Elise Hoover: Muy bien. Parece que es hora de empezar. Mientras la Dra. Lakhia coloca sus diapositivas, seguiré adelante y haré una pequeña introducción. Entonces, soy Elise Hoover, soy su anfitriona de hospitalidad para esta sesión. Bienvenidos todos. Estamos aquí para escuchar al Dr. Lakhia. Hable acerca de la comunicación con su equipo de atención médica. Si tiene alguna pregunta, haremos todo lo posible para tener una sesión de preguntas y respuestas al final.

Por lo tanto, escríbalos en el cuadro de chat. Puede escribirlos y enviárselos a todos o solo a mí si se siente más cómodo haciéndolo. Y en espera de la presentación, le paso la palabra, Dr. Lakhia.

Dra. Lakhia: Muchas gracias por esta oportunidad. Estoy muy emocionada de estar aquí hoy y hablarles un poco sobre cómo comunicarme con el equipo de atención médica. Entonces, veamos aquí. No tengo divulgaciones. Soy profesor asistente en UT Southwestern Medical Center aquí en Dallas, Texas, y dirijo la clínica PKD durante los últimos años.

Y luego, además, dirijo un laboratorio de investigación para estudiar la enfermedad renal poliquística. Y tengo la suerte de contar con la fundación PKD como parte de mi apoyo financiero. Entonces, saquemos esas cosas del camino. Entonces, ¿cómo nos comunicamos con nuestro equipo de atención médica? Creo que esto, esto lleva a muchas preguntas. Y sabes, incluso desde mi propia experiencia personal, encuentro que hay cosas que podemos hacer mejor desde ambos extremos de nuestro espectro. Entonces, los objetivos de esta discusión son realmente comprender qué profesionales de atención médica realmente necesitan ser parte de su equipo cuando le han diagnosticado enfermedad renal poliquística, y luego cómo evaluar las necesidades específicas de atención médica y determinar qué equipo de atención médica. los miembros deben ser consultados.

Entonces, ¿con quién hablo para qué y cuándo hago eso, y cuál es la mejor manera de comunicarme de tal manera que, ya sabes, siento que me están cuidando de la manera en que necesito que me cuiden ? Entonces, hay muchas complicaciones de la enfermedad renal poliquística. Y eso a menudo lleva a que una persona necesite varios médicos diferentes. Entonces, por ejemplo, el riñón y cuando aplica esto a la enfermedad renal, hablamos de que usted tiene que ayudar en su riñón. Entonces, esta es una imagen de resonancia magnética y donde se puede ver que estos son todos los quistes que están en los dos riñones. Pero lo que también pueden ver es que las mismas estructuras están aquí en esta área, que en realidad es el hígado. Muchas personas tienen quistes hepáticos.

Por lo tanto, a veces necesitan un médico especialista en hígado o incluso un cirujano de trasplantes para este propósito en particular. Otro tipo de médico para las personas con poliquistosis renal es un médico que trata el dolor. Y esto es simplemente porque, como pueden ver, este es un riñón normal aquí, pero este es el riñón quístico. Y puede ver cuán grande puede llegar a ser ese riñón a veces, no para todos, sino para algunas personas. Y eso puede provocar mucha tensión en la espalda y los músculos y cosas por el estilo. Entonces, las terapias y los enfoques específicos para el control del dolor realmente están indicados para las personas con poliquistosis renal, porque hay medicamentos que realmente no queremos que tome, ya sabe, que están disponibles sin receta, que en realidad pueden dañar sus riñones y no queremos que eso suceda.

Y luego, otra complicación que sucede a menudo es que desarrolla un cálculo renal. Entonces, las personas sin enfermedad renal poliquística desarrollan cálculos renales, pero aquellos que sí tienen enfermedad renal poliquística también pueden desarrollar cálculos renales. Y luego, ya sabes, a menudo te remiten a un urólogo, que es un cirujano que se ocupa de los cálculos renales, o a un experto en cálculos renales que realmente puede ayudar a observar tu orina y decidir, ¿están ahí? ciertos factores de riesgo que conoces, estás comiendo ciertos alimentos y cosas así, ya sabes, que pueden predisponerte a cálculos renales. Y luego, hay formas en que podemos evitar eso y modificar su dieta para reducir su riesgo.

Algunos otros subespecialistas especiales que a menudo las personas pueden necesitar son un cardiólogo. Solo porque con la enfermedad renal poliquística, a menudo terminas con presión arterial alta. Y luego, además, puede tener manifestaciones que suceden dentro de su corazón, como problemas con Valve y cosas así. El más común que la gente conoce o piensa es la complicación de tener un aneurisma en el cerebro. Entonces, esta es la resonancia magnética de un individuo y estos son los vasos cerebrales y luego este pequeño globo allí mismo que es el aneurisma porque el individuo tiene poliquistosis renal. Entonces, necesitan un neurocirujano, ya sabes, y luego algunos otros que conoces, de los que no se habla tan a menudo, pero existen y en realidad son bastante comunes como quistes en el páncreas, o incluso tener una hernia en sí misma.

Entonces, pueden ver que hay tantos médicos diferentes, entonces, ¿quién debería estar realmente en su equipo? ¿Los necesitas todos? Entonces, en mi opinión, creo que si le han diagnosticado esta enfermedad, necesita un especialista en PKD, ya sabe, un nefrólogo específico para PKD, necesita un médico renal local o un nefrólogo, como sabe, muchas personas viven muy lejos de un centro de PKD o de un especialista en PKD.

Por lo tanto, es realmente lo mejor para usted tener también un médico renal local que pueda ayudarlo con algunas de las cosas que son muy comunes para todas las personas con enfermedad renal, y luego también pueden comunicarse con sus especialistas en PKD, como bien. Necesita un buen médico de cabecera en el que confíe y al que pueda acudir. Y luego necesitas a tu familia y a tus amigos. Porque si no puedes hacer esto solo, quiero decir que puedes, junto con tu equipo, pero creo que la experiencia es mucho mejor si puedes desarrollar si tienes esa relación con tu familia y amigos para estar también en tu salud. equipo de atención.

¿A quién más necesitas? Bueno, realmente solo depende. Entonces, aquí hay algunos ejemplos de personas que tienen diferentes necesidades. Entonces, Sally tiene 32 años, le diagnosticaron enfermedad renal poliquística cuando desarrolló dolor en la parte baja de la espalda. Y descubrió que tenía un cálculo renal , en realidad, el cálculo renal no pasó por sí solo. Entonces, desafortunadamente, requirió cirugía para sacar la piedra. Y ella realmente no tiene ninguna otra complicación de la enfermedad renal poliquística.

