

ACTA DE LA REUNIÓN DEL GRUPO NADYA

Fecha 4 de Octubre de 2007 , 11:00 a 16:00 horas.

Lugar: Sede Baxter, Parque Empresarial San Fernando de Henares, Edificio Londres, Madrid.

1.- Lista de asistentes:

Ceferino Martínez Faedo	Hospital Central de Asturias	ceferinofaedo@yahoo.es
Lucía Laborda González	Hospital de Cruces	laborda.lucia@gmail.es
Maria Angeles Penacho Lázaro	Hospital del Bierzo	mapenacho@hotmail.com
Virginia Rodríguez Campuzano	Hospital Príncipe de Asturias	
Rosa Castillo Rabaneda	Hospital La Paz	
Laura Zurita Rosa	Hospital La Paz	
Sandra Villanueva Herranz	Hospital General de Valencia	villanueva_san@gva.es
Gabriela Lobo Támer	Hospital Virgen de las Nieves	gabytamer@yahoo.com
Carolina Puiggros Llop	Hospital Vall d'Hebrón	cpuiggros@vhebron.net
Laura Frías Soriano	Hospital Gregorio Marañón	lfrias.hgugm@salud.madrid.org
M ^a Cristina de la Cuerda Compés	Hospital Gregorio Marañón	m cuerda.hgugm@salud.madrid.org
M ^a Carmen Carrero Caballero	Hospital Ramón y Cajal	mccarrero@cateterpicc.com
Francisco Arrieta Blanco	Hospital Ramón y Cajal	
Consuelo Pedrón Giner	Hospital del Niño Jesús	cpedron.hnj@salud.madrid.org
Carmina Wanden- Berghe Lozano	Hospital Virgen de los Lirios	carminaw@telefonica.net

2.-Aprobación del acta anterior:

Se aprueba el acta anterior de la reunión del 1 de Junio de 2007.

3.- Grupos de trabajo:

- Guía de NPD:

Tras la reunión de Madrid del mes de Junio el documento está muy avanzado. Se han recibido las correcciones de casi todos los participantes y se fijará una fecha para realizar una **reunión final en el mes de Noviembre**. Todos los capítulos deberán estar listos para dicha fecha. Se acuerda el utilizar las normas de CDC-Nut para las citas bibliográficas (puede buscarse en la página de SENPE o en www.redmei.org, libros, normas Vancouver). Dichas citas aparecerán colgadas a lo largo del texto en números volados. Tipo de letra Times New Roman 12, interlineado 1,5. Después de cada apartado se resumirán las conclusiones principales con su grado de recomendación según los criterios de ASPEN.

- Oclusión del catéter y trombosis venosa:

La Dra. Puiggros volverá a enviar a la coordinadora el protocolo de trabajo ya corregido. Una vez esté terminado se pretende realizar un estudio de corte para ver la situación actual en nuestro país. La Dra. Laborda ayudará en la revisión sistemática de la bibliografía. Dado que en el grupo HAN-ESPEN se ha creado un grupo de trabajo similar en el que participa la Dra. de la Cuerda, se acuerda colaborar con dicho grupo en este campo .

- Complicaciones óseas:

El Dr. Martínez Faedo enviará nuevamente la hoja de recogida de datos para realizar un estudio de corte sobre metabolismo óseo en pacientes con NPD. Los investigadores deberán incluir las unidades de medida conforme se especifica en la hoja de recogida de datos. Se podrán incluir todos los pacientes con NPD aunque no se les hayan realizado todos los estudios que aparecen en la hoja de recogida de datos. La **fecha límite para enviar los pacientes será el 15 de Noviembre**, de esta forma dará tiempo a presentar un abstract para el próximo Congreso de SENPE. Los interesados pueden enviar sus pacientes al Dr. Martínez Faedo, ceferinofaedo@yahoo.es

- Calidad de vida:

La Dra. Wanden-Berghe informa que el FIS ha sido denegado y se ha enviado un recurso. Asimismo se han enviado 2 artículos a revistas internacionales, estando todavía pendientes de contestar. La Dra. Wanden-Berghe informa de un cuestionario sobre calidad de vida en la desnutrición.

