

## Información para padres

### ¿Qué es el trasplante renal?

El trasplante renal es el tratamiento de elección en niños con Insuficiencia renal crónica terminal que se denomina estadio 5, en que no habrá recuperación de la función renal. Los pacientes tienen una función renal que se define por clearance de creatinina de menos de 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>. En nuestro país, las causas más frecuentes son urológicas y el síndrome urémico hemolítico.

La supervivencia del paciente que recibió un trasplante renal es mayor que la del paciente en diálisis. A su vez, la diálisis peritoneal o hemodiálisis, no son capaces de permitir el crecimiento del niño adecuadamente ni su desarrollo social e intelectual. El trasplante renal pediátrico no sólo logra restablecer la función renal sino también asegura un correcto desarrollo estatoponderal, social y psico-intelectual.

### ¿Quién forma parte del equipo de trasplante renal pediátrico?

Jefe de equipo: Dr. Germán Falke.

Subjefe: Dra. Andrea Exeni.

Integrantes: Dr. Ramón Exeni, Lic. Silvina Lombardini (Coordinadora de la Unidad de Trasplante Renal Pediátrico), Lic. Karina Villarreal (Enfermería), Dra. Paula Rigali, Dra. Débora Cisnero, Dra. Silvina Montal, Silvana Mezzabotta (Trabajadora Social), Cecilia Maucci (Psicopedagogía), Belén Mata (Psicología), Javier Rodríguez Arias (Psiquiatra), Enrique Casanueva (Infectología infantil), Leandro Berberian (Urología infantil), José Rozanec y Pablo Holst (Urología de adultos) y el servicio de Cirugía Infantil.

El resto de los servicios tiene participación muy activa en todos los procesos vinculados al trasplante (Pediatría, Imágenes, Terapia Intensiva pediátrica, Laboratorio).

El servicio de Nefrología de adultos, a cargo del Dr. Guillermo Fragale, realiza la evaluación del donante adulto.

Los estudios son realizados en nuestro hospital. La histocompatibilidad y sus pruebas con derivados al CEMIC o MANLAB.

### TELÉFONOS:

Del Servicio: 0230 4482668

De Guardia para temas médicos: 11 21604436

De Guardia para temas de Enfermería: 11 21604415

Mail del servicio: nefroped@cas.austral.edu.ar

### ¿Cuándo puede trasplantarse mi hijo que está en insuficiencia renal crónica terminal?

En nuestro centro los pacientes deben ser mayores de 2 años y pesar más de 10 kg. El nefrólogo infantil decide en qué momento el paciente requiere evaluarse para saber si puede recibir un trasplante renal acorde a los análisis, a la situación clínica y la enfermedad que lo llevó a la insuficiencia renal, pero la evaluación pre-trasplante la realiza un equipo multidisciplinario.

### ¿Puede trasplantarse mi hijo si no realiza diálisis?

Los pacientes pueden trasplantarse sin ingresar en diálisis, esto es más probable si se realizara el trasplante con donante vivo relacionado porque se programa el trasplante en el momento que el paciente lo requiere.

En caso de pacientes sin posibilidad de donante vivo relacionado, pueden ingresar a la lista de espera de donante cadavérico sin estar en diálisis, pero en algunos casos si la espera se prolonga y la condición médica del paciente lo requiere, ingresará en diálisis hasta recibir el trasplante.

Hay reportes que vinculan a una mayor sobrevida del riñón trasplantado (injerto) en el caso de pacientes trasplantados sin haber recibido diálisis previa. Hay situaciones que impiden el trasplante sin diálisis previa como la necesidad de realizar nefrectomía (sacar el riñón) por malignidad, infecciones renal crónicas, síndrome nefrótico con pérdida excesiva de proteínas por orina, pacientes con enfermedad inmunológicas muy activas, enfermedades que llevaron a la insuficiencia renal crónica que siguen es muy activas, pacientes con infecciones agudas o falta de adherencia al tratamiento en la etapa crónica dado que esa familia debe garantizar un cuidado post trasplante adecuado.