Entonces, ¿a quién más necesita, además de las cuatro personas que acabo de mencionar, un urólogo y un experto en cálculos renales para reducir su riesgo de cálculos, pero en este momento no necesita un cardiólogo o un neurocirujano ni nada? así \_ Veamos nuestro próximo caso. Entonces, Ben tiene 42 años. Y sabía que tenía ADPKD. Desde que tenía 20 años. Recientemente desarrolló algunos dolores de cabeza que eran nuevos. Y así, se hizo una resonancia magnética. Y mostró que tenía un pequeño aneurisma cerebral.

Por lo tanto, necesita un neurocirujano en su equipo de médicos para ayudarlo a lidiar con el aneurisma y decidir cuáles son los próximos pasos. Así que esos son dos casos más simples. ¿Qué pasa con esto, esto es un poco más matizado. Entonces, caso número tres, Elizabeth tiene 60 años y notó que su abdomen estaba aumentando de tamaño. Pero estaba perdiendo peso porque cada vez que intentaba comer, sentía que estaba llena de inmediato, nunca podría comer una comida completa. Entonces, vio a su médico de atención primaria y él se hizo una tomografía computarizada, y notó que ella también tiene enfermedad poliquística del riñón y enfermedad poliquística del hígado.

Y realmente parecía que la mayor parte de su abdomen se debía realmente a su hígado. Entonces, en ese momento, porque estaba perdiendo mucho peso porque no podía comer adecuadamente, a pesar de que su hígado funcionaba correctamente. Según su trabajo de laboratorio, realmente necesitábamos referirla a ese hepatólogo y al cirujano de trasplante porque existe un escenario especial para las personas con poliquistosis hepática, ya sea debido a mutaciones que causan poliquistosis renal o mutaciones de poliquistosis hepática. ellos mismos, que si su hígado es tan grande, que en realidad está perdiendo peso, y tiene algo de lo que llamamos retraso en el crecimiento, puede ser candidato para un trasplante de hígado en ese momento, aunque su hígado técnicamente todavía está laboral.

Y es un especialista en PKD que realmente puede recordar tener esa parte en mente porque esto no es algo en lo que pensamos de manera rutinaria todo el tiempo. Y luego este es el último caso de una situación muy complicada. Entonces, Amelia tiene 42 años. Desafortunadamente, tiene una enfermedad renal poliquística muy agresiva o la función renal ya está en aproximadamente el 18% de lo que debería ser. Ella tiene presión arterial alta y se sometió a un electrocardiograma y resultó anormal cuando su médico de atención primaria recientemente le hizo un examen de rutina. Tiene sobrepeso y pregunta si hay un límite de índice de masa corporal o un límite de peso antes de que pueda recibir un trasplante de riñón. Y finalmente, informa que tomó sus clases de educación sobre diálisis y que quiere hacerse la diálisis peritoneal si no recibe un trasplante de riñón antes de que sus riñones fallen por completo. Entonces, ¿a quién más necesita? Necesita un cardiólogo porque su electrocardiograma fue anormal, necesita ser parte del programa de trasplante de riñón.

Por lo tanto, cuando su función renal es inferior al 20 %, lo derivamos de forma rutinaria para una evaluación para un trasplante de riñón como una forma de comenzar a asegurarnos de que sea seguro darle un nuevo riñón, o si hay otras cosas que debemos hacer para prepararlo para un posible trasplante de riñón, ella necesita hablar con un grupo de control de peso o un especialista en pérdida de peso para hablar sobre su pérdida de peso porque sabemos que el sobrepeso, tal vez algo que es perjudicial para la enfermedad renal poliquística, pero también puede excluirla de poder recibir un trasplante de riñón y ella está siendo muy activa y quiere saber las respuestas a esas preguntas y prepararse.

Y finalmente, sabe, ella es muy consciente del concepto de que puede tener que comenzar la diálisis antes de recibir un trasplante de riñón y ha elegido hacerse la diálisis peritoneal. Por lo tanto, necesita estar en contacto con un buen cirujano que entienda que la diálisis peritoneal es definitivamente una opción para las personas con poliquistosis renal y que pueda colocar el catéter de DP o el catéter de diálisis peritoneal cuando sea el momento de hacerlo.

Entonces, como puede ver en estos cuatro casos, su equipo extendido realmente se determina en función de lo que necesita, y estas necesidades pueden cambiar con el tiempo. Sabes, a medida que envejeces, tus necesidades pueden cambiar algunas de las necesidades que tenías, es posible que ya no necesites más. Entonces, esta es una especie de lista de algunas de las referencias más comunes que coloco en mi clínica y en los grupos con los que trabajo de manera rutinaria, de cerca para tratar a las personas con poliquistosis renal.

Entonces, ¿cómo se prepara para su cita con su médico de PKD? Entonces, antes de su cita, realmente le recomendaría que escriba, ya sabe, todas sus preguntas o cosas que necesita que se aborden en su visita, especialmente cuando es su primera visita, ya sabe, quiere hacer seguro de que puede sentir que se abordaron todas sus inquietudes. Y si es posible, intente enviar estas preguntas o inquietudes a su médico con anticipación, ahora con el sistema de registro médico electrónico, es muy fácil enviarle un mensaje a su médico, y muchas veces la enfermera se levanta primero, pero no dijiste, “Oye, tengo cita para verte en dos semanas. Pero sabes, estas son las preguntas que definitivamente voy a tener”, especialmente si tienes bastantes, sabes, y eso realmente ayuda, al menos me preparo para mi visita con mis pacientes, porque entonces puedo , ya sabes, tengo una agenda de cosas que quiero abordar y cuidar para cada uno de mis pacientes.

Pero ya sabes, si hay cosas adicionales que puedo planificar nuestras visitas, de modo que nos aseguremos de que todo se aborde y responda, ya sabes, de una manera que, ya sabes, mi paciente esté bien atendido, tú saben, y entonces es una de esas cosas que las escriben todas. Y ya sabes, como más común que eso, lo que tampoco te olvides, una de las cosas más importantes que debes hacer es mantener siempre una lista de todos los medicamentos y suplementos que tomas, ya sabes, incluso puedes simplemente toma fotos de tus botes de pastillas, llévalos contigo, ya sabes, y sobre todo si estás tomando algunos suplementos que son de venta libre y comprados en tiendas especializadas, tráelos, o trae la lista de ingredientes porque no estamos familiarizado con todos ellos, salen nuevos todo el tiempo, cambian sus nombres, cosas así. Y, ya sabes, solo queremos asegurarnos de que lo que estás tomando sea seguro para ti.

