

BOLETÍN RENAL

VOLÚMEN 4, NÚMERO 1

Abril 2015

LA IMPORTANCIA DEL INTERNET COMO ALIADO PARA LOS PACIENTES RENALES

Por PAUL VIVAS y JESSICA TORRES, padres de YOLIAN VIVAS (Doral Bank, 2200088884)

No es fácil llevar un hijo al pediatra y que el médico le diga a sus padres: “su hijo tiene problemas renales, tiene que ser admitido al hospital”. Esas palabras son las que ningún padre quisiera escuchar y ahí llegan un sin número de preguntas y dudas en medio de la desesperación por el desconocimiento sobre la enfermedad renal.

La inquietud y el interés de conocer más sobre el síndrome nefrótico (enfermedad que llevó a Yolian a tener falla renal permanente) nos motivó a buscar información en el internet. Pudimos ver, que no somos los únicos que estamos pasando por toda esta situación de tener un hijo con una condición de gran cuidado, como lo es la enfermedad renal. Allí, pudimos leer artículos de interés, investigaciones sobre el tema, contactar

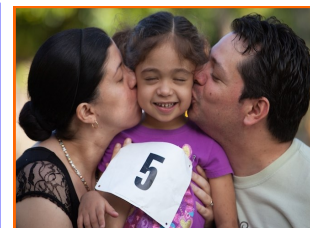
con centros de investigaciones de otros países y a la vez conocer muchos padres con las mismas inquietudes, deseosos por saber más sobre la condición y saber también si hay más personas que estén pasando por la misma situación.

Debido al poco conocimiento de la enfermedad renal entre nuestros familiares y amigos, decidimos crear una red en el medio social de Facebook para mantenernos al día con los acontecimientos que suceden en el entorno de Yolian y a la vez, informar y servir de apoyo a padres que están pasando por la misma situación o quieren conocer más del tema. Con este medio, mantenemos comunicación con padres de España, Venezuela, Estados Unidos, entre otros. Ya teniendo una línea de comunicación efectiva pensamos en hacer algo más y se nos ocurrió crear un lugar web oficial para que las personas puedan aprender de la condición que ha afectado a nuestra hija, Yolian.

Yolian cuenta con su web-

site: yolianp.org donde hay datos de su condición, imágenes, videos y lecturas las cuales hacen de la página, un diario de la vida de Yolian e informamos paso a paso, dónde estamos con su tratamiento y cómo podemos ayudar a mejorar su calidad de vida. A la vez, dejamos accesible en la página web, los números de cuenta pro-fondo ya que siempre hay personas generosas que aportan y ayudan económicamente para el tratamiento y futuro trasplante de Yolian.

Recibir apoyo es algo esencial y necesario para los pacientes renales y sus familiares. Constantemente nos llegan palabras de ayuda y empatía a través de los medios electrónicos y esto nos mantiene de buen ánimo y enfocados en proveerle una mejor calidad de vida y bienestar a Yolian. A la vez, agradecemos la generosidad de los que nos ayudan mientras nos encaminamos a nuestra meta de conseguir su trasplante.



Yolian junto a sus padres.

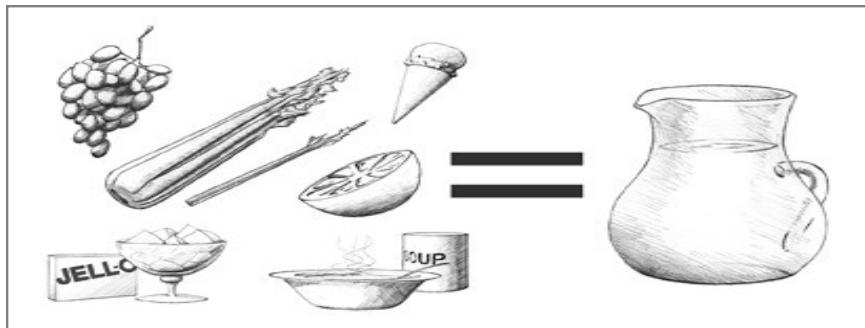
SABÍAS QUE...

- ..el Centro Renal Pediátrico de Río Piedras (Centro Médico) es la única institución en Puerto Rico que ofrece servicios de diálisis a niños/as y jóvenes.
- ...las familias tienen la difícil tarea de recaudar fondos para costear gastos de transportación, primas de seguro médico para pacientes renales y gastos no cubiertos para trasplante. Tu colaboración siempre será bienvenida.
- Para colaborar en la edición de agosto de BOLETÍN RENAL, puedes comunicarte al 787-474-0333 extensiones 7293, 7295 Ó 7043 con la trabajadora social, Zaiska Pacheco Cruz.

EL FALLO RENAL Y LOS LÍQUIDOS

Por **DR. MELVIN BONILLA FÉLIX**, nefrólogo, Centro Renal Pediátrico

Una de las funciones más importantes de los riñones es controlar la cantidad de agua en nuestro cuerpo. Esto significa que cuando los riñones detectan que necesitamos agua, disminuyen la cantidad de orina que producimos para mantener más agua en el cuerpo. Por el contrario, si tomamos muchos líquidos, los riñones aumentan la cantidad de orina que producimos para evitar que retengamos agua. Cuando una persona desarrolla fallo renal y requiere diálisis, uno de los problemas más comunes que encuentra es que los riñones pierden la capacidad de controlar la cantidad de agua en el cuerpo y por lo tanto el paciente tiene que mantener un control estricto de la cantidad de líquidos que toma. En la mayoría de los pacientes que reciben diálisis vemos que disminuye la cantidad de orina y algunos dejan de orinar por completo. Cuando esto ocurre es importante limitar la cantidad de líquidos que se ingiere para evitar que el cuerpo retenga agua. Otros pacientes, sobre todo aquellos pacientes en los cuales el fallo se debe a alguna malformación en los riñones, tienden a producir demasiada orina y en ocasiones es necesario aumentar la cantidad de líquidos que toman para



Algunos alimentos también cuentan como líquidos.

evitar que se deshidraten.

