioperatoria, que incluye el control de la presión arterial, los requisitos de diálisis, lo que podríamos llamar función retardada del injerto, biopsias renales y diagnóstico por imágenes , varía hasta cierto punto de un hospital a otro.

Hay 253 centros de trasplante en el país, alrededor de 50 de ellos tienen un volumen relativamente alto, es casi seguro que necesita estar en uno de esos centros. Entonces, para responder la pregunta ahora, directamente con el trasfondo, ¿hay variabilidad? Sí. ¿Es razonable? Sí. ¿Existe variabilidad tanto en la técnica quirúrgica como en la atención? Con seguridad. Y creo que sus médicos siempre van a estar interesados en lo que es mejor para usted, eso es cierto. Y lo harán dentro del alcance de sus recursos en sus propias instalaciones. Ahora, parte de la razón por la que las conversaciones como la de hoy son tan importantes es porque es importante que personas como ustedes entiendan que estas opciones existen. Entonces, si realmente tiene una serie de síntomas y no cree que la solución presentada sea la mejor para usted, puede valer la pena tener conversaciones fuera de su grupo actual de médicos o al menos abordar con ellos cómo funciona. podría mirar Comentario final 30 segundos y habré terminado.

Se minimiza la nefrectomía. Eso no se debe a que alguien no pueda analizar los datos de la misma manera que el Dr. Watnick y yo, pero con una experiencia limitada, puede decir que simplemente no veo el valor en ello, porque literalmente nunca ha visto el valor. en eso. Una vez más, el número de personas para las que se hace esto es bastante bajo. Y así, no creo que esas personas deban ser criticadas. Pero sí creo que de forma individual, no hay nada de malo en una segunda opinión en un centro que puede hacer esas cirugías o una discusión en curso con sus cirujanos actuales sobre, ya sabes, es como si entonces y por qué estamos haciendo la Las decisiones que somos, estarían justificadas. Entonces, hay mucha variabilidad. Y es por una serie de razones, y espero haber hecho un trabajo razonable tratando de articularlas.

Gillian: Sí, creo que lo hiciste. Y creo que solo de muchos grupos de pacientes, grupos de pacientes con PKD en Facebook, ves que todo el tiempo, la gente dice, mi cirujano dice que solo vamos a hacer una sola nefrectomía o, ya sabes, no, hicimos una doble . Por lo tanto, hay mucha variabilidad en función del lugar al que vaya y de encontrar quizás algunos de esos centros de alto volumen. Podemos hablar sobre cómo localizar algunos de ellos si los hay en su área si necesita obtener una segunda opinión.

Dr. Scalea : Déjame decir eso. No todos los autos, hago muchas analogías con autos, pero no todos los autos tienen que ser un Ferrari. Todos funcionan bien. Bueno. Entonces, si estás en una situación, podría ser geográfica, podría ser rural. Podría ser por varias razones, podría ser simplemente que hay alguna restricción sobre a dónde vas. El hecho de que se someta a una operación en la que se extirpen los riñones antes o después de un trasplante, no es el fin del mundo, realmente está bien. Usted no es la gran mayoría del beneficio es, literalmente, la extirpación de los riñones, y luego el trasplante en el orden que sea. Pero hay algunos beneficios para clasificar cada uno de ellos, la cadencia de cada uno de ellos y las familias difieren. Algunas familias pueden tener requisitos específicos que los hagan sentir más cómodos con cualquiera de ellos. Y creo que lo son, permítanme decir muy claramente, todos están médicamente indicados. Y todos ellos son médicamente muy razonables, basados en la presentación de un individuo. Así que está bien.

gillian: bueno, muchas gracias. Eso es muy útil. Está bien. Entonces, este es de Kristin. Tengo 50 de peso normal y hago algo de yoga, tengo mucho dolor de espalda baja. ¿Es probable que esté relacionado con mis riñones PKD o no? Mi nefrólogo no está seguro, pero dijo que no tiene mucha experiencia en esta área. Entonces, ¿podría ese dolor provenir de los riñones PKD?