Y luego, especialmente cuando es un paciente nuevo, traiga consigo los registros de sus otros médicos, ya sabe, a menudo se muda de una parte del país a otra parte del país. Y siempre estamos más que felices. Y pedimos que nos enviaran estos registros. Pero como saben, y nosotros sabemos, a veces lleva un poco de tiempo. Entonces, si tienes CD, si tienes discos, tráelos contigo. Especialmente una de las cosas de las que no todos pueden estar al tanto es que debido a esta ley federal llamada Cares Act que se aprobó en los últimos dos años, nuestros pacientes deberían poder ver en muchos escenarios, no todo el tiempo, lo que son lo que tenemos, ya que los médicos han escrito sobre una visita en particular. Y eso debería ser accesible para usted en un período de tiempo de una a dos semanas después de su visita o incluso el mismo día de su visita.

Y estos son registros que puede mantener, y puede llevarlos con usted, ya sabe, y esa será una forma rápida de poder decirle a su nuevo médico o a sus otros médicos lo que ha estado sucediendo. Sé que la responsabilidad no debe recaer completamente en el paciente y sus familias. Pero creo que cuando trabajamos en equipo, donde hacemos nuestro esfuerzo para obtener todos los registros que podemos, pero si también puedes traer lo que tienes, a veces acelera la forma en que podemos cuidarte.

Entonces, ¿qué haces durante tu cita? Asegúrese de hacer todas sus preguntas. Repite las respuestas en voz alta, ya sabes, y si no puedes repetir las respuestas, si no entiendes, solo pregunta de nuevo, todos venimos de diferentes orígenes, diferentes médicos usan diferentes terminologías, ya sabes, y solo porque fuiste a un médico en particular, y ellos, te dijeron algo, y tu enfermera lo tomó por completo y luego fuiste a ver a alguien nuevo porque te mudaste o algo así.

Y dicen algo, y suena completamente diferente. Y tal vez solo usamos diferentes palabras para ello. Y, solo pregunte, ya sabe, y siempre estamos aprendiendo cómo convertirnos en mejores comunicadores para asegurarnos de que lo somos, que nos entendemos. Entonces, aclare eso, porque es muy, diré que es muy decepcionante y frustrante para mí, porque cuando mis pacientes están demasiado asustados para decirme que simplemente no entendieron, porque siempre estoy más que feliz de tallar tiempo extra para asegurarnos de que entendemos.

Y creo que todos sus médicos PKD son así. Y queremos asegurarnos de que comprenda porque el conocimiento es el poder que le permitirá comprender por qué le sugerimos ciertas cosas o le decimos que no haga ciertas cosas y cosas así. Y si no entiendes eso, hace que sea realmente difícil seguir lo que otra persona te está diciendo que hagas.

Entonces , dicho esto, de nuevo , no seas tímido, ya sabes, usamos muchas palabras médicas. Y ya sabes, y no hay preguntas realmente tontas o innecesarias, todos están en una etapa diferente en el conocimiento de su enfermedad. Sabes, algunas personas son completamente nuevas, es un diagnóstico completamente nuevo que conoces, y mejor que estés aquí hoy en esta conferencia.

Y para otros, usted sabe que lo ha tenido o que los miembros de su familia lo han tenido durante muchos, muchos años y está muy bien versado, por lo que todos vienen con un nivel diferente de comprensión, por lo que es importante preguntarle al preguntas que sabe, y haga las preguntas que sabe, incluso puede pensar que son tontas, como si se supone que realmente duele escuchar, sabe, o alguien dijo esto, ¿Califico para esto? O a veces simplemente dices que sabes, este medicamento que sabes, si simplemente no me hace sentir bien porque si no me lo dices, no lo sé. Y realmente, quiero saber eso y porque esa es la única forma en que podemos, ya sabes, idear un plan que funcione para ti.

Entonces, en ese sentido, ya sabes, sé honesto, realmente no hay juicio, queremos tener una relación en la que confiemos el uno en el otro, ya sabes, y así todos, todos somos humanos, todos entendemos cosas, suceden cosas, especialmente en los últimos años con COVID. Y nosotros teniendo que hacer tantas visitas que son virtuales, o personas que tienen dificultades en su vida, no siempre pueden cuidar su salud. Pero solo para decir eso, ya sabes, no tomé mi medicamento hoy, o no lo he tomado en tres meses, porque no puedo pagarlo. Porque eso nos ayudará a encontrar soluciones para encontrar formas en que usted pueda pagarlo, podemos cambiarlo por algo más barato, como cambió su seguro, y necesitamos cambiar algo, ya sabe, porque nuestro objetivo es realmente para usted para tener el mejor resultado. Y realmente no hay juicio, pero no lo hacemos, no podemos simplemente, no funciona bien, cuando solo dices "Oye, estoy haciendo todo". Si no lo está, simplemente seguiremos agregando medicamentos.

Y luego, un día, si alguien, he visto que esto sucede, donde un individuo termina en la sala de emergencias, y tienen una lista de medicamentos que están tomando todos. Entonces , el médico en la sala de emergencias dice que sí, si los están tomando todos, simplemente los comenzaré a tomar todos, y luego su presión arterial se vuelve muy, muy baja , y se marean y se marean. Y desafortunadamente, ellos no los estaban tomando todos, ya sabes, y por eso queremos tener un espacio seguro en el área donde puedan ser honestos el uno con el otro, realmente no hay juicio, entendemos que queremos llevarlo a un lugar donde todo te funcione.

Entonces, desde un punto de vista emocionante, pregunte qué hay de nuevo, ya sabe, la enfermedad renal poliquística. Sabes, siento que estamos en un momento en el que suceden tantas cosas emocionantes. Y creo que ha tenido esta oportunidad de ver algo de esto en la Conferencia Connect este fin de semana.

En la última década, tenemos un medicamento aprobado por la FDA para retrasar la enfermedad. Entonces, pregunte, ¿usted califica? ¿Por qué no califico que le proporcionará alguna, ya sabes, comprensión adicional de la enfermedad? ¿Existen ensayos clínicos en los que me pueda inscribir? ¿Si ustedes como centro no los están ofreciendo? ¿Hay otro centro? ¿Y eso es algo que debería investigar ?

Leí en mi grupo de Facebook esto o en el feed de Twitter aquello o periodistas de investigación reales, ¿qué piensas de eso? Creo que es muy bueno estar capacitado sobre cuál es tu enfermedad, si estás en esa etapa para aprender. más sobre esto y quiero participar, porque creo que eso realmente te impulsará a querer, ya sabes, abrazar las diferentes intervenciones que surgen y cosas así. Y como médico, siempre lo encuentro muy satisfactorio, tratando de saber que, ya sabes, mis pacientes realmente están al tanto de lo que está sucediendo. Y a veces, ya sabes, si no leí el periódico esta mañana, o si no lo hice, ya sabes, reviso el artículo de mi diario a las siete u ocho de la mañana, y voy a la clínica a las mediodía, y me lo traen visita esto salió hoy. Es bastante , es desde una perspectiva muy sesgada, es muy satisfactorio para mí, también ver que la comunidad está tan involucrada en querer saber.

