

ACTA DE LA REUNIÓN DEL GRUPO NADYA

En Madrid el 4 de Octubre de 2006 a las 12:00 horas en la sede de Baxter, Parque Empresarial San Fernando de Henares, edificio Londres, se reúne el grupo de trabajo NADYA.

Asistentes:

Ceferino Martínez Faedo	Hospital Universitario de Asturias	Asturias		ceferinofaedo@yahoo.es
Carmen Pérez Rodríguez	Hospital Universitario de Asturias	Asturias		carriuc@terra.es
Mª Cristina Cuerda Compés	Hospital Gregorio Marañón	Madrid	915868541	m cuerda.hgugm@salud.madrid.org
Leandra Parón	Hospital Gregorio Marañón	Madrid	915868541	leaparon@ciudad.com.arg
Gabriela Lobo Támer	Hospital Virgen de las Nieves	Granada	958020365	gabytamer@yahoo.es
Mª Angeles Penacho Lázaro	Hospital El Bierzo	León		mapenacho@hotmail.com
Jose Manuel Moreno Villares	Hospital 12 de Octubre	Madrid	913908318	jmoreno.hdoc@salud.madrid.org
Isabel Calvo	Hospital Universitario La Paz	Madrid		
Rosa Castillo	Hospital Universitario La Paz	Madrid		
Manuel Gimena	Hospital Universitario La Paz	Madrid		
Carolina Puiggros Llop	Hospital Vall d'Hebrón	Barcelona	932746097	cpuiggro@vhebron.net
Mª Teresa Rodríguez Moreno	Hospital Vall d'Hebrón	Barcelona	932746097	terro@terra.es
Carmina Wanden - Berghe Lozano	Hospital Virgen de los Lirios	Alicante	677415560	carminaw@telefonica.net

1.-Aprobación del acta anterior

Se aprueba el acta anterior correspondiente a la reunión realizada el 12 de Mayo de 2006 en Palma de Mallorca.

2.- Registro de pacientes con NAD (situación actual)

Se recuerda a los asistentes la necesidad de registrar los pacientes con NAD **antes del 30 de Noviembre 2006** para que se pueda realizar la estadística correspondiente a este año para enviar las comunicaciones al Congreso de SENPE 2007 (el plazo para el envío de comunicaciones finaliza el 10 de Diciembre 2006).

Algunos de los asistentes han observado fallos en el funcionamiento del registro y en la estadística por lo que quedamos en contactar con el Sr. Marcel Plá para solucionarlo cuanto antes.

3.- Situación actual de los grupos de trabajo:

- Calidad de vida

La doctora Wanden-Berghe nos informa de que se han realizado 2 artículos con los datos de los cuestionarios, uno de ellos se envió a Clinical Nutrition estando pendiente de revisión , el segundo artículo está pendiente de corrección y traducción para enviarlo también a publicar.

- Guía de NPD

Dado que no todos los responsables de los temas han entregado su trabajo se acuerda prorrogar el **plazo hasta el 1 de Diciembre**. Posteriormente habrá un grupo de revisores de la obra. Os recuerdo que sería muy conveniente cumplir el plazo de entrega para poder avanzar con este tema.

- Complicaciones óseas

Los responsables del tema (Dra. Gómez Enterría, Dra. Laborda y Dr. Martínez Faedo) entregaron el protocolo de complicaciones óseas en pacientes con NPD. Se les felicita por dicha labor. Se acuerda con ellos en que se mande a publicar a la revista Nutrición Hospitalaria.

Este grupo ha elaborado una **hoja de recogida de datos** para realizar un estudio de corte de los pacientes que tenemos actualmente con NPD. Al ser un estudio de corte no importa el tiempo de evolución con la NPD. Todos los interesados en participar deberán remitir los cuestionarios rellenos al Dr. Ceferino Martínez (su email figura en la lista de asistentes) utilizando los datos más actuales de sus pacientes (última DMO realizada, últimos análisis de que dispongamos). Os animo a que enviéis los datos lo antes posible, para poder mandarlo como comunicación a la SENPE (os recuerdo que el plazo finaliza el 10 de Diciembre 2006).

La idea del grupo es volver a realizar un nuevo estudio de corte pasados 1-2 años para ver la evolución de la enfermedad ósea en estos pacientes.

4.- Consentimiento informado en pacientes con NAD

La Dra. Wanden-Berghe presenta un modelo de consentimiento informado único para todas modalidades de nutrición enteral. Se acuerda colgar en la página de NADYA los consentimientos presentados por el Dr. Apezetxea y el unificado para que cada uno utilice el que crea más conveniente. El grupo considera conveniente realizar un nuevo modelo de consentimiento informado para NPD similar al presentado por la Dra. Wanden-Berghe .

5.- Comunicaciones a Congresos y publicaciones

Se acuerda enviar las siguientes comunicaciones al congreso de SENPE 2007:

- Registro NED 2006 (coordinadora)
- Registro NPD 2006 (coordinadora)
- Estudio de corte de enfermedad metabólica ósea en NPD (grupo EMO)
- Estudio de calidad de vida NAD (paciente-cuidador) (Dra. Wanden-Berghe)

En cuanto a las publicaciones pendientes por el grupo están:

- Registro de NPD 2004-2005 (coordinadora)
- Información sobre el nuevo registro de NAD (incluyendo en él datos de la NED 2004-2005) (coordinadora)
- EMO en NPD (grupo EMO)
- Calidad de vida NAD (paciente-cuidador) (Dra. Wanden-Berghe)

6.- Página web de NADYA

La Dra. Gabriela Lobo Támer se encargará a partir de ahora de la actualización del apartado de publicaciones y bibliografía de la página web de NADYA.

7.- Ruegos y preguntas

Se acuerda por el grupo incluir una mesa de NADYA en los congresos de la SENPE. Dado el escaso margen de tiempo para el próximo congreso de Sevilla 2007, se acuerda solicitar dicha mesa para el congreso de Valencia 2008. La Dra. Cuerda contactará con el comité científico de SENPE para realizar dicha solicitud.

La Dra. Wanden-Berghe nos informa sobre la posibilidad de pedir alguna beca (FIS...) para próximas convocatorias sobre el tema de calidad de vida.

8.- Convocatoria de la próxima reunión

Se acuerda fijar la fecha de la próxima reunión para el día 21 de Febrero 2007 a las 12 horas en Madrid (sede de Baxter, Parque Empresarial San Fernando de Henares. Edificio Londres).

Coordinadora

Dra. Cristina de la Cuerda

Colaboradora

Dra. Leandra Parón

Madrid, 4 de Noviembre 2006