Dr. Watnick : Entonces, supongo que me quedo con ese. Y solo quiero decir que no te he visto, no te he evaluado directamente. Pero siempre es posible que esté contribuyendo. Entonces, a veces, ya sabes, suena como un dolor de espalda musculoesquelético. Pero eso no quiere decir que no haya una contribución de los riñones, puede que no se deba solo a una cosa. Entonces, a medida que sus riñones crecen, se ha apreciado que la postura cambia y puede tener lordosis lumbar. Entonces, podría ser una interacción de esos factores, no solo uno u otro sería lo que diría. Entonces, estoy seguro de que si tal vez no hicieras yoga y no te doblaras de cierta manera, tal vez no te dolería la parte inferior de la espalda. Pero eso no significa que no haya alguna contribución por tener riñones más grandes también. Así que eso es lo que yo diría.

Dr. Scalea : Yo preferiría al médico.

Dr. Watnick : Este tipo de cosas surgen mucho. Y solo diría prácticamente hablando, escucha tu cuerpo. Quiero decir, si algo realmente te está causando mucho dolor, entonces probablemente trataría de no hacerlo.

Gillian: Bien, muy útil. Está bien. El siguiente es de Scott, su historial familiar de síntomas severos con riñones nativos, como tamaño, ruptura de quiste y dolor. ¿Es ese historial familiar alguna vez un factor para decidir si realizar o no una nefrectomía como sacarlos de manera proactiva?

Dr. Watnick : Muy bien, me quedo con eso. En primer lugar , no conozco esa familia, como si tuviera un pariente que tuvo infecciones y rupturas de quistes, esas cosas están relacionadas con el tamaño de los riñones. Entonces, creo que la historia familiar está contribuyendo muy indirectamente. Y miraría más al paciente individual y evaluaría si realmente tiene esos síntomas o no. Quiero decir, si es así porque también hay algunas diferencias relacionadas con el sexo y diferencias relacionadas con la actividad y factores ambientales. Entonces, solo porque un miembro de la familia tuvo esas cosas, no recomendaría sacar los riñones solo por eso. Me centraría más en los síntomas particulares que tiene como paciente porque puede o no seguir exactamente el mismo camino. Pero Joe, no sé si quieres comentar sobre eso, creo.

Dr. Scalea : Para ser muy breve, contrataría a Terry Watnick , eso es lo que haría. Entonces, creo, aunque hay muchas razones para extirpar los riñones, una de las cuales me asusta tener estos riñones. Y estoy nervioso por ellos y mi primo y mi hermano y demás. Entonces, lo que escuchó describir a la Dra. Watnick y su protocolo clínico para cuando decidamos eliminarlos fue una especie de serie de indicaciones acordadas. La reacción de una persona a su riñón es importante para mí como médico, y si estas cosas te mantienen nervioso, y es como, ya sabes, déjame darte un ejemplo muy claro. Y luego creo que explicará todo, los pacientes entran y son bastante claros , necesito sacar estas cosas, tienen que salir, ¿verdad? Y ese es un paciente diferente a uno en el que no lo mencionan en absoluto. Y dices, ¿necesitamos que te extirpen los riñones? Y ellos decían, ¿por qué? Usted dice, bueno, ¿está teniendo infecciones, dolor, etc., hematuria? Y dicen que no y que la extracción de los riñones es una opción si ocurren esas cosas, y dicen, bueno, no los voy a tener. Y entonces ese es un paciente muy diferente, ya ves.

Entonces, creo, en el contexto de lo que se describió, creo que vería al paciente, lo evaluaría, hablaría con el Dr. Watnick , entenderíamos el tamaño del riesgo y analizaríamos esa serie de preguntas. Y lo más probable es que los pacientes que están en ese grupo tiendan a decir que simplemente no quiero pasar, que quiero que los eliminen. Y tendemos a estar de acuerdo y seguir adelante con la nefrectomía. Esa es la zona gris.

Gillian: Sí, es realmente una decisión paciente, paciente por paciente.

Dra . Watnick : Sí. Quiero hacerme eco de que es realmente individualizado. Y hay que escuchar a las personas que, como lo hace el Dr. Scalea , escuchar a las personas que vienen a verlo y tomar en serio sus inquietudes y luego también hacer una evaluación de lo que está pasando clínicamente.

Gillian: Bien, tenemos una pregunta de Kathy, sobre cuántos riñones que extrajiste se pudieron donar para investigación. ¿Es eso común con los riñones PKD, ya sabes, después de la extracción, donarlos?