Así que no dude en preguntar qué hay de nuevo, pregunte cada vez. Entonces, algunas otras cosas que puede hacer durante su cita son, ya sabe, tomar notas y escuchar, ya sabe, de qué se trata la discusión, está ahí. Entonces, a veces, especialmente cuando es su primera visita, o como su enfermedad y si su enfermedad, desafortunadamente, progresa y las cosas se vuelven un poco más complejas, hay tantas piezas diferentes en movimiento que es muy fácil olvidarlo. Y todos hacemos esto. Entonces, intente traer algo para tomar algunas notas, ya sabe, siempre tratamos de proporcionarle una hoja de papel al final de una especie de plan de acción. Pero escriba sus propias notas también, ya sabe, y luego y luego escuche, y si sabe, si puede considerar traer a un miembro de la familia con usted, especialmente si está nervioso, ya sabe, no duele, para tener otro par de oídos, para escuchar y ayudar a entender lo que se dice, ya sabes, todos entendemos las cosas de manera diferente también.

Y a veces piensan en preguntas que ni tú ni yo pensamos, ya sabes, o algunas cosas logísticas que sabes, pueden hacer que las intervenciones que estamos considerando como equipo no sean factibles o formas de hacerlas más factibles si pensamos que no son factibles.

Y así, siempre es útil hacer eso. Entonces, ¿qué hacemos después o cuando sepas que estás saliendo de esa clínica? Asegúrate de tener ese plan de acción de tu médico, ya sabes, ya sea que digan que no cambiamos nada, todo se ve genial. o ordenamos estas pruebas, o estamos cambiando estos medicamentos, programe su próxima cita, incluso si es, ya sabe, dentro de un año para que al menos esté en los libros, ya sabe, si necesita cambiar la fecha, no es gran cosa, pero al menos no te has perdido en el sistema, ya sabes, y lo marcas en tu calendario o en tu teléfono, ya sabes, si se supone que debes comunicarte con tu médico, ya sabes, a menudo nosotros diga, está bien, cambiemos este medicamento, controle su presión arterial durante una semana, regrese y avíseme qué es.

O decimos, está bien, ordenamos esa resonancia magnética para usted. Avísame, avísame cuando esté hecho y de esa manera, podemos asegurarnos de tener una cita de seguimiento para ti.

Pregunte cómo se comunica cada médico con el resto del equipo. Por lo tanto, es muy importante cuando tiene poliquistosis renal que su médico de atención primaria y su comunidad de especialistas en PKD se reúnan, y nos enviamos nuestras notas de manera rutinaria. Entonces, sabemos cómo van a pedir las cosas que cada médico envíe, ya sabes, todos estos otros subespecialistas que usted, puede ver o no, envíe esa comunicación tanto a su médico de atención primaria como a su PKD. Especialista, creo que puede ver que, ya sabe, a menudo, ya sabe, el nefrólogo de PKD termina haciendo una parte de esa atención primaria, solo porque hay algunas complejidades y, ya sabe, necesidades únicas de las personas con poliquistosis renal. que realmente podemos ayudar al médico de atención primaria a asegurarnos de que obtenga las referencias correctas, pero es importante que toda esa información se envíe a ambos grupos de médicos, para que sepan exactamente y puedan controlar, ya sabes , como coordinar toda su atención y ver en qué orden se hacen las cosas.

¿Cómo se comunica con sus médicos? Vivimos en un mundo donde, ya sabes, en el pasado, tenías que llamar por teléfono y dejar un mensaje y decían, está bien, bueno, ya sabes, el médico te devolverá la llamada o algo así. Y eso todavía existe, aún puedes llamar al médico y ya sabes, pero también existe este sistema de registro médico electrónico.

Entonces, es importante que le pregunte a cada miembro de su equipo, ¿cómo prefieren ser contactados? ¿Prefieren recibir una llamada telefónica? ¿O prefieren simplemente usar el sistema electrónico? ¿Si usan ese sistema electrónico? ¿Cómo con qué frecuencia, ya sabes, deberían? ¿Con qué rapidez debemos esperar una respuesta? ¿Y quién lo está controlando? Ya sabes, porque en cada escenario es un poco diferente, ya sabes, algunos sistemas están configurados de tal manera que, ya sabes, puedes recibir una respuesta el mismo día, ya sabes, y dependiendo del escenario, otras veces, puede ser varios dias.

Entonces, ¿simplemente saber dónde establecer sus expectativas sobre qué método usar? Y luego, ¿qué pasa si tienes dificultades para comunicarte con ellos, ya sabes, y finalmente les haces saber que, ya sabes, intenté esto, pero no obtuve respuesta, ya sabes, durante tanto tiempo? Y a veces, ya sabes, todos somos humanos, las cosas se pasan por alto, o intentamos mejorar nuestro sistema. Entonces, háganos saber y veamos si hay una solución simple, ya sabes, que tal vez hubo algo de nuestra parte que podríamos haber hecho un poco diferente. De esa manera podemos, ya sabes, asegurarnos de que pudiste comunicarte con nosotros o, ya sabes, hubo una interrupción en el sistema. Y luego podemos decirles que, ya saben, nos disculpamos, esto es exactamente lo que sucedió. Y entonces, ya sabes, estábamos trabajando para que eso no volviera a suceder.

Entonces, ¿a quién llamas para qué? Entonces, la forma en que lo pienso, y creo que funcionará mejor es si crees que está relacionado con tus riñones, ya sabes, llama a tus especialistas en PKD, ya sabes, a menudo es como sangre en la orina, dolor de espalda muy fuerte, ya sabes, tu presión arterial no está controlada, tienes algo de hinchazón en las piernas, dificultad para respirar, cosas así, entonces pueden guiarte sobre cuál es el próximo paso a hacer. Bueno. Si la pregunta es sobre una complicación específica de la enfermedad renal poliquística, llame a ese subespecialista, de modo que si sabe que lamentablemente necesita un médico para el control del dolor y está tomando medicamentos para el dolor, y el medicamento para el dolor no está funcionando, continúe y llámelos ellos pueden ayudar a solucionar eso. O si crees que es un efecto secundario debido a un medicamento que te recetaron porque te lo advirtieron, lo dirías o de la misma manera a tu hepatólogo, a tu neurocirujano o a tu cardiólogo.

