

## REUNIÓN DEL GRUPO NADYA

Fecha 16 de Octubre de 2008, 11 a 16 horas.

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

### Asistentes:

Laura Frías Soriano	H. Gregorio Marañón	lfrias.hgugm@salud.madrid.org
M <sup>a</sup> Cristina Cuerda Compés	H. Gregorio Marañón	mcuerda.hgugm@salud.madrid.org
Laura Zurita Rosa	H. La Paz	<a href="mailto:laurazuritarosa@hotmail.com">laurazuritarosa@hotmail.com</a>
M <sup>a</sup> Angeles Penacho Lázaro	H. El Bierzo	<a href="mailto:mapenacho@hotmail.com">mapenacho@hotmail.com</a>
Carolina Puiggrós Llop	H. Vall d'Hebrón	cpuiggros@vhebron.net
José Manuel Moreno Villares	H. 12 de Octubre	jmoreno.hdoc@salud.madrid.org
Carmina Wanden-Berghe	H. Virgen de Lirios	carminaw@telefonica.net
Marcel Plá	BBraun	mpla.bbraun@infonegocio.com

### Orden del día:

1.-Aprobación del acta anterior

Se aprueba el acta anterior de la reunión del 15 de Mayo de 2008.

2.- Grupos de trabajo:

- Guía de NPD (publicación y difusión)

Se informa de que existe un presupuesto para su publicación como monográfico en la revista Nutrición Hospitalaria, estando en espera de contestación por parte de las casas comerciales para llevarlo a cabo. Aunque la publicación se haga en castellano, sería conveniente traducirla al inglés para obtener una mayor difusión internacional. Quedaría pendiente colgarla en la web de NADYA, SENPE, enviarla al Ministerio de Sanidad y al secretario de ILAS-SENPE.

- Hepatopatía en NPD

No pudo discutirse al no acudir ninguno de los miembros de este grupo de trabajo.

- Oclusión del catéter y trombosis venosa. Presentación de un nuevo protocolo.

La Dra. Puiggrós nos presenta un protocolo de mantenimiento de la permeabilidad de los catéteres elaborado en su hospital con el consenso de varios servicios, con distinción según el tipo de catéter empleado. Asimismo nos presenta un protocolo de recogida de datos sobre cuidados del catéter en relación con la prevención de trombosis en los pacientes con NPD actuales (se adjunta protocolo). La idea es mandar una comunicación al congreso SENPE 2009 con los resultados de la encuesta, por lo los protocolos se deberían enviar a la Dra. Puiggrós antes del 30 de Noviembre ([cpuiggros@vhebron.net](mailto:cpuiggros@vhebron.net)).

La Dra. de la Cuerda nos informa que ha presentado al grupo europeo de nutrición domiciliaria un protocolo de estudio prospectivo de la prevalencia de trombosis venosa profunda en pacientes con NPD (se adjunta borrador del protocolo). Se trata de un estudio prospectivo de 3 meses para pacientes que vayan a iniciar NPD. El seguimiento incluye la realización de Eco-doppler basal, al mes y a los 3 meses de iniciada la NPD. Solicita la participación de los grupos españoles con pacientes que vayan a iniciar una NPD para que incluyan sus pacientes nuevos en este protocolo. Se ha solicitado una beca de ESPEN a través del grupo europeo para su financiación.

- Complicaciones óseas

Están pendientes de publicar los resultados de la encuesta realizada el año pasado que se envió al congreso de SENPE 2008.

- Calidad de vida

No pudo discutirse por falta de asistencia de los miembros del grupo de trabajo.

- Validación del registro NADYA

El trabajo de validación del registro requiere un formato de datos diferente del que obtenemos para realizar la estadística anual. Marcel Plá intentará facilitar a la Dra. Wanden-Berghe la base de datos en un formato adecuado para que se pueda realizar el trabajo de validación.

- Registro de NED (situación actual) y presentación de la nueva guía de NED

Marcel Plá presenta la propuesta del nuevo formato del registro de NED según las especificaciones de la última reunión, en la que se quedó en separar los pacientes con NE oral de los que reciben NE a través de sondas/ostomías. Realizará asimismo la migración de los datos actuales de los pacientes ya introducidos. Tan pronto como se hayan realizado los cambios se comunicará a la coordinadora de NADYA para difundirlo al grupo. En principio, dadas las fechas en las que estamos, para el año 2008 el registro quedaría como en años anteriores.

