

Registo dos doentes com IRCT em diálise e transplante na infância e adolescência



Sociedade Portuguesa de Pediatria
Secção de Nefrologia Pediátrica
Presidente: Prof. Caldas Afonso

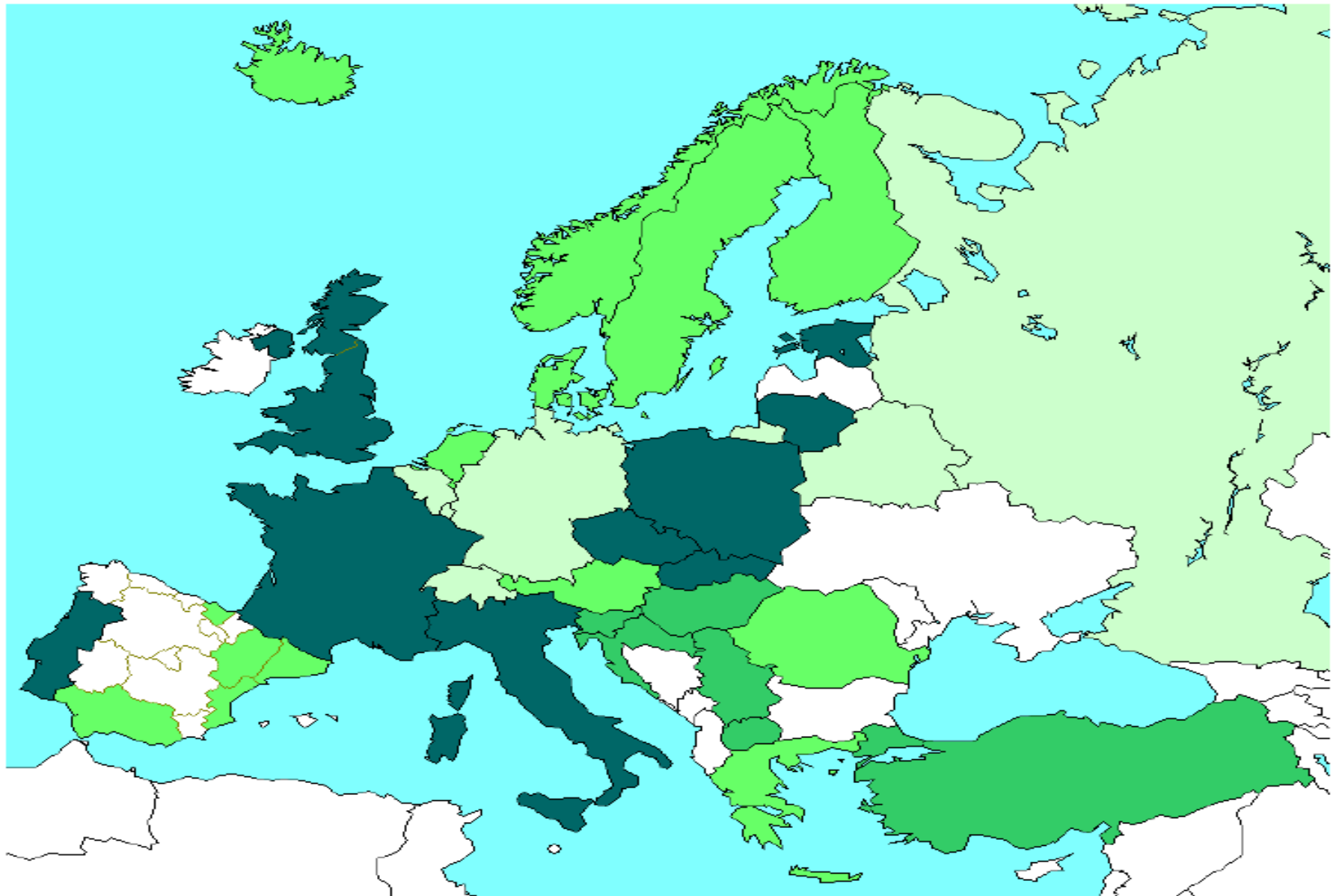
Dr^a Conceição Mota
Dr^a Margarida Almeida
Dr^a Arlete Neto

Registo de dialise e transplante



Sociedade Portuguesa de Pediatria
Secção de Nefrologia Pediátrica

- **Objectivo:** Registo dos doentes em tratamento substitutivo função renal (TSFR) .
- **2006: Início** do registo (Presidente da Secção: Prof. Helena Jardim).
- **2008: Integração** do registo da ESPN.