¿Qué pasa con algunas cosas generales, tengo un resfriado para la tos, qué medicamentos tomar, ya sabes, algo que realmente no creo que esté relacionado con PKT, comience con su médico de atención primaria, es realmente importante que tenga un buen médico de atención primaria, alguien a quien pueda contactar, porque tienen el sistema de autobuses configurado fuera del horario de atención para responder preguntas y, ya sabes, dirigirlo al lugar correcto para ir y cosas así.

Y luego cualquier cosa que esté relacionada con medicamentos recetados en particular, hable con el proveedor o la clínica que prescribe el medicamento, ya sabe, y los resurtidos realmente solo deben provenir del médico que prescribe ese medicamento y esto es lo mejor para usted, porque entonces mantiene todo muy en orden, y de esa manera, ya sabes, el médico que está recetando, sabe que ellos son los que lo están rellenando y que nadie más lo está haciendo. Entonces, saben que has estado en esto durante tanto tiempo y que continúas en eso. Y luego son los que están cambiando la dosis si es necesario y cosas así.

Y eso solo mantendrá todo su, usted sabe todo en un orden particular y conduciría a menos confusión. Y finalmente, si parece grave, ya sabes, todo el mundo tiene un gran sentido de lo que sabes, cuando se conocen mejor a sí mismos, y si realmente creen que algo anda mal, no lo dudes, simplemente ve a la sala de emergencias de atención urgente más cercana. Para evaluar.

Entonces, ¿cuáles son algunos de los pasos de acción después de esta presentación aquí hoy? Sugeriría que las cosas más importantes que hacemos es comenzar a mantener una lista de preguntas, inquietudes para su próxima cita, ya sabes, solo mantenga un pequeño libro y luego sabes que a medida que surgen las cosas, si no son urgentes, puedes simplemente mantenerlas juntas y decir, oh, sí, escuché esto. Déjame escribir esto. organice todos sus medicamentos y suplementos y luego mantenga un registro de todos sus médicos, su información de contacto, a quién ve y cosas por el estilo. Y así, creo que será mejor mantenerlo todo organizado. Y finalmente, responderé cualquier pregunta, realmente aprecio su tiempo hoy. Y enumeré mi información de contacto aquí en caso de que alguien quiera comunicarse.

Elise Hoover: Excelente, muchas gracias por esa presentación, tenemos muchas preguntas realmente interesantes . Entonces, el primero fue lograr que todos los diferentes especialistas se comunicaran. Y habló sobre asegurarse de que todos tengan la misma información. Un ejemplo que tuvimos fue tal vez dos médicos simplemente no están de acuerdo sobre el tipo de medicamento que debe tomar; ¿Cómo le aconsejarías a alguien que maneje eso?

Dr. Lakhia: Entonces, ¿sabes? ¿Deberíamos hablar con el médico? ¿Deberíamos hablar entre nosotros? Sabes, definitivamente deberías preguntar por qué no están de acuerdo. Para que me entiendas, todos somos individuos muy inteligentes. Y entonces, ya sabes, de esa manera, tienes una idea de por qué. Pero ya sabes, esto, esto sucede. Y esto me pasó a mí esta semana, también. Y, ya sabes, siempre digo eso, ya sabes, solo dime quién es. Y luego le preguntaré a mi enfermera, ya sabes, contactarlos. Y, ya sabes, estaremos encantados de discutir, ya sabes, ¿cuál es el mejor curso de acción? Y luego ambos deberíamos responderte con exactamente la misma resolución, ya sabes, sería el escenario más ideal. Sé que eso no siempre sucede. Pero ese debe ser el objetivo.

Elise Hoover: ¿Y tiene alguna orientación sobre alguien que haya escuchado que tal vez debería someterse a una nefrectomía o extirpar un hígado poliquístico y obtener diferentes recomendaciones de diferentes médicos? ¿Tienes algún consejo para nosotros al respecto?

Dr. Lakhia: Sabes, creo que siempre es bueno pedir otra opinión y hacer lo correcto para ti, si tienes opiniones contradictorias, pides una tercera, ya sabes, y ver si tiene sentido. para entender, ya sabes, y a veces seré honesto, no siempre hay una respuesta clara, ya sabes, y entonces, ya sabes, ambas respuestas pueden ser correctas. Y luego tenemos que , ya sabes, decidir qué es lo mejor para ti como individuo, ya sabes, y sí, es una situación difícil, lo entiendo completamente.

Elise Hoover: ¿Qué pasa con los consejos para la primera vez que obtiene una remisión a un nuevo especialista? ¿Cuál es la mejor manera de establecer esa relación? Y, y obtener la atención que necesita?

Dr. Lakhia: Buena pregunta. Entonces, sabes, creo que es genial cuando tienes, digamos, por ejemplo, tienes una nueva referencia, llamas y haces esa cita, simplemente continúa y pregúntales, sabes, ¿puedo enviarte algunos registros de lo que tengo, lo que necesita, puedo continuar y firmar el papeleo, para que pueda solicitar mis registros, porque le diré, en mi experiencia personal, funciona. Entonces, creo que los pacientes también disfrutan mucho más cuando todo lo que se puede enviar ya me lo han enviado a mí.

Y me han dado la oportunidad de revisarlo. Y así, entonces la primera visita es sumamente productiva. Creo que a menudo, dado nuestro sistema, no siempre obtenemos toda esa información. Y muchas veces, la primera visita con un especialista, especialmente si es, ya sabes, decimos, oh, ya te hicieron este estudio, pero aún no lo he visto, en lugar de hacer que lo hagas de nuevo, vamos a obtener esos registros. Y luego decidiremos qué hacer a continuación. Y luego te vas pensando, bueno, cuál fue el objetivo de esta visita, si de todos modos no tenías la información que necesitaba, así que si puedes ayudarnos a obtener la información, te lo agradecería mucho, lo sé. la responsabilidad no debe recaer completamente en usted. Pero creo que es muy importante ser un defensor de su propia atención médica. Entonces , si puede, ya sabe, facilitar eso, eso sería realmente útil .

Elise Hoover: ¿Y qué pasa con un médico de ensayo clínico o un equipo de estudio y su médico habitual, qué tipo de interacción deberían tener?

Dr. Lakhia: Entonces, por lo general, hay casi, ya sabes, muy poca interacción, ya sabes, en el sentido de que, si estás, por ejemplo, digamos, estás en un ensayo clínico que está en un centro diferente, tú saben, ellos no tienen la obligación de informarme que están en el ensayo, ya saben, generalmente es usted como paciente el que me dice que estoy en este ensayo clínico, donde tienen la obligación de asegurarse que lo atienden como parte de un ensayo clínico como si surgiera algo durante el ensayo, ya sabe, que debe abordarse, entonces ellos mismos o pueden enviar al paciente de regreso a, ya sabe, otro médico y hágales saber que bueno, esto surgió durante el juicio. Pero, ya sabes, debido a reglas de privacidad específicas y reglas de prueba, no nos comunicamos específicamente entre nosotros y no es algo rutinario. Sí.