- Grupo de hepatopatía en NPD:

Las Dra. Laborda informa que se está revisando la bibliografía y está pendiente la redacción del protocolo de trabajo (~ 2 meses) antes de la próxima reunión del grupo. La idea es igualmente realizar un estudio de corte para estudiar la situación actual de nuestros pacientes.

4.- Comunicaciones a Congresos y Publicaciones:

Comunicaciones al Congreso SENPE 2008:

Para poder enviar los abstracts a tiempo la **fecha límite de inclusión de pacientes** tanto en los registros de NPD, NED como en el envío de pacientes en el protocolo de EMO será el **15 de Noviembre**

- Registro de NED 2007
- Registro de NPD 2007
- Estudio de corte de EMO en NPD

Publicaciones:

- Revisión de la NED en España desde el inicio del grupo NADYA (Dra. de la Cuerda)
- Artículo sobre el consentimiento informado (en colaboración con el grupo de Ética de SENPE, Dra. Carmina Wanden-Berghe)
- Artículo sobre el registro de NPD 2006 (Dra. Puiggros)

- Artículo sobre el registro de NED 2006 (Dra. de la Cuerda)

5.- Protocolos europeos:

La Dra. de la Cuerda informa de la marcha de los protocolos europeos:

- **Calidad de vida en NPD:** han participado 8 países para realizar un estudio piloto con 10-20 pacientes en cada país. Nosotros enviamos 15 pacientes para el estudio piloto con el cuestionario en castellano. El siguiente paso será la validación del cuestionario en cada país.
- **Enfermo terminal con NPD:** se pueden incluir pacientes en este protocolo, los interesados deberán mandar los cuestionarios a la coordinadora. Por el momento llevamos incluidos 5 pacientes.
- **Protocolo de validación del fibroscan para hepatopatía asociada a NPD:** pendiente de iniciar. Convendría enterarse si hay algún fibroscan en nuestros hospitales para poder colaborar en este estudio. Se podrían incluir los pacientes con NPD en los que estemos planteando realizar una biopsia hepática.
- **Protocolo de enfermedad renal en NPD:** pendiente de ser revisado.

6.- Presentación al grupo de un Programa de Nutrición Parenteral Domiciliaria para pacientes pediátricos elaborado por la Dra. Lilian Gómez en colaboración con el grupo de trabajo de SENPE de Estandarización y Protocolos: Nutrición parenteral pediátrica:

La Dra. Pedrón nos presenta un manual para educación a los padres de niños con NPD elaborado por la Dra. Lilian Gómez. Se trata de un material muy elaborado, eminentemente práctico, redactado de forma sencilla incluyendo numerosos dibujos y fotografías. Se acuerda por el grupo el revisar este material enviando las sugerencias a la Dra. Pedrón, cpedron.hnj@salud.madrid.org.

Se acuerda por el grupo el apoyar esta iniciativa y una vez finalizado el manual colgarlo de la página de nadya.

7.- Ruegos y preguntas:

El Dr. Arrieta y la Sra. Carrero nos informan de su experiencia favorable en la utilización de PICC en pacientes con NPD. Dado que se trata de un tipo de catéter poco habitual en este tipo de pacientes y en el que ninguno de los participantes de la reunión tiene experiencia, se les invita a que presenten un protocolo de estudio para discutirlo en la próxima reunión.

Se discute la propuesta del Dr. Pérez de la Cruz de la última reunión de incluir en el registro de NED sólo los pacientes que utilizan sondas u ostomías. El grupo acuerda incluir todos los pacientes (enteral oral y pos sonda) como hasta ahora veníamos haciendo en el registro del año 2007, y comenzar en el 2008 incluyendo sólo los pacientes que tengan NED por sonda u ostomía. No obstante la Dra. de la Cuerda deberá consultar con Marcel Plá si el registro actual dispone de filtros para poder hacer la estadística por separado.

8.- Convocatoria de la próxima reunión:

Se acuerda celebrar la próxima reunión del grupo el día 7 de Febrero 2008 en Madrid, a las 11 horas, sede Baxter.

Atentamente os saludan

Dra. de la Cuerda

Sra. Laura Frías