### **¿Cuál es el marco legal en trasplante renal en Argentina?**

El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) es el organismo que impulsa, normatiza, coordina y fiscaliza las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en Argentina. Actúa en las provincias argentinas junto a 24 organismos jurisdiccionales de ablación e implante con el fin de brindar a la población un acceso transparente y equitativo al trasplante.

El Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), es el sistema informático para la administración, gestión, fiscalización y consulta de la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional. Un sistema de información con escalones jurisdiccionales, regionales e integrado nacionalmente, que permite el registro en tiempo real de la actividad, la gestión de pacientes en diálisis, listas de espera y asignación de órganos y tejidos con fines de implante en nuestro país, con el fin de permitir el monitoreo y evaluación permanente, así como ofrecer a la sociedad la garantía de transparencia de la actividad.

Todos los pacientes que van a ser trasplantados, ya sea con donante vivo o cadavérico, ingresan a este sistema y de este modo a lista de espera.

Sólo en centros autorizados por el INCUCAI y sólo pacientes en lista de espera, pueden ser trasplantados.

### **¿Cómo empieza el proceso que finaliza con el trasplante renal?**

Una vez que el nefrólogo infantil decide que el paciente requiere de un trasplante renal le transmite a la familia la información y se decide realizar la evaluación pre trasplante renal.

Esta evaluación se solicita e informa a través de SINTRA mediante un formulario que debe ser firmado por el padre y el paciente acorde a la edad. Una vez que la cobertura social del paciente autoriza la realización de la evaluación y el trasplante renal y lo informa en SINTRA, estamos en condiciones de realizarla. En caso de tratarse de un trasplante con donante vivo relacionado se solicita autorización a la cobertura para estudiar a los posibles donantes.

La evaluación pre trasplante renal se realiza en el Hospital de Día Pediátrico y consiste en un análisis de sangre, orina, materia fecal, aplicación de PPD, estudios de imágenes (ecografías, radiografías, seriada esófago-gastroduodenal y Cistouretrografía miccional, evaluaciones de psicología, servicio social, urología infantil, cardiología infantil, pediatría e Infectología infantil. En caso de donante vivo, el o los potenciales donantes se sacan sangre para realizar pruebas de compatibilidad con el receptor ese mismo día. Las evaluaciones se realizan de lunes a jueves de 9 a 17 hs.

Una vez que están todos los resultados y las evaluaciones pertinentes el nefrólogo infantil carga en el SINTRA si el paciente está apto o no para trasplante renal y se envía la documentación al organismo fiscalizador. Una vez que el paciente ingresa en lista de espera de trasplante renal se inicia la evaluación del donante vivo relacionado que ha sido elegido. Esto no invalida que el paciente participe de todos los operativos con donantes vivos cadavéricos y será el equipo tratante el que defina aceptar o rechazar el órgano en caso de presentarse un órgano compatible y adecuado, siempre que la familia esté de acuerdo con no seguir el proceso de donante vivo relacionado.

Una vez que finaliza la evaluación del donante el equipo de adultos define si es o no apto para el trasplante y el equipo pediátrico lo carga en el SINTRA y se imprime el acta de donación que debe ser firmada por el donante, el paciente, el jefe o subjefe de equipo, un testigo y el representante legal del hospital. El donante se carga al menos 72 hs. previo al trasplante. Luego, puede procederse a realizar el trasplante renal.

### **¿Hay alguna situación en la que no pueda trasplantarse mi hijo?**

Los pacientes con infecciones activas, enfermedades sistémicas activas, tumores malignos con metástasis o si están con anticuerpos circulantes elevados y tienen pruebas de compatibilidad positivas.

A su vez, el equipo considerará si requiere cirugías correctivas de la vía urinaria previa al trasplante, si requiere sacar algunos de los riñones (en caso de infecciones severas recurrentes, alto grado de reflujo, síndromes nefróticos con riesgo de malignización renal HTA severa que no resuelve con medicación), si hay infecciones a resolver o vacunas que indicar (por ejemplo, si requiere vacuna de varicela o paperas, dado que son a virus vivos atenuados, deben pasar 6 semanas para poder trasplantarse) o si tuvo tumores previos deberá esperar el período recomendado acorde al tumor que presentó.

