

ACTA DE LA REUNIÓN DEL GRUPO NADYA

En Palma de Mallorca, durante el Congreso SENPE, el 12 de Mayo de 2006 a las 8:00 horas se reúne el grupo de trabajo NADYA.

Asistentes:

NOMBRE	HOSPITAL	CIUDAD	TELEFONO	CORREO
Teresa Rodriguez	Vall d' Hebron	Barcelona	934367046	terro@terra.es
Consuelo Pedrón	Niño Jesús	Madrid	915035933	cpedron.hnjs@salud.madrid.org
Luis Miguel Luengo Perez	Infanta Cristina	Badajoz	680432469	luismiluengo@yahoo.es
Josep J. Arnal Benedicto	General Universitario	Valencia	670650139	
Mª Carolina Dassen	La Paz	Madrid	650915529	
Mª Angeles Penacho Lázaro	Del Bierzo	Ponferrada	650133883	mapenacho@hotmail.com
Miguel Angel Martínez Olmos	De Conxo-Chus	Santiago	981951611	miguel.angel.martinez.olmos@sergas.es
Rosa M. Pares Marimon	Fundación Sanitaria D'Igualada	Igualada	637003213	rmpares001@cofb.net
Gabriela Lobo Támer	Virgen de las Nieves	Granada	655928384	gabytamer@yahoo.com
Lucía Laborda	Cruces	Vizcaya	9446006433	llaborda@terra.es
Carmina Wanden-Berghe	Alcoy	Alicante	677415560	carminaw@telefonica.net
Pilar Gómez Enterría	Central de Asturias	Oviedo	985108000	geplr@telefonica.net
Nuria Virgili Casas	Bellvitge	Barcelona	932607529	mvirgili@csb.scs.es
Emma Camarero Gonzalez	Clinico Santiago	Santiago	981951245	emma.camarero.gonzalez@es
José Antonio Irlés Rocamora	Valme	Sevilla	955015858	josea.irlés.sspa@juntadeandalucia.es
José Moreiro	Son Dureta	Palma de Mallorca	971175429	jmoreiros@yahoo.es
Julia Alvarez Hernández	Príncipe de Asturias	Alcalá de Henares	649712733	jalvarez.hupa@salud.madrid.org
José Manuel Moreno	12 de Octubre	Madrid	686360241	Jmoreno.hdoc@salud.madrid.org
Antonio Muñoz Aguilar	Carlos Haya	Málaga	605373630	antonioatabel@telefonica.net
Antxon Apezetxea	Basurto	Bilbao	944006121	aapezetx@hbas.osakidetza.net
Amalia Zapata	Arnau Vilanova	Lleida	618634430	amaliazapata@telefonica.net
Mª Cristina de la Cuerda	Gregorio Marañón	Madrid	915868837	mcuerda.hgugm@salud.madrid.org
Leandra Parón	Gregorio Marañón	Madrid	915868837	leaparon@ciudad.com.ar

1.-Aprobación del acta anterior

Se aprueba el acta anterior correspondiente a la reunión realizada el 23 de febrero de 2006 en Madrid.

2.- Dudas sobre el funcionamiento del registro de pacientes con NAD

Se recuerda a los asistentes la necesidad de finalizar los episodios de los pacientes con NED para que los datos estadísticos sean correctos.

3.- Situación actual de los grupos de trabajo:

- Calidad de vida

La doctora Wanden-Berghe nos informa de que se han recopilado datos sobre calidad de vida de 267 pacientes con nutrición domiciliaria con el cuestionario que en su día nos envió. En estos cuestionarios se valoraba la calidad de vida de los pacientes percibida por ellos mismos y por su cuidador. Durante el Congreso SENPE se presentó un póster con los datos de los pacientes (sin cuidador) y se ha preparado un artículo que está prácticamente acabado y que se intentará enviar a publicar a una revista extranjera . Asimismo, los datos de los pacientes pareados con su cuidador se han enviado como póster al Congreso ESPEN y ha sido aceptado.