Elise Hoover: Aquí hay una pregunta. ¿Alguien debería preguntarle a su nefrólogo cuántos pacientes con AP ve? ¿Es eso algo importante que preguntar?

Dr. Lakhia: Creo que quiero decir, no creo que ningún nefrólogo se sienta ofendido por eso. Si me preguntaras hace cinco años, diría, bueno, eres mi, eres mi primero, dos o tres, y ahora esa respuesta cambia con el tiempo. Y entonces sí, puedes preguntarles. Y creo que muchos de nuestros grandes nefrólogos en la comunidad, digan, ya saben, veo a tantos, pero realmente prefiero que también vean a un especialista en PKD y luego podamos trabajar juntos, ya saben, porque ellos, ellos tenga las herramientas más recientes, y podemos ayudarlo.

Elise Hoover: Y aquí hay una pregunta acerca de los especialistas en PKD, digamos, en un área determinada, entonces, Texas, ¿están todos hablando entre sí? ¿Cómo son esas relaciones entre los diferentes especialistas en PKD?

Dr. Lakhia: Esa es una gran pregunta. Entonces, como un especialista joven o PKD, en comparación con muchos en el resto del país, y haciendo crecer nuestra clínica aquí en UT Southwestern, no dudo en pedir ayuda o responder preguntas y cosas. así, si he ingresado, ya sabes, algo que no es rutinario, perfecto PKD, y me parece un poco extraño, no dudo en comunicarme con ustedes, mentores o líderes en el campo, preguntándoles: " hey, tengo este caso, no estoy muy seguro. ¿Qué piensas, cómo haces esto?”

Entonces, tenemos una relación en la que nos comunicamos entre nosotros, también, cuando los pacientes se mudan, ya sabes, nosotros, ellos necesitan encontrar un nuevo especialista en PKD, no dudamos en enviarlos a los próximos especialistas, ya sabes. , y así todos hablamos entre nosotros. Y también gracias a la fundación, muchachos, la Fundación hace un gran trabajo al tratar de integrarnos y saber que todos existimos. Y entonces, a veces simplemente no sabemos, ya sabes, quién está dónde, especialmente en los lugares más nuevos y más jóvenes. Y así, todos hablamos entre nosotros.

Elise Hoover: Y usted mencionó, ya sabe, ser honesto con su médico y, ya sabe, ayudar a facilitar las conversaciones entre opiniones que pueden diferir. Pero, por supuesto, existe el temor de tal vez enojar a su médico o a su equipo de atención y que lo tengan en su contra como un paciente difícil o, ya sabe, ¿cómo le aconsejaría a alguien que piense en eso sobre, ya sabe, defenderse a sí mismo? , incluso si molesta a alguien en el equipo de atención.

Dr. Lakhia: Sí, creo que, ya sabes, todos tenemos nuestras propias opiniones, y todos queremos hacer lo mejor en nuestra clase. Y a veces, ya sabes, no lo es, hay un conflicto, yo entiendo, ya sabes, entre el médico o el equipo y, y el paciente, quieren o no quieren hacer algo, cierto, como el propio paciente lo hace o no quiere hacer lo que el equipo quiere, o el equipo hace, - quiere o no quiere que el paciente haga algo en particular . Y así, en mi experiencia, encuentro que lo mejor es ser cordial, amable y respetuoso. Ya sabes, y si eres cordial, amable y respetuoso, y puedes comunicar que quiero o no quiero hacer lo que me pides que haga por estas razones, y no lo voy a hacer, tú lo sé, pero si puedes decirlo, y luego de esta manera, a diferencia de de una manera enojada, personalmente no estaría molesto porque está bien, entiendo nuestro objetivo , al final del día, sabes, eres tu sabes, tu propia persona, y tienes que hacer lo que es mejor para ti, solo puedo aconsejarte hacer lo que sé, basado en mi conocimiento.

Y si eso significa que ya sabes, somos completamente diferentes, y quieres ver a alguien más, estaría más que feliz de enviarte a otra persona, porque quiero lo mejor para ti, ya sabes, y no, todos se llevan bien. , se lleva bien con todos. Y eso está bien. Ya sabes, pero creo que abordarlo, tratar de abordarlo sin confrontación es probablemente la forma de lograr el mejor resultado, porque entonces ambos podemos entender respetuosamente que tenemos diferencias y luego tratar de encontrar un alejamiento para seguir adelante.

Elise Hoover: ¿Y cómo aconsejaría a alguien que, ya sabes, sabemos que hay personas a las que se les diagnostica PKD en la infancia, por lo que tal vez vean a un nefrólogo pediátrico? ¿Cómo debería ser una vez que el niño llega a la edad adulta necesita un nefrólogo de adultos? ¿Debería ser una transición perfecta? ¿Cómo debería verse eso? ¿Qué tipo de preguntas deberías estar haciendo?

Dra. Lakhia: Sí, exactamente. Entonces, creo que es bueno comenzar a prepararse, ya sabes, cuando tu hijo tenga alrededor de 16 años, comience a hablar con su nefrólogo, digamos, oye, en dos años, ya sabes, a quién voy a ver a continuación, ya sabes, y entonces de esa manera usted tiene una idea de cuál es su plan de nefrólogo.

Y si quiere o no quiere ese plan, tiene tiempo para cambiar, sabe quién está avanzando y luego tiene una especie de transición perfecta para pasar al siguiente nefrólogo. Y de esa manera, su nefrólogo pediátrico puede enviar sus registros a sus nefrólogos de adultos, ya sabe, y a menudo los centros tienen una especie de relación de colaboración con, ya sabe, el nefrólogo pediátrico y el nefrólogo de adultos son buenos amigos, y dicen, oye , te enviaré uno de mis pacientes la próxima semana, ya sabes, y hablamos así. Y esto, eso sucede muy a menudo. Pero queremos esa transición fluida que es muy crítica e importante, porque a la edad de 18 años, estás a punto de ir a la universidad o comenzar un trabajo y cosas así.