### **¿De dónde proviene el nuevo riñón?**

El niño puede recibir un trasplante de donante cadavérico o donante vivo relacionado dependiendo de su enfermedad de base y la posibilidad o no de contar con un donante vivo relacionado compatible. Puede haber requerido previamente diálisis o puede trasplantarse sin diálisis previa si estando en insuficiencia renal crónica terminal, su estado clínico lo permite.

### **¿Qué diferencia hay entre el donante cadavérico y el donante vivo relacionado?**

El riñón procedente de donante vivo ofrece claras ventajas. El hecho de que la cirugía pueda ser programada hace que se realice en circunstancias óptimas. El tiempo de isquemia fría (es decir, el tiempo que el riñón está fuera del organismo conservado en situaciones especiales) es más corto. La compatibilidad inmunológica (HLA) entre donante y receptor, así como el menor tiempo de isquemia fría, favorece la supervivencia del riñón trasplantado. Pero hay situaciones médicas en las que se requiera de un trasplante con donante cadavérico, tal es el caso de algunas enfermedades llamadas glomerulopatías.

### **¿Cuánto dura el riñón trasplantado?**

La sobrevida del injerto (riñón que ha sido trasplantado) es excelente. En el caso de donante vivo 95% a los 5 años y 85% a los 10 años y en el caso de donante cadavérico 75% a los 5 años y 65% a los 10 años. La sobrevida a largo plazo sería de 12,1 años para el donante vivo y 8,6 años para el cadavérico. En hermanos histoidénticos la sobrevida es de 23,6 años. Por este motivo, hay que comprender que los pacientes, en su vida, suelen recibir más de un trasplante renal. Los motivos por el cual se pierden los riñones son fundamentalmente por rechazo crónico (35,6%) y rechazo agudo (13,2%) en un 6,9% por recurrencia de la enfermedad de base.

### ¿Quién puede ser donante vivo relacionado?

La donación en vida de un riñón es una decisión que debe estar libre de cualquier tipo de presión (económica, familiar, emocional) o forma de coerción, un acto enmarcado en el desapego de lo propio como manifestación de amor por un ser querido.

Los candidatos a donantes renales deben ser:

- Mayores de 18 años.
- Vínculo familiar (hermanos, padres, abuelos, tíos o primos).
- Debe compartir grupo sanguíneo ABO, ser compatible en el HLA, tener pruebas de histocompatibilidad negativas y no tener Anticuerpos anti donante específicos.
- Ser menor de 55 años.
- Debe evaluarse su condición psico-social de manera exhaustiva incluyendo su ocupación, su cobertura social, sus condiciones de vivienda, así como también si fuma o abusa de alcohol o drogas o tiene conductas de riesgo para adquirir enfermedades infecciosas transmisibles.
- También debe evaluarse su capacidad de comprender lo que significa la donación.

Se estudia clínicamente al paciente de manera completa a través de una historia clínica, incluyendo antecedentes familiares de enfermedades y exámenes de laboratorio e imágenes con el objetivo de evitar enfermedades transmisibles y garantizar la salud del donante posterior a la donación.

El equipo de trasplante de adultos, que tiene miembros diferentes al equipo pediátrico que va a trasplantar al paciente, vela por los intereses del donante de manera objetiva e independiente tomando en cuenta su condición médica y si ha recibido toda la información necesaria que se requiera para comprender profundamente el acto de donación. Como resultado de esta evaluación el donante puede ser aceptado, rechazado o requerir continuar con estudios.

Los controles posteriores a la donación se realizan en el centro de cobertura del donante que puede no coincidir con el centro de trasplante y son compartidos con el equipo de trasplante renal pediátrico que atiende al receptor.

### ¿Qué tipo de cirugía se realiza para extraerle el riñón al donante?

En nuestro centro los riñones de los donantes se extraen por laparoscopia. La realización de la nefrectomía laparoscópica ha permitido disminuir de forma significativa la morbilidad del donante, tiene menor dolor, requiere menor uso de analgésicos, mejores resultados cosméticos, menor pérdida de volumen sanguíneo, disminución de infecciones de heridas operatorias, el dolor postoperatorio y las pérdidas de sangre, así como los días de ingreso y la convalecencia que le permiten retornar antes a sus actividades laborales.