Marcel Plá se despide como asesor del grupo NADYA ya que a partir de ahora se encargará de otros asuntos en BBraun. El grupo le agradece su trabajo y su ayuda durante todos estos años. A partir de ahora su compañero Albert Santa Creu será el encargado del registro por parte de BBraun.

La Dra. Cuerda presenta la nueva edición de la guía de NED publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en la que han participado activamente miembros

del grupo NADYA. Se colgará de la página web en cuanto nos la envíe el Ministerio.

### 3.- Propuestas de nuevos objetivos para el próximo año:

- Desarrollar herramientas de formación de carácter multimedia que ayuden a la educación de pacientes y cuidadores con NED y NPD
- Desarrollar estudios que evalúen la calidad del tratamiento con NED y NPD (encuestas de satisfacción de los pacientes, grado de cumplimiento de los protocolos, consentimientos informados...)

La Dra. Penacho se muestra interesada en este proyecto

- Mejorar la relación con Atención Primaria, otros especialistas y profesionales sanitarios

La Dra. Penacho y Laura Zurita proponen realizar un protocolo de nutrición enteral para residencias

### 4.- Comunicaciones a congresos y publicaciones

Comunicaciones a congresos:

Se decide la fecha límite de 10 de Diciembre para registrar los pacientes con NED y NPD. Se mandarán al próximo congreso de SENPE las siguientes comunicaciones:

- Registro de NED 2008
- Registro de NPD 2008
- Encuesta sobre el mantenimiento de permeabilidad de los catéteres y prevención de trombosis venosas en los pacientes con NPD

Publicaciones:

Se ha publicado ya el Programa de Nutrición Parenteral Domiciliaria Pediátrica, cuaderno de información para las familias de la Dra. Lilian Gómez y DUE Montse Gutierrez del Hospital San Joan de Déu avalado por el grupo NADYA-SENPE y la SEGHNP. Intentaremos colgarla en la web de NADYA.

Están pendientes las siguientes publicaciones:

- Historia de la NED en España a través del registro NADYA (Dra. Cuerda)
- Consentimiento informado en NAD (Dra. Wanden-Berghe, Dr. Moreno, Dr. Apezetxea, Dra. Cuerda)
- Guía de NPD (grupo guía)
- Estudio de corte de EMO (grupo EMO)
- Registro de NED 2007 (Dr. Luengo)
- Registro de NPD 2007 (Dra. Puiggrós)

## 5.- Protocolos europeos: situación actual

Continúan abiertos a la inclusión de pacientes los siguientes protocolos:

- Protocolo de NPD en paciente con cáncer terminal sin tratamiento (Dr. Bozetti)
- Protocolo de fibroscan en NPD (Dra. Joly, Dr. van Gossum)

Se adjuntan ambos como recordatorio a los grupos interesados.

Asimismo el grupo HAN-ESPEN ha publicado el 3º año del estudio de seguimiento de pacientes con NPD candidatos a Trasplante intestinal en Gastroenterology en el cual están involucrados varios grupos de trabajo españoles.

En la próxima reunión del grupo europeo se discutirán los nuevos protocolos que están en fase de revisión:

- Trombosis venosa y NPD (Dra. Cuerda)
- Supervivencia y pronóstico de la NPD (Dr. Pironi)
- Efecto de una emulsión lipídica con aceite de pescado en las complicaciones de la NPD (Dr. Pironi)

## 6.- Ruegos y preguntas.

La coordinadora informa del interés de los grupos de cirujanos que realizan trasplante intestinal por darse a conocer entre los miembros del grupo NADYA. Por ello se ha invitado al Dr. Charro (cirujano Hospital Vall d'Hebrón encargado del programa de Tx intestinal) a asistir a la reunión del grupo durante el congreso de SENPE 2009.

## 7.- Convocatoria de la próxima reunión.

Se convoca la próxima reunión para el día 26 de Febrero de 2009 de 11 a 16 horas

Fdo. Cristina Cuerda

Fdo. Laura Frías

Madrid, 14 Noviembre 2008