



Veintiséis años del registro NADYA de SENPE. Una nueva etapa

Twenty-six years of NADYA-SENPE register. A new step

Fieles a su cita anual, el grupo de trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la SENPE (Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo), publica en el último número los datos anuales del registro de pacientes (1). El pasado año se cumplían 25 desde su creación (2), lo que le convierte en el segundo registro de pacientes en activo en Europa, después del de la Sociedad Británica de Nutrición Parenteral y Enteral (BANS register, BAPEN), aunque la primera publicación con datos del registro tuvo lugar con posterioridad, presentando los datos de 1995 (3).

En estos años se ha podido constatar la diseminación del empleo de la Nutrición Parenteral Domiciliaria en España, que se traduce en un número creciente de centros que reportan pacientes al registro (45 en los datos de 2017), así como en la prevalencia (de los algo más de 0,6 pacientes/millón de habitantes en 1993 a los 6,61 pacientes/millón de habitantes actuales) (4). Tradicionalmente en el registro NADYA los pacientes pediátricos estaban infrarrepresentados, pero con la incorporación de los grandes hospitales pediátricos al registro, el reporte actual se aproxima más a la realidad de la NPD en niños en España (38 niños en el registro en 2017, el 12% de todos los pacientes registrados), aunque todavía alejados de las cifras totales esperadas (en el registro BAPEN, los niños con NPD constituyen alrededor del 20% de los pacientes). A lo largo de este tiempo el registro fue adaptándose a los tiempos (5), pasando del registro inicial en papel al actual *on-line* alojado dentro de la página de SENPE para, en fecha próxima, hacerlo en el Instituto de Salud Carlos III (<https://registoraras.isciii.es>), lo que servirá para facilitar su difusión al tiempo que podría servir para una acción coordinada con las autoridades sanitarias.

La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) es una prestación sanitaria contemplada en la cartera de servicio del Sistema Nacional de Salud pero, a diferencia de la Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) (6), carece de un desarrollo legislativo específico. Con la colaboración del grupo NADYA el Ministerio de Sanidad publicó en 2009 una guía de NPD (7) que recogía los aspectos generales de la técnica, indicaciones, material, detección de complicaciones y de la cual no se ha realizado ninguna actualización posterior. A diferencia del Trasplante Intestinal y Multivisceral, en el que existen dos centros nacionales de referencia, uno para pacientes pediátricos (Hospital Infantil Universitario La Paz, Madrid) y otro para pacientes adultos (Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid), no existen centros de referencia como tales para la NPD, aunque se está trabajando en la creación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CESUR) en Fracaso Intestinal y Rehabilitación Intestinal, bajo cuyo amparo podría englobarse la actividad de la NPD.

El artículo de Wanden-Bergue y cols. destaca algunos aspectos que distinguen nuestra población de pacientes con NPD de los de otras latitudes. Mientras que el registro BAPEN y en las publicaciones que recogen la actividad NPD en Europa se muestra que son los pacientes con síndrome de intestino corto la principal causa de NPD, en España lo son los pacientes oncológicos con tratamiento paliativo (11% en el registro BAPEN 2016, 25,6% en el registro NADYA 2017) (8).

Lo que queda por hacer: unificar los criterios de los centros que puedan atender pacientes con NPD, siguiendo modelos bien establecidos en otros países (9), que redundará en un mejor beneficio para los pacientes. La posibilidad de establecer estrategias de trabajo en red –y un grupo como NADYA es un buen cimiento– se ha demostrado eficaz en el tratamiento de patologías raras o poco frecuentes (10,11). El registro NADYA es un registro voluntario donde solo la buena voluntad y el deseo de mejorar la atención a los pacientes guían el ánimo

editorial

de los profesionales para incluir pacientes en el registro. La monitorización de los resultados de las actuaciones clínicas es uno de los fundamentos de la calidad asistencial. Lo que no se registra no se puede medir. Por tanto, la disponibilidad de los datos para las administraciones sanitarias es una herramienta excelente para objetivar la calidad, a la cual podrían ligarse los objetivos. En cuanto al contenido del registro es cierto que la simplicidad del mismo facilita su cumplimentación, aunque limita la información que se obtiene del mismo. Con el registro actual no es posible evaluar la incidencia de pacientes con NPD. No permite distinguir la prevalencia de periodo (n.º de pacientes/millón de habitantes a lo largo de un año) de la prevalencia puntual (n.º de pacientes/millón de habitantes en cada momento) que, aunque no muy diferentes, no son similares. La fiabilidad de los datos sobre tasa de complicaciones, o en menor medida la duración de la NPD, depende mucho de la calidad de los datos registrados. Por ejemplo, si no se comunica la finalización de un episodio de NPD el registro lo contabilizará como activo o, en sentido contrario, si no se registra una complicación el sistema la contabilizará como ausencia de complicación. Es preciso, por tanto, implementar herramientas dentro del propio registro que garanticen, en la medida de lo posible, la fiabilidad de los datos registrados. Un buen camino para avanzar es contar con el apoyo y la experiencia del Instituto Carlos III en esta nueva etapa del registro NADYA.

José Manuel Moreno Villares

Director del Departamento de Pediatría. Clínica Universidad de Navarra. Director de la revista Nutrición Hospitalaria

Bibliografía

1. Wanden-Berghe C, Pereira Cunill JL, Cuerda Compes C, et al. Grupo NADYA-SENPE. Nutrición parenteral domiciliaria en España 2017. Informe del Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria NADYA. *Nutr Hosp* 2018;35(6):1491-6.
2. Gómez Candela C, de Cos AI, Vázquez C, et al. Grupo de Trabajo Nacional en Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria. NADYA. *Nutr Hosp* 1995;10:258-63.
3. Gómez Candela C, de Cos AI, Iglesias C, et al. Nutrición artificial domiciliaria. Informe anual 1995, Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 1998;13:144-52.
4. Moreno Villares JM, Cuerda C, Planas M, et al. Trends in adult Home Parenteral Nutrition in Spain. 1992-2003. *Nutr Hosp* 2006;21:617-26.
5. Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Moreno JM. Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007;22:491-5.
6. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. «BOE» núm. 222, de 16 de septiembre de 2006, páginas 32650 a 32679.
7. Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: <https://www.mschs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/GuiaNPD.htm>
8. BANS Report 2016. BAPEN. Artificial Nutrition Support in the UK 2005-2015. *Adult Home Parenteral Nutrition & Home Intravenous Fluids*. Available from: <https://www.bapen.org.uk/images/pdfs/reports/bans-report-2016.pdf>
9. British Intestinal Failure Alliance (BIFA) statement July 2017. Home parenteral nutrition (HPN) for patients with advanced malignancy. BAPEN. Available from: <https://www.bapen.org.uk/images/pdfs/position-statements/position-statement-on-hpn.pdf>
10. Rollet P, Lemoine A, Dunoyer M. Sustainable rare diseases business and drug access: no time for misconceptions. *Orphanet J Rare Dis* 2013;8:109.
11. Baxter J, Gillanders L, Angstmann K, et al. Home parenteral nutrition: an international benchmarking exercise. *E-ESPEN J* 2012;7:e211-4.