### ¿Quién no puede donar un riñón?

- Personas menores de 18 años.
- Incapacidad mental para tomar la decisión,
- Personas con infección por HIV, pacientes diabéticos (evaluar si hay antecedentes importantes de diabetes en la familia).
- Historia de cáncer.
- Alta sospecha de enfermedades psiquiátricas no controladas que incluyan la posibilidad de suicidio.
- Embarazo.
- Hipertensión arterial.
- Úlcera péptica.
- Infecciones activas.
- Historia de cáncer, disminución de la función renal.
- Antecedentes de cálculos renales.

- Alteraciones de la coagulación.
- Enfermedades crónicas o autoinmunes.
- Alteración en los vasos renales.
- Sospecha de coerción para donar o ambivalencia, o sospecha de intercambio de dinero por la donación.
- Cualquier otra condición que haga que el equipo médico decida que esa persona no es un donante adecuado.

### **¿Qué riesgos tiene el donante?**

El donante tiene algunos riesgos a corto y a largo plazo. A corto plazo puede tener hemorragias por la cirugía, infecciones en el sitio quirúrgico, infecciones urinarias, neumonía, neumotórax, íleo trombosis venosa profunda con o sin trombo, embolismo pulmonar o necesidad de re intervención. La mortalidad es muy baja siendo aproximadamente de 3,1 cada 10000 donaciones.

A largo plazo podrían tener un mínimo riesgo aumentado que la población general de desarrollar insuficiencia renal crónica terminal o gota. No habría mayor riesgo de presentar HTA, pero esto debe ser monitoreado estrictamente junto con controles ecocardiográficos. Las donantes en futuros embarazos tienen mayor riesgo de presentar HTA.

Algunos donantes sufren depresión, ansiedad, o stress sobre su condición de salud posterior a la donación pudiendo esto impactar en su retorno a sus actividades habituales, incluyendo las laborales.

Más allá de que los estudios del donante son pagados por la cobertura del receptor, se deben considerar gastos de transporte, pérdida de ingreso por no trabajar e impacto en la familia del donante.

Todos estos factores en pediatría, donde los donantes suelen ser los padres, son percibidos de una manera completamente diferente, pero de todos modos deben ser informados claramente.

En general la calidad de vida del donante es buena y tiene bajo porcentaje de complicaciones.

### **¿Puede donarle el riñón una persona que no es familiar?**

Desde el punto de vista médico, dependerá si comparte grupo, la compatibilidad y todo lo que aplica al resto de los donantes, pero desde el punto de vista legal el donante vivo no relacionado, en todos los casos, se autoriza a través del juez quien considera en cada caso si la donación puede realizarse.

### **¿Cómo se elige el riñón en caso de donante cadavérico?**

El INCUCAI es el encargado de la ablación y distribución de los órganos. Los pacientes donantes están en muerte cerebral.

Una vez que da aviso al centro de trasplante de que un paciente ingresó en un operativo trasplante (hay un órgano disponible para el paciente), es el nefrólogo infantil a cargo el que decide si el órgano es adecuado para el paciente. Se toma en cuenta la edad del donante (<50 años), el grado de compatibilidad, la causa de muerte, los análisis durante la internación y previo a la ablación y el tiempo de isquemia.

Si el órgano es adecuado debe evaluarse si el paciente está en condiciones clínicas de recibir el riñón. El paciente es citado y se le realizan exámenes de compatibilidad. Dado que en cada operativo participan varios pacientes y hay un orden de prioridad, puede ser que el paciente participe del operativo y no se le asigne el riñón a pesar de que todos los pasos hayan sido realizados y sea compatible.

### **¿Cómo debo preparar a mi hijo para su trasplante?**

El nefrólogo infantil le indicará si debe tomar medicaciones específicas del trasplante en caso de donante vivo antes del mismo. Si toma medicaciones, cuáles debe suspender con tiempo; cómo y cuándo debe dializar previo al trasplante y cuánto líquido puede tomar.