Dado el interés del grupo en estos temas planteamos la posibilidad de pedir un FIS para el próximo año, para lo cual deberíamos tener preparado un proyecto con antelación.

- Guía de NPD

La Dra. de la Cuerda informa al grupo de que uno de los objetivos prioritarios del grupo para este año es la elaboración de la guía de NPD con evidencia científica. Los temas se han distribuido entre varios autores conforme a reuniones previas que se han comprometido en tener finalizado el trabajo para finales de Septiembre 06.

Posteriormente habrá un grupo de revisores de la obra.

Os vuelvo a enviar la distribución de los capítulos conforme quedamos en la reunión:

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA

INDICE

PRESENTACIÓN Mercé Planas

1. INTRODUCCIÓN Mercé Planas
2. OBJETIVOS Mercé Planas
3. CONCEPTOS Mercé Planas
4. NUTRICIÓN PARENTERAL DOMICILIARIA
 - Indicaciones. Criterios de inclusión de pacientes. Contraindicaciones. Javier Ordóñez
 - Descripción del tratamiento con NPD
 - Composición de las fórmulas de NPD Jose Manuel Moreno
 - Vías de acceso Consuelo Pedrón
 - Preparación, métodos y pautas de administración Pilar Gómez Enterría
 - Complicaciones Cristina Cuerda
 - Seguimiento de los pacientes Pilar Gómez Enterría/ Carmina Wanden-Berghe
 - Educación a pacientes y cuidadores Pilar Gómez Enterría
5. RECOGIDA DE INFORMACIÓN Carmina Wanden-Berghe
6. EVALUACIÓN Y ACTUALIZACIÓN Carmina Wanden-Berghe
7. MODELOS DE FINANCIACIÓN Cristina Cuerda
8. ANEXOS
9. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Complicaciones óseas

Las doctoras Gómez Enterría y Laborda se comprometieron a terminar el protocolo de complicaciones óseas en NPD antes de la próxima reunión. Se propone diseñar un estudio de corte de los pacientes actuales.

4.- Consentimiento informado en pacientes con NAD

El Dr. Apezetxea presenta los documentos de los consentimientos informados para las distintas modalidades de NAD preparados por él con la colaboración de algunos componentes del grupo. El plazo para las correcciones deberá ser antes del 15 de Junio para que se pueda pasar por el Comité Científico de SENPE. Los integrantes del grupo de ética de SENPE expresan su deseo de colaboración en este proyecto. Posteriormente deberán ser aprobados por las comisiones de calidad de cada hospital y colgados en la página web de NADYA.

5.- Cambio de representante para el grupo europeo

Se realiza el cambio del representante del grupo europeo quedando como nuevo cargo la Dra. de la Cuerda.

6.- Ruegos y preguntas.

La Dra. Planas muestra su preocupación acerca de posibles cambios en la Ley de NED, relativos a rumores sobre la financiación exclusiva de las dietas por sonda. La Dra. Pedrón y Virgili que acudieron a las reuniones con el Ministerio no confirman dicho rumor. No obstante se acordó que desde la SENPE directamente se debería pedir más información sobre este tema al Ministerio por si fuese necesario hacer alegaciones antes de su publicación.

La Dra. Planas informa sobre la disminución del presupuesto de SENPE para los grupos de trabajo durante este año. Las peticiones de financiación se deberán realizar previa solicitud.

7.- Convocatoria de la próxima reunión.

Se acuerda fijar la fecha de la próxima reunión para el día 4 de Octubre a las 12 horas en Madrid (sede de Baxter, Parque Empresarial San Fernando de Henares. Edificio Londres).

Coordinadora

Colaborador

Dra. Cristina de la Cuerda

Dra. Leandra Parón

Madrid, 26 de Mayo 2006