Dr. Scalea : Quiero decir, puedo preguntar, pero voy a invocar al Dr. Watnick para que puedas estar en el centro como la Universidad de Maryland, donde tan pronto como te quitas y te das la vuelta, el Dr. Watnick te lo roba. y lo lleva al laboratorio. Y entonces, sería en un centro que empujaría en la dirección de la investigación, estoy siendo tonto, pero solo estoy siendo tonto. Y luego están los centros donde no hay mucha investigación en el sitio, eso requiere una infraestructura bastante importante , para que esos riñones vayan a la investigación, siempre son útiles. Les diré que los estudios de investigación suelen ser tranquilos, ya saben, abrumar un protocolo de investigación con riñones adicionales no implica necesariamente un mejor resultado para el estudio de investigación.

Entonces, solo si tuvieran 10,000 riñones en lugar de 40 riñones, según lo que están haciendo, en realidad podría no ser más útil. Entonces, solo la voluntad de participar en la investigación, número uno. Leer la investigación y participar en la comunidad contribuye potencialmente tanto como la donación de riñones. Entonces, independientemente de los protocolos de investigación que existan, los animo a participar si están interesados. Pero si no lo estás, no sientas que de alguna manera te estás comprometiendo, ya sabes, haciendo retroceder a alguien más.

Dr. Watnick : Sí, entraré en nuestro protocolo cuando a los pacientes de la Universidad de Maryland se les extirpen los riñones con PKD, les preguntamos si están dispuestos a donar sus riñones. Y de hecho salimos al exterior en el quirófano y obtenemos los riñones de inmediato. Y la gran ventaja de eso es que no se sientan por mucho tiempo. Entonces, los llevamos a patología nosotros mismos, luego los llevamos al laboratorio y, de hecho, los usamos como material para dárselo a toda la comunidad de investigación de PKD que puede no tener acceso a él. No es solo para nosotros. Entonces, somos uno de los centros de PKD, los centros de PKD financiados por los NIH, y nuestra misión es aprovechar esos protocolos que tenemos en Maryland para no usar todo para nosotros mismos, sino para compartirlo ampliamente con la comunidad en todo el país. . Así que sí, y el hecho de que consigamos el tejido y se haya extraído correctamente es realmente una gran ventaja.

Gillian: Sí, eso es genial. Bien, solo estoy tratando de ver si puedo juntar algunos de estos. Esta es una pregunta sobre nefrectomías mínimamente invasivas. Aunque la cirugía duraría más tiempo, ¿no es en última instancia mejor para los pacientes someterse a una nefrectomía mínimamente invasiva, en lugar de una cirugía de cadera a cadera?

Dra. Scalea : Depende . Solo recuerda, estoy tratando de ser breve con mis palabras, más o menos lo que entra debe salir. Quiero decir, al final del día, estos riñones son enormes. Y así, la cirugía mínimamente invasiva simplemente tiene sus límites anatómicos. Quiero decir, los riñones necesitan ser removidos. Entonces, hay muy, muy pocos centros que hayan probado esto por vía tópica. Se ha probado en muchos centros por vía laparoscópica o mínimamente invasiva y se ha abandonado. Debido a que consume tanto tiempo, que en realidad pone al paciente en mayor riesgo en el quirófano para hacerlo por vía laparoscópica. La noción de que estaría en el quirófano de 10 a 15 horas como ejemplo, tiene sus propios riesgos que superan potencialmente los riesgos de una incisión más grande.

La incisión es típicamente hacia arriba y hacia abajo. No suele ser de lado a lado. Sólo quiero retomar ese matiz del interrogatorio. Y hay una incisión, es la misma incisión a través de la cual hacemos el riñón si lo hacemos simultáneamente. Y así , dejaré mis comentarios allí. Pero hay algunos centros que lo hacen. Algunos centros que no lo hacen . Permítanme decir que casi no hay centros que lo hagan de forma mínimamente invasiva. Quiero decir, eso es un trabajo muy pesado.

gillian: si Y tuvimos otra persona que también preguntó sobre eso. Entonces, estoy combinando esos dos juntos. Dwight había preguntado y sé que esto es algo que las personas a menudo se han preguntado qué porcentaje de los riñones extirpados tienen cáncer no detectado que tal vez se habría encontrado después, pero tal vez había sido enmascarado por la gran cantidad de quistes con un riñón poliquístico.

Dr. Watnick : ¿Quieres que tome eso o lo comente, Joe?

Dra. Scalea : Sí, seguro.