Además, debe realizar todos los trámites necesarios para contar con toda la medicación requerida en tiempo y forma, carpeta prequirúrgica y firma de consentimientos.

### **¿Cuándo se interna mi hijo?**

Si es donante cadavérico, cuando el órgano haya sido asignado.

Si es donante vivo, se interna el donante y el receptor la tarde previa al trasplante. El donante en piso de adultos (recibe hidratación adecuada y preparación prequirúrgica) y el receptor en piso pediátrico con un familiar mayor de 18 años. El receptor inicia la medicación acorde al protocolo de trasplante realizado por el equipo de trasplante renal pediátrico.

El ayuno varía entre 6 y 8 horas, acorde a la edad. Realizar el baño prequirúrgico.

Si el paciente realiza diálisis peritoneal, son acordadas previamente. Si el paciente realiza hemodiálisis, se valorará qué día se realizará la última sesión previa al trasplante.

### **¿En qué consiste el trasplante renal?**

El paciente va a quirófano luego de cumplir con todos los pasos legales y médicos.

Un familiar acompaña al paciente hasta ingresar al quirófano y permanece durante la primera parte de la inducción anestésica.

Acorde al peso y edad del paciente, el riñón puede colocarse en la fosa iliaca o intra-abdominal, los vasos sanguíneos del paciente son unidos con el del receptor y luego se implanta el uréter del riñón donante en la vejiga del paciente.

No suele requerirse sacarse los riñones originales salvo excepciones.

El procedimiento suele durar de 4 a 6 horas. Es muy importante constatar si el paciente orinó en quirófano, esto puede verse retrasado en caso de donante cadavérico.

En caso de ser trasplante con donante vivo relacionado la cirugía del donante se inicia primero y en nuestro centro siempre la extracción del riñón (nefrectomía) se realiza por laparoscopia y luego coordinada con esta cirugía inicia la del receptor.

El equipo quirúrgico y el equipo de nefrología infantil le dan a la familia un parte luego de finalizada la cirugía. El parte a cerca del donante lo emite el equipo de Urología de adultos que realiza la nefrectomía.

Una vez finalizada la cirugía del receptor, este es internado en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Algunos pacientes muy pequeños salen con respirador por lo cual están sedados y el tiempo que permanezcan en esa situación es variable, pero en general no es más de 24-48 horas. En aquellos pacientes que están sin respirador, se los despierta luego de la anestesia.

En todos los casos reciben medicación suficiente para evitar el dolor. A la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) suben acompañados por el anestesista. Los padres podrán ingresar a la UTIP acorde a la situación clínica una vez estabilizado el paciente.

### **¿Mi hijo va a tener sondas o vías?**

Los pacientes regresan de quirófano con una vía central, con una vía periférica, con un drenaje en el sitio de la cirugía, una vía arterial y una sonda vesical. Algunos pacientes pueden regresar con asistencia ventilatoria mecánica.

Dependiendo del tipo de trasplantes, algunos pacientes pueden volver de quirófano también con un

catéter de hemodiálisis colocado, si es que ya no lo tenían.

En algunos pacientes, se retira el catéter de diálisis peritoneal y en otros se dejan. La sonda vesical se deja entre 5-7 días, la retira el cirujano.

Para mantener al uréter nuevo tutorizado, se deja un catéter interno que se llama doble J que va del uréter a la vejiga y se retira entre 4-5 semanas posterior a la cirugía (bajo anestesia general en quirófano).

### **¿Cuánto tiempo permanecerá internado mi hijo?**

Dependerá de la evolución, pero en el caso de trasplante renal con donante cadavérico es entre 14-21 días y en caso de donante vivo entre 10 y 14 días. Los primeros 4 días en UTIP y, si su estado lo permite, el resto del tiempo permanecerá en sala de internación pediátrica.

### **En caso de donante vivo relacionado ¿cuantos días está internado el donante?**

En nuestro centro la nefrectomía es por laparoscopia, esto favorece la pronta recuperación del donante y acorta los días de internación que suelen ser entre 3-5 días.

### **Luego del trasplante ¿ya no dializa más?**

Esto dependerá de la función renal del riñón trasplantado. Es muy poco frecuente requerir diálisis si la donación fue con donante vivo, es más frecuente en el caso de donante cadavérico.