Y tienes que aprender a asumir cierta responsabilidad por tus propios problemas de salud. Pero definitivamente aún necesita el apoyo de su familia que lo ha estado cuidando con esta enfermedad durante tanto tiempo. Entonces, es realmente importante tener una buena transición en ese momento. Y con suerte, no necesita ver al médico más de una vez al año. Y ya sabes, cuando llegas a casa para las vacaciones de verano, o lo que sea, pero creo que es realmente crítico, porque eso le dará a tu hijo la oportunidad de comprender y desarrollar una relación rápida y feliz con su nefrólogo que será capaz de sostenerse por su cuenta y saber cuál es esa expectativa antes de que se vean obligados a hacerlo por su cuenta.

Elise Hoover: ¿Y qué le diría a alguien que tiene un hijo adulto que aún no ha sido diagnosticado? Ya sabes, hay preocupaciones sobre el acceso a un seguro de vida, por ejemplo, ya sabes, ¿cómo le aconsejarías a alguien, si está pensando en evaluar a un familiar por la enfermedad?

Dr. Lakhia: Entonces, es una decisión realmente personal y no hay una respuesta correcta o incorrecta. Y la razón de esto es que no existe una cura para la enfermedad renal poliquística. Sin embargo, si hubiera una cura, diríamos, bueno, averigüémoslo para que podamos darle el tratamiento. Pero debido a que no lo hay, hay mucho miedo en torno a ser diagnosticado, por cosas como el seguro de vida, ya sabes, si aún estará cubierto por su plan de seguro médico. Quiero decir, tenemos esa protección en este momento.

Pero puede que no para siempre, y cosas así. Y entonces, lo que generalmente aconsejo, ya sabes, a los padres es , ya sabes, tienes que decidir con tu hijo, ya sabes, qué es lo mejor para ti. Entonces, si eliges averiguarlo, podemos ir y averiguarlo con la expectativa de que si vas y tratas de encontrar esa respuesta que no tienen, puede que no sea definitiva, porque a veces si tienes una respuesta muy leve. enfermedad, es posible que no sepamos con seguridad que usted no la tiene.

Entonces , esa es una cosa a tener en cuenta que es posible que no se le dé un marco claro de respuesta de inmediato. Y la segunda cosa es que si elige no averiguarlo, su hijo debe continuar con la atención médica regular, lo que significa que una vez que esté bien, el niño debe hacerse chequeos con su pediatra, y si surge algo que sugiera que está teniendo una complicación como un cálculo renal, o si descubren que tienen presión arterial alta, en ese momento, puede ser razonable comenzar a investigar si tienen esta enfermedad porque queremos retrasar la progresión de la misma. Y si está comenzando a tener complicaciones, entonces es importante averiguarlo para que podamos comenzar a tratarlo para obtener el mejor resultado posible.

Elise Hoover: Y con eso en mente, digamos que usted es alguien cuya función renal comienza a disminuir, solo está viendo a su nefrólogo habitual. ¿En qué momento o debería pedir ver a un especialista en PKD?

Dr. Lakhia: Entonces, creo que ahora, todas las personas con PKD deberían ver a un especialista en PKD al menos una vez, solo para saber si lo harán, es una preferencia personal. Pero si quieren saber qué tan agresiva es su enfermedad, ya que solo la mitad de los individuos que desarrollan ADPKD, desarrollan insuficiencia renal y la otra no, muchos individuos quieren saber en qué mitad se encuentran. Y si caen en eso medio agresivo. ¿Cómo, cuándo va a pasar esto? Y tenemos las herramientas para hacerlo. Entonces, creo que, ya sabes, al menos una vez deberías ver a un especialista en PKD y luego decidir con qué frecuencia realmente necesitas que te vea un especialista en PKD y tal vez una vez al año, tal vez una vez cada dos años, con suerte, ya sabes, o tal vez con más frecuencia, dependiendo de cuáles sean sus necesidades específicas.

Elise Hoover: ¿Podría aclararnos también cómo se diagnostica a alguien con ADPKD?

Claro, entonces el diagnóstico se basa oficialmente en saber cuál es su historial familiar y cuáles son sus hallazgos de imágenes. Si tiene antecedentes familiares de enfermedad renal poliquística, observamos lo que muestra su ecografía o resonancia magnética, y tenemos un criterio basado en la cantidad de quistes que vemos si tiene o no la enfermedad y podemos descartarlo o descartarlo. afuera. Si realmente no hay antecedentes familiares, el diagnóstico se vuelve un poco complicado, porque si lo sabe y para llamarlo oficialmente la enfermedad, a menudo tenemos que hacer pruebas genéticas para encontrar la mutación que la está causando.

Elise Hoover: Y veamos, ahora mismo se está investigando mucho sobre los beneficios de ciertas dietas para retrasar la progresión de la enfermedad. Si estás interesado y cómo sería eso para ti. Tal vez puede ser un desafío encontrar un dietista, ya sabes, ¿qué aconsejas para iniciar esa conversación con tus médicos?

Dr. Lakhia: Entonces, le aconsejaría que siga adelante y diga, oye, ¿cómo puedo tener un dietista al que tenga acceso? La mayoría de los lugares tendrán acceso a uno o lo pueden derivar a un dietista. también tome ese paso adicional y tal vez vea qué tipo de cobertura proporciona su seguro para un dietista también, porque puede haber un número determinado de visitas que su seguro cubrirá. Y eso también ayudará a enmarcar de qué se tratará su conversación con ese dietista, para determinar qué, cuál será el costo, ya sabe, muchas compañías de seguros pagan por el asesoramiento dietético, y algunas lamentablemente, no lo hacen o usted puede tener que pagar de su bolsillo. Pero, ya sabes, no dudes en decir, oye, necesito un dietista que me ayude.

Elise Hoover: ¿Hay otros especialistas que crea que son clave para un paciente promedio además del nefrólogo?

Dr. Lakhia: sabes, creo que si tienes un nefrólogo y un médico de atención primaria, sabes, esas son esas son las claves porque ambos sabrán a quién más enviarte. Y sabemos, nuestro objetivo no es que tenga 15 médicos si no los necesita, ya sabe, solo queremos que tenga los médicos que realmente necesita.

Elise Hoover: Excelente. Creo que hemos abordado todas las preguntas. ¿Hay algo más que nos gustaría preguntarle al Dr. Lakhia antes de cerrar la sesión? Correcto, también puede enviarme un mensaje en la plataforma Elise Hoover o enviar un correo electrónico a research@PKDQ.org. Y podemos asegurarnos de obtener otras respuestas para usted también.

Y luego tenemos un descanso de 20 minutos. Y luego tenemos nuestra sesión final de la conferencia, el plenario es una actualización sobre lo que la fundación ha estado haciendo. Mi jefe (Chris Rusconi) presentará un nuevo programa que lanzaremos este otoño. Entonces, espero que te unas a nosotros. Y muchas gracias de nuevo por acompañarnos en esta sesión. Gracias, Dra. Lakhia. Sí.

