

ACTA DE LA REUNIÓN DEL GRUPO NADYA

En Madrid el 21 de Febrero de 2007 a las 11:30 horas en la sede de Baxter, Parque Empresarial San Fernando de Henares, edificio Londres, se reúne el grupo de trabajo NADYA.

Asistentes:

Nombre	Hospital	Ciudad	Teléfono	Correo
Laura frías Soriano	H Gregorio Marañón	Madrid	915868540	lfrias.hgugm@salud.madrid.org
Isabel Zamarrón	H Ramón y Cajal	Madrid	913368726	izamarron.hrc@salud.madrid.org
M ^a Angeles Penacho	H El Bierzo	Ponferrada	987455200	mapenacho@hotmail.com
Laura Zurita	H La Paz	Madrid	699210812	laurazuritarosa@hotmail.com
Rosa Castillo	H La Paz	Madrid	647948428	rcrabaneda@hotmail.com
Carmen Gómez Candela	H La Paz	Madrid	647651544	carmengomez candela@telefonica.net
Antxón Apezetxea	H Basurto	Bilbao	944006121	apezetx@hbas.osakidetza.net
Carolina Puiggros	H Vall D'Hebrón	Barcelona	932746262	cpuiggros@vhebron.net
Jose Manuel Moreno	H 12 de Octubre	Madrid	686360241	jmoreno.hdoc@salud.madrid.org
Consuelo Pedrón	H Niño Jesús	Madrid	607724924	cpedron.hnjs@salud.madrid.org
Cristina Cuerda	H Gregorio Marañón	Madrid	915868540	mcuerda.hgugm@salud.madrid.org
Leandra Parón	H Gregorio marañón	Madrid	915868540	leandraparon@yahoo.com.ar

1.-Aprobación del acta anterior

Se aprueba el acta anterior correspondiente a la reunión realizada el 4 de Octubre de 2006 en Madrid.

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

Se recuerda a los asistentes la necesidad de finalizar los episodios y rellenar la vía de acceso en los pacientes registrados.

3.- Situación actual de los grupos de trabajo:

- Calidad de vida

La doctora Wanden-Berghe en colaboración con varios miembros del grupo NADYA solicitó un FIS en la convocatoria del 2006 sobre “Efecto del soporte nutricional especializado domiciliario en la calidad de vida relacionada con la salud”.

El artículo enviado a Clinical Nutrition no ha sido aceptado y se enviará a otra revista extranjera.

- Guía de NPD

Se han recibido todos los originales salvo la parte correspondiente a las Dras. Pedrón y Gómez Enterría. El trabajo debería enviarse **antes de la Semana Santa** a la coordinadora (Dra. Cuerda). Posteriormente, una vez recopiladas todas las partes se enviará a las personas que han colaborado en la guía para una primera revisión. Después se enviará a un grupo de revisores externos.

- Complicaciones óseas

Dados los inconvenientes que se encontraron en la recogida de datos para el protocolo de EMO y que hizo imposible el envío de los resultados como póster a SENPE, los coordinadores de este grupo de trabajo van a modificar la hoja de recogida de datos para incluir a los pacientes. El objetivo es hacer un primer estudio de corte de la situación actual de los pacientes y posteriormente hacer otro evolutivo.

Se informa de que el protocolo de EMO enviado a Nutr Hosp ha sido aceptado para su publicación. Adjuntamos una copia de dicho protocolo.

4.- Consentimiento informado en pacientes con NAD

Se acuerda enviar el modelo de CI de nutrición parenteral domiciliaria elaborado por la Dra. Wanden-Berghe para que sea revisado por todos vosotros. Una vez me mandéis vuestras sugerencias, en el **plazo de 10 días**, se colgarán en la página web de NADYA todos los modelos sobre los que hemos trabajado para que puedan utilizarse. Se acuerda poner el logo de NADYA en todos los modelos.

5.- Comunicaciones a Congresos y publicaciones

Se han enviado al congreso de SENPE 2007 los siguientes trabajos:

- Registro NED 2006
- Registro NPD 2006

En cuanto a las publicaciones pendientes por el grupo están:

- Registro de NPD 2004-2005 (enviado a Nutr Hosp)
- Información sobre el nuevo registro de NAD (enviado a Medicina Clínica)
- EMO en NPD (aceptado en Nutr Hosp)
- Calidad de vida NAD (paciente-cuidador) (revista extranjera)

La Dra. Cuerda informa que se ha concedido el Premio Vegenat/SENPE 2006 al mejor póster de licenciados “Nutrición parenteral domiciliaria: registro nacional 2004-2005”, que se entregará en el Congreso de Sevilla, SENPE 2007.