Dr. Watnick : Sí, en realidad no es un porcentaje muy grande. Obviamente, cuando el patólogo obtiene el riñón, no está examinando cada uno de los quistes. Entonces, diría que es un porcentaje pequeño, pero esa es parte de la razón por la que nos enfocamos en la hematuria macroscópica recurrente o en tener sangre en la orina repetidamente. Porque eso puede ser un signo de malignidad. Entonces, es por eso que estamos tan interesados en eso. Si alguien tiene episodios repetidos de sangrado, es una posibilidad. Por eso es por lo que querríamos sacar esos riñones. Pero cuando en realidad se ven patológicamente, he visto algunos estudios, es un porcentaje relativamente pequeño, pero lo que no sabemos es, dado que obviamente no están mirando a través de cada quiste, si habrá alguna previsión que se pierda .

Dr. Scalea : El número es, anecdóticamente, el número como se acaba de describir es muy, muy bajo. Es como cualquier otro tejido que extirpamos, hay un pequeño subconjunto de pacientes que terminan teniendo un hallazgo que debemos abordar. Francamente, la extirpación del riñón suele ser el tratamiento, por lo que en ese caso, muchas veces no hay mucho que hacer, pero es un número pequeño. No recuerdo el último, pero honestamente, tuvimos uno que terminó teniendo cáncer y es un número muy pequeño, por lo que es tan poco común. No es algo sobre lo que aconsejemos a los pacientes agresivamente, no decimos, ya sabes, prepárate para el resultado de tu camino. Usted sabe que puede tener cáncer, no es ese tipo de discusión. No es algo que estemos buscando necesariamente.

Gillian: Bien, ya que muchos pacientes con poliquistosis renal también tienen compromiso hepático. La pregunta de Katherine dice, ¿cómo influye la PLD, la enfermedad poliquística del hígado, ella dice que tiene un hígado quístico grande, en la extirpación de los riñones nativos?

Dr. Scalea : Anatómicamente, evitamos el hígado y los quistes, si es posible, a veces, algunos pacientes tienen una tendencia, algunos hígados en pacientes con enfermedad quística tienen una tendencia a expandirse hacia la pelvis. Y en esa situación, es posible que los quistes deban ser lo que llamamos fenestrados o quitarles la parte superior, levantar la cubierta, por así decirlo, extraer todo ese líquido y tener acceso a los riñones. Por lo general, simplemente no es un problema. Realmente no suele ser un problema.

Gillian: Bueno, eso es útil. Alguien también preguntó, ¿es un problema común tener una cavidad abdominal llena de líquido después de haber tenido una nefrectomía doble?

Dr. Scalea : No, ese sería un problema aparte. Es una gran pregunta. Supongo que si no vives en Los Ángeles como yo o ves pacientes todos los días como Terry, supongo que sabes, ¿por qué no pensarías que sí, que no, que tu barriga es una operación para perder peso? Acabamos de hacer uno hace una semana y media, el paciente perdió 50 libras. 50 libras, porque los riñones pesaban 50 libras, y uno de los más grandes que hemos hecho. Y la barriga pasa de ser redonda a cóncava, ya sabes, y no recuperas el espacio con líquido, literalmente recuperas lo que diríamos que es tu peritoneo normal, la cavidad peritoneal, no hay aire allí, tu cuerpo ahora puedo convertir ese espacio en un espacio potencial donde todo está, ya sabes, está libre de aire y todo se cura, no hay líquido.

Gillian: Si un quiste hepático fue cortado accidentalmente o algo así, ¿podría eso-?

Dra. Scalea : No hay problema. Hay un pequeño número, déjame decirlo. ¿Puede ser un problema? Sí. Si fuera un problema, lo veríamos, lo abordaríamos. Hay algunos quistes de vez en cuando que coinciden con algunos de los pequeños conductos dentro del hígado. Y puede haber fugas biliares y cosas por el estilo. Por favor, no te pongas nervioso por eso. La mayoría de las veces, son simples quistes.

Gillian: Veré si puedo exprimir estos dos últimos , creo-

Dra. Scalea : Terryes eso en su mayoría, ¿verdad? ¿Tiene otras preocupaciones sobre los quistes hepáticos?

Dra . Watnick : Quiero decir, no realmente. En realidad nunca he visto eso yo mismo. Y he tenido, como tantos pacientes que se hacen nefrectomías, nunca lo he visto. Había oído hablar de eso cuando las personas se sometían a resecciones parciales de hígado.

Dr. Scalea : Es una historia diferente.

Dr. Watnick : Esa es una historia diferente. Ahí he oído hablar de eso. Eso es lo que estaba pensando, solo me pregunto, pero nunca lo he visto con una nefrectomía.