Michelle Tarczy: Tenía otra pregunta.

Elise Hoover: Oh, lo siento, Michelle, por supuesto.

Michelle Tarczy: Sí, lo siento. Estaba preguntando cuándo me diagnosticaron PKD. Se realizó mediante ecografía. ¿Hay una prueba genética ahora o un análisis de sangre que se pueda hacer para diagnosticarlo? ¿O sigue siendo una ecografía?

Dr. Lakhia: Entonces, depende de la situación, hacemos un poco más de pruebas genéticas para el diagnóstico, pero también necesitamos ver cómo se ven sus riñones. La prueba de ADPKD es un poco compleja, porque los genes que causan la enfermedad renal poliquística, el que causó la mayor parte de ella, un gen PKD es uno de los genes más grandes en todo nuestro ADN.

Y además de eso, tiene algunas copias adicionales que se ven así, pero que en realidad no son el gen PKD. Entonces, las pruebas que hacemos no son 100% perfectas. Entonces, es posible que si te hacemos una prueba genética, puede dar negativo . Pero cuando miramos las imágenes de sus riñones, vemos que tiene muchos conjuntos. Entonces, en realidad es una combinación de antecedentes familiares, cómo se ven sus riñones y luego, potencialmente, buscar una mutación al hacer también pruebas genéticas.

Michelle Tarczy: Está bien. Muy bien, pregunta. Entonces, después de todo lo que está hecho. ¿Eso te da una respuesta más definitiva? ¿O aún no lo es del todo?

Dra. Lakhia: Buena pregunta. Entonces, si dices, por ejemplo, dijiste, oh, mi mamá o mi papá tenían PKD. Y luego vienes a verme y te hacemos una ecografía. Y tienes quistes en los riñones, sabes, que cumplen con un criterio particular basado en tu edad, eso es suficiente para que yo te diagnostique la enfermedad, no tengo que hacerte las pruebas genéticas, sabes, pero si entras y dices , nadie en mi familia ha tenido esta enfermedad, ya sabes, nada parecido a eso.

Y luego su ecografía muestra que tiene quistes en ambos riñones, diría que está bien, parece que tiene poliquistosis renal, podemos hacer pruebas genéticas para ver si sabe qué mutación encontramos. Pero hay algunos límites de las pruebas que no podemos obtener una respuesta definitiva. Entonces, si hacemos la prueba, y luego encontramos una mutación que ha sido específicamente, diría que ya sabes, certificada como una mutación que causa la enfermedad, entonces podemos estar 100% seguros de que esto es exactamente que tienes.

La razón por la que esto se está volviendo un poco más importante ahora es porque hay JYNARQUE como un medicamento en el mercado para retrasar la enfermedad. Y para calificar para ello, tiene que tener oficialmente enfermedad renal poliquística como diagnóstico, en el pasado, ya sabes, no teníamos una terapia específica. Entonces, al final del día, podría decir que tiene enfermedad renal poliquística, pero tiene ADPKD específicamente, ya sabe, o algo un poco más matizado. No cambió lo que hice por usted, ya sabe, y ahora que hay un fármaco en el mercado, más ensayos clínicos en camino, cosas así, en el futuro, nos estamos volviendo un poco más exigentes con diciendo que usted tiene ese diagnóstico definitivo. Y por mí, quiero decir, las compañías de seguros se están volviendo mucho más exigentes al saber que tiene antecedentes familiares, tiene una prueba de mutación, confirmación.

Michelle Tarczy: Interesante. Y, por último, ¿hay una cierta edad en la que comenzaría a realizar la prueba nuevamente? Por ejemplo, mis hijos tienen 15 y 12 años.

Dr. Lakhia: Entonces, es una decisión personal. Y, ya sabes, algunas familias quieren saber de inmediato o lo antes posible, y otras no quieren saber, ya sabes, simplemente por, ya sabes, miedo y/o miedo a, ya sabes, seguro de vida y otros. astigmatismo y cosas por el estilo, o incluso con fines de salud mental. Por lo tanto, aconsejo a todos mis pacientes que se aseguren de que sus hijos reciban chequeos médicos de rutina. Y si algo sube, entonces tal vez considere, ya sabe, intentar averiguar, ya sabe, si tiene o no la enfermedad, y luego, de lo contrario, ya sabe, es realmente una decisión personal que no tomaría. tipo de paso en el medio de.

Michelle Tarczy: Eso tiene sentido. Simplemente no sabía si las pruebas estaban dirigidas a una edad específica oa partir de cierta edad, o si se puede hacer a cualquier edad, básicamente.

Dra. Lakhia: Sí. Entonces, si quieres saber que no tienes la enfermedad, ya sabes, si tú, si tienes, digamos, por ejemplo, tienes una hermana o algo así, y ella quiere darte un riñón, tú lo sé, y ella dice, no lo sé, nunca me han revisado, no lo sé. Y solo tiene 35 años, ya sabes, si le hacemos una ecografía y no tiene quistes renales, en ese momento no puedo estar 100% seguro de que no tenga la enfermedad, porque realmente queremos tienes que esperar hasta que tengas alrededor de 40 años. Podemos estar 100% seguros, si tratamos de hacer pruebas genéticas para ver si ella tiene la misma mutación que tú tienes, ya sabes, y entonces hay una especie de capas en esto para ver .

Michelle Tarczy: Cuando me diagnosticaron por primera vez, dijeron que todo puede aparecer hasta los 30 años, que si no tenías a los 30, básicamente estabas limpio. Entonces, ¿ahora dices que son 40?

Dr. Lakhia: Sí, realmente nos gusta esperar hasta que tengas, ya sabes, 40. Quiero decir, si tuvieras 30, y no tuvieras nada, y estuviera completamente claro, estaría bastante seguro. Pero todavía dudaría un poco en hacerle saber que alguien regala ese riñón simplemente sin entender que existen riesgos de que aún puedan tener alguna enfermedad leve o algo así.

Michelle Tarczy: Claro. Tiene sentido.

Elise Hoover: Bueno, estamos en un momento en que todo el mundo, Michelle grandes preguntas. Sin embargo , hay un enlace en el chat de una encuesta, si le importaría darnos su opinión. Esta es la segunda vez que le pregunta al Dr. Lakhia después de esta presentación. Entonces, queremos asegurarnos de darle buenos comentarios para que podamos mejorar el próximo año. Y nos vemos en la próxima sesión en 14 minutos.

Michelle Tarczy: Impresionante. Muchas gracias

Elise Hoover: Adiós a todos. Gracias.

*[Finaliza el audio] [ 1:17:15]*