6.- Resumen de la reunión del grupo europeo HAN-ESPEN Febrero 2007

La Dra. Cuerda nos informa de la reunión del grupo europeo de nutrición artificial domiciliaria:

Se ha elaborado un libro titulado “Home parenteral nutrition” editorial CABI (www.cabi.org) en el que participó el Dr. José Manuel Moreno. Sería interesante darlo a conocer entre los profesionales de nuestro país interesados en este tema, para lo cual el Dr. Moreno escribirá un comentario sobre este libro en Nutrición Hospitalaria.

Se comentó la necesidad de que los pacientes con NPD que viajan a diferentes países tengan la posibilidad de contactar con especialistas de éste área en cada país, en caso de tener cualquier complicación o duda relacionada con la NPD. Quienes estén interesados enviarme nombre, dirección, e-mail, teléfono para que lo comunique a los organizadores.

Se van a iniciar varios protocolos sobre NPD en los que sería interesante poder incluir pacientes. Dado el escaso número de pacientes tratados con NPD en España, y la dispersión de los mismos, se acuerda por el grupo nombrar un coordinador español para cada protocolo en el que se vayan a incluir pacientes. Los protocolos son:

Enfermedad renal en pacientes con NPD (se podría empezar ya a recoger los datos). Adjunto el protocolo.

NPD en enfermos con cáncer terminal (pendiente de que se remita el protocolo definitivo a la coordinadora).

Estudio de calidad de vida en NPD (se podría empezar ya). Se ha elaborado un cuestionario de calidad de vida en pacientes con NPD, validado en Escocia y traducido a 9 lenguas europeas. Se quiere hacer un estudio piloto con los cuestionarios ya traducidos en los diferentes países. Os adjunto el cuestionario en castellano en el que ya se podrían incluir a los pacientes.

Estudio de validación del fibroscan en hepatopatía asociada a NPD (pendiente de que se remita el protocolo definitivo a la coordinadora). No obstante los que estéis interesados en este protocolo deberíais enteraros si en vuestro hospital hay fibroscan disponible.

Quienes estén interesados en participar en los protocolos mencionados me lo deberían comunicar **antes de Semana Santa**, con el número de pacientes que podrían incluir en cada uno de ellos, ya que dependiendo del número de pacientes que podamos incluir en total, podremos o no, participar en los diferentes protocolos. Posteriormente se decidirá quiénes serán los coordinadores españoles de cada protocolo.

7.- DVD educativo sobre NPD elaborado por el Hospital la Paz

La Dra. Gómez Candela nos presentó el dvd educativo sobre NPD elaborado en su hospital con la colaboración de B Braun.

La opinión del grupo fue que, aunque como iniciativa es un trabajo muy interesante y que ha requerido un gran esfuerzo, no se adapta a la práctica de la NPD en muchos de los hospitales de los integrantes del grupo NADYA, ni a las normas elaboradas por este grupo sobre los cuidados del catéter. Es por ello, que se decidió no utilizarlo como material educativo del grupo.

8.- Ruegos y preguntas

La Dra. Cuerda comenta que la Junta Directiva de SENPE ha financiado a cada grupo de trabajo con 1500 euros/año.

Se comenta la publicación en el BOE (20 Dic 2006) de una Orden Ministerial sobre la regulación de NED. Se adjunta dicho documento para que lo podáis leer.

La Dra. Cuerda queda encargada se averiguar si ha habido algún avance en el Ministerio sobre la regulación de la NPD, ya que hace más de un año que se envió un informe sobre la situación actual de dicho tratamiento en nuestro país y no se ha tenido ninguna contestación.

9.- Convocatoria de la próxima reunión

La próxima reunión se hará durante el Congreso SENPE 2007 en Sevilla. La fecha y la hora os la confirmaré cuando me lo comuniquen.

Fdo.

Dra. Cristina Cuerda

Dra. Leandra Parón

Madrid, 15 Marzo 2007