Aunque el signo más visible de retención de agua es la hinchazón, este no es el mayor problema. Cuando un paciente se hincha es porque ha acumulado una cantidad excesiva de líquido en su cuerpo, pues un paciente puede retener hasta más de 1 litro de agua en su cuerpo antes de comenzar a hincharse. La complicación más seria que ocurre en pacientes que tienen demasiado de líquido en el cuerpo es que la cantidad de líquido que hay corriendo por las arterias y venas es tan alta que aumenta la presión arterial. De hecho, la causa más común de presión alta en pacientes que se dializan es que tienen exceso de agua en el cuerpo. Esto hace que el corazón tenga que trabajar más fuerte para bombear la sangre, causando que se ponga grande, y eventualmente pierda fuerza. El corazón va dañándose lentamente y de forma silenciosa, sin que el paciente sienta síntomas. Esto se conoce como

fallo cardiaco. Si se toma una cantidad de líquido demasiado grande, se puede retener agua en los pulmones, causando una complicación conocida como edema pulmonar. Tanto el edema pulmonar como el fallo cardiaco son complicaciones muy serias que pueden causar la muerte. También, es importante recordar que los pacientes que ganan demasiado peso entre los tratamientos de diálisis van a sufrir frecuentemente calambres y mareos durante la diálisis porque es muy difícil remover todo el líquido que tomaron en 3 – 4 horas. Estos pacientes tienen mayor riesgo de desarrollar fallo cardiaco.

Es importante que el paciente mantenga comunicación directa con sus médicos, enfermeras y sobre todo, siga al pie de la letra la recomendación de la dietista en cuanto a qué cantidad de líquido puede tomar al día. De esta forma mejoramos la calidad de vida y evitamos complicaciones serias.

UN APP PARA TI: YOUTUBE KIDS

Por **BOLETÍN RENAL**

Recientemente, la compañía Google lanzó la versión de YouTube para niños y niñas: *YouTube Kids*. La aplicación agrupa videos musicales, series animadas y programas educativos dirigidos a la niñez. Esta aplicación previene que los niños y niñas se expongan a videos inadecuados para su edad. Es gratis y ofrece la alternativa de colocar una contraseña y establecer el tiempo de uso de la aplicación. Es importante destacar, que la aplicación no bloquea las otras funciones del celular o tableta, por lo que se sugiere que las personas adultas continúen ofreciendo supervisión.



SI TE INTERESA COLABORAR PARA LA EDICIÓN DE **AGOSTO** DE NUESTRO **BOLETÍN RENAL**, PUEDES COMUNICARTE AL 787-474-0333 EXTENSIONES 7293, 7295 Ó 7043 CON LA TRABAJADORA SOCIAL, ZAIKA PACHECO CRUZ O ESCRÍBENOS A:

BOLETINRENAL@GMAIL.COM

SI TE INTERESA COLABORAR...



Laura T. Cruz Rivera, 9 años, Cuenta Pro-Fondos Banco Popular # 059363118.

José G. Santiago Velázquez, 16 años, Cuenta Pro-Fondos Caribe Coop #401533 Tel. 787-812-1930.

BOLETÍN RENAL TE INFORMA

El Centro Renal invita a familiares y pacientes renales pediátricos a participar de las siguientes actividades:

- *Miércoles, 13 de mayo de 2015* - Encuentro de pacientes renales con la bailarina y deportista, *Amy Purdy*. Hora: 2:00 p.m. Lugar: Hotel San Juan Marriott. Libre de costo. Para reservar: 787-765-1500, Consejo Renal de Puerto Rico. Ven a conocer esta historia de superación.
- *Viernes, 22 de mayo de 2015* - Día de Logros del Centro Renal Pediátrico. Hora: 9:30 a.m. Lugar: Salón de Conferencias B (primer piso del Hospital Pediátrico).

JÓVENES SE UNEN A LA CAMPAÑA DEL CONSEJO RENAL: *YO ELIJO VIVIR*

Por **BOLETÍN RENAL**

Las jóvenes del Centro Renal Pediátrico Yamaris Negrón Troche, Ashley M. Marrero y Dianny González Irizarry se unieron al lema, *Yo Elijo Vivir* del Consejo Renal de Puerto Rico. Mediante un video, expresaron las razones que les motivan a disfrutar la vida. Te invitamos a que accedas a la página de Facebook del Consejo Renal para que conozcas lo que ellas y otras personas de la comunidad renal compartieron.



De izquierda a derecha: Yamaris Negrón Troche, Ashley Marrero y Dianny González Irizarry.

VISTIENDO DE VERDE EN EL DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN

Por *BOLETÍN RENAL*

El pasado 12 de marzo de 2015, el Centro Renal Pediátrico se unió a la iniciativa de la Fundación Puertorriqueña del Riñón vistiendo de verde para celebrar el Día Mundial del Riñón. Cada segundo jueves del mes de marzo, se realizan campañas a nivel mundial para educar sobre la importancia de cuidar la salud renal.