### **¿Qué cambios vamos a notar en mi hijo posterior al trasplante?**

Inmediatamente posterior al trasplante y acorde a la recuperación de la función renal, el paciente orina, en el caso del donante vivo es una cantidad muy por encima de lo habitual y eso se va regulando a medida que pasan los días.

Los pacientes suelen tener más apetito porque baja la urea y también estimulados por el corticoide que reciben.

El bienestar general lo van a ir adquiriendo con los días.

### **¿Cuánto tarda el donante en poder hacer vida normal?**

La recuperación es individual pero alrededor del mes posterior a la cirugía.

### **¿Qué medicación deberá tomar al volver a casa?**

Las medicaciones que va a tomar son muy importantes y es fundamental respetar los horarios y no saltar ninguna toma.

Hay distintos grupos de medicaciones:

#### 1) Inmunosupresión:

- Tacrolimus (prograf®) siempre en ayunas 1 hora antes y 1 hora después no puede comer y siempre con AGUA.
- Micofenolato sódico (myfortic®) siempre en ayunas 1 hora antes de las comidas y 2 horas posteriores a la comida. NO puede tomarse con el prograf®, deben separarse una hora.
- Metilprednisona (deltisona B®) a la mañana.

#### 2) Prevención de infecciones:

- Trimetroprima-sulfametoxazol.
- Nistatina.
- Ganciclovir/ valganciclovir.

- 3) Antiagregantes: aspirina.
- 4) Protector gástrico: omeprazol.

Acorde a cada situación clínica o enfermedad de base, puede requerir más medicaciones.

### **¿Qué pasa si mi hijo no recibe las medicaciones o las recibe de manera inconstante?**

El riñón va a ser rechazado, va a dejar de funcionar y va a tener que ingresar en diálisis. Además, queda con más posibilidades de rechazar el nuevo riñón si llegara a tener la posibilidad de volver a trasplantarse.

### **Si no somos de Buenos Aires ¿cuánto tiempo debemos permanecer?**

El tiempo de permanencia es de 3 meses.

### **¿Con qué frecuencia se hacen los controles y en qué consisten?**

Los controles se realizan de manera semanal el primer mes post trasplante, quincenal el segundo mes y luego mensual el resto del tiempo. Consisten en control clínico, estudios de laboratorio y ecografía del riñón trasplantado con Doppler renal. También se realizan controles cardiológicos periódicos dependiendo de cada caso.

### **¿Cómo va a ser la dieta?**

Los pacientes trasplantados deben realizar una dieta para inmunosuprimidos (alimentos cocidos) con control de la sal y de las proteínas. No va a tener más problema con el potasio ni con el fósforo como en la etapa previa al trasplante.

### **¿Cuánto tiempo va a tener las defensas bajas?**

Los pacientes trasplantados no rechazan el riñón porque reciben medicaciones específicas que, como consecuencia, bajan las defensas, Inicialmente las dosis son mayores, por lo cual la inmunosupresión es mayor y esto va disminuyendo con el tiempo, pero SIEMPRE reciben medicación de inmunosupresora.

### **¿Cuándo puede volver al jardín o al colegio?**

Es variable acorde a la edad y época del año. En promedio, no asisten los primeros 4- 6 meses post trasplante, pero esto es muy variable.

### **¿Puede recibir todas las vacunas?**

No, las vacunas a vivos atenuados como la varicela no pueden recibirla. Siempre consultar sobre cualquier vacuna que se quiera aplicar.

Requieren la vacuna antigripal anual.

### **¿Durante cuánto tiempo puede rechazar?**

Los riesgos de rechazo están siempre. De inicio, se llama rechazo hiperagudo y en general se pierde el órgano; es poco frecuente dado la medicación que se utiliza.

Existe el rechazo agudo que puede tener que ver con falta de toma de medicación, infecciones o anticuerpos.

El rechazo crónico es el mecanismo por el cual los órganos no duran para siempre. Por este motivo, los controles deben ser frecuentes y estrictos y la medicación tomada adecuadamente.