Gillian: Entonces, sé que mucha gente siente curiosidad por esta pregunta. ¿Algún consejo para encontrar uno de estos grandes centros de trasplante? Cualquier fuente de datos de resultados, ¿cómo guiaría a un paciente que está buscando un gran centro de trasplantes, obviamente, tal vez en su área, primero? ¿Y hay alguna manera de acceder fácilmente a esa información para un paciente?

Dr. Scalea : Entonces, esa es una gran pregunta. La respuesta corta es no, no hay una buena manera. La respuesta larga es que pregunte a través de su red de médicos. Odio ser demasiado ambicioso, pero me pregunto, Terry, me pregunto cuán difícil sería para un grupo de nosotros hacer circular una lista y publicarla en el sitio de PKD o algo así, aquí están los centros, si Siéntase inclinado a comunicarse, ya sabe, sin un anuncio, pero una especie de lista pasiva que estaría allí puede ser un beneficio para algo en ese sentido. Creo que eso es todo. No creo que haya un estándar y no es obligatorio.

Permítanme decir también que los datos de resultados no son un problema. Déjame decirte por qué. El gobierno federal requiere que los centros de trasplantes informen todos los resultados de sus trasplantes que están disponibles públicamente, que puede obtener en su computadora portátil o en su iPhone ahora mismo y averiguar cuáles son los resultados en cualquier centro de trasplantes en los Estados Unidos. Es un negocio difícil, honestamente. Pero los resultados son excelentes a nivel nacional. De verdad, son excelentes. Y así, los resultados importan un poco. Pero en realidad se trata más de su propia interacción personal con su cirujano y su nefrólogo en ese grupo. No me asustaría, van a hacer bien el trasplante, parte con o sin nefrectomía. Esa parte es relativamente sencilla, lo creas o no.

Gillian: Está bien. Y esto es solo lo haremos como nuestra última pregunta. Solo quiero recordarles a todos que el personal del evento de PKD en el chat les acaba de recordar que completen la siguiente encuesta en Survey Monkey. Allí hay un enlace que realmente nos ayuda a preparar a los oradores y a comprender cuán útil es la información. Entonces , realmente apreciaríamos esa retroalimentación. Y esta es solo una pregunta tipo trivia para la última. ¿Cuál es el peso promedio de los riñones con PKD que se extraen en el trasplante o después?

Dra. Watnick : No lo sé. ¿Qué dices, Joe? 25 libras, 20 libras.

Dr. Scalea : Creo que probablemente sean 20 libras. Libras reales. Quiero decir, hay como si fueran pelotas de rugby realmente grandes que están llenas de agua, imagínense eso. Ahora puedo decir que este pobre hombre, Greg Mainolfi , ha levantado la mano. *[diafonía] [00:58:44]*

Dr. Watnick : Greg trabajó con nosotros en nuestro centro de PKD durante un verano. Que él también hable

Greg: Soy Greg, paciente del Dr. Watnick . Empleado heredado vivo, habiendo coordinado trasplantes con usted muchas veces. Soy respetuoso del tiempo de todos. Has respondido a la mayoría de mis preguntas. Solo tengo curiosidad, sin embargo, ¿puede mi riñón trasplantado ir en el espacio donde estaba mi riñón nativo y el gran guante del Dr. Álvarez podría caber en ese espacio, supongo?

Dr. Scalea : Esta es una pregunta dónde ponemos el riñón. Si no está roto, no lo arregles. Sacamos los riñones, eso es cierto. Hay espacio allí. No hay nada intrínsecamente mejor en colocar el riñón en su posición original, en lugar de donde lo colocamos para un trasplante de riñón estándar en la pelvis. De hecho, lo que no quieres hacer es algo un poco, no es estándar. Realizamos un trasplante de riñón estándar en los vasos estándar, pero a través de la misma incisión utilizada para la nefrectomía y eso es realmente importante por muchas razones. Número uno, así es como se obtienen resultados estándar, los procedimientos estándar conducen a resultados estándar. Número dos, si necesitamos hacer una biopsia de un riñón tratando de atravesar su espalda y evitar tejido cicatricial en su abdomen y no estamos jugando ese juego. Cuando el riñón está en la pelvis, tiene mejor acceso para que el Dr. Watnick ordene una biopsia y se asegure de que el riñón se ve como se supone que debe verse bajo el microscopio.

Greg: Fantástico. Gracias.

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