Provided extended data to the ESPN Registry

Provided limited data to the ESPN Registry

Provided data via the ERA-EDTA Registry

Intend to contribute data in the near future

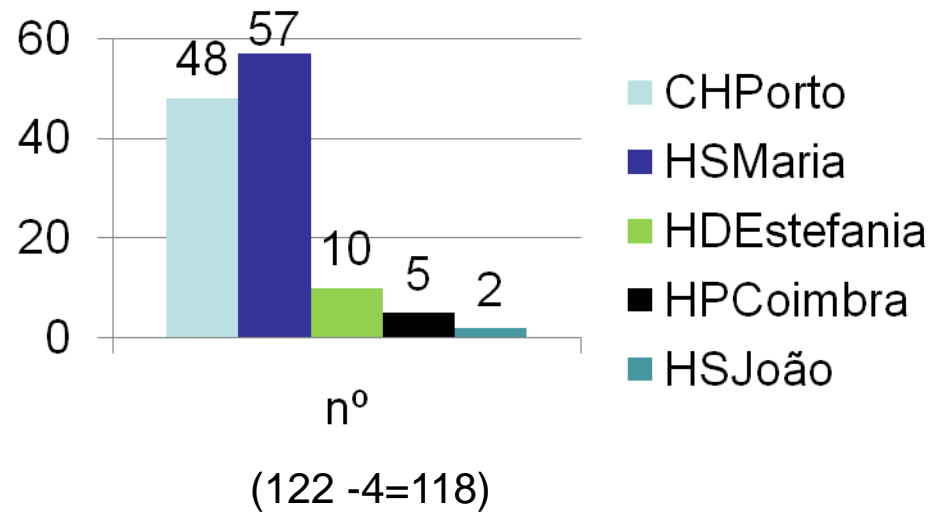


Registo de dialise e transplante

- Base de dados composta por 3 partes:
- Arquivo base
- Movimento dos doentes (Alterações de TSR, recuperação da função renal, morte. transferencias)
- Follow-up (dados clínicos, analíticos, terapêutica referentes à ultima avaliação do ano)

Dados globais

Registo ano de 2009



Doentes : 118 doentes

Sexo M/F: 65/53

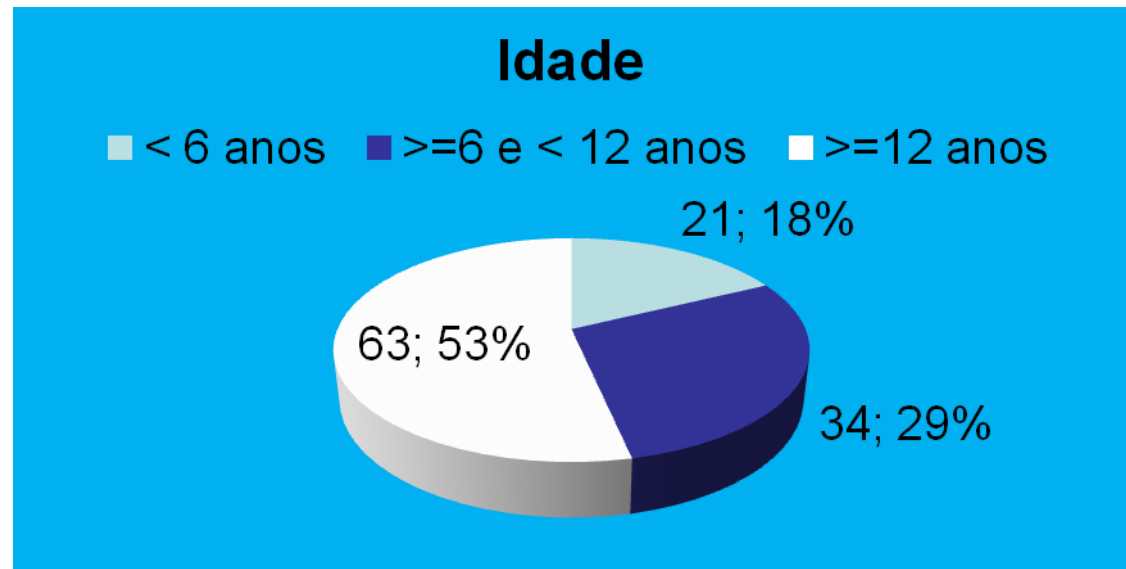
Raça branca/negra/outra: 97/17/4

Idade dos doentes a 31/12/2009

n=118

Idade média = $11,8 \pm 5,1$ anos

Min-1,1 anos; Máx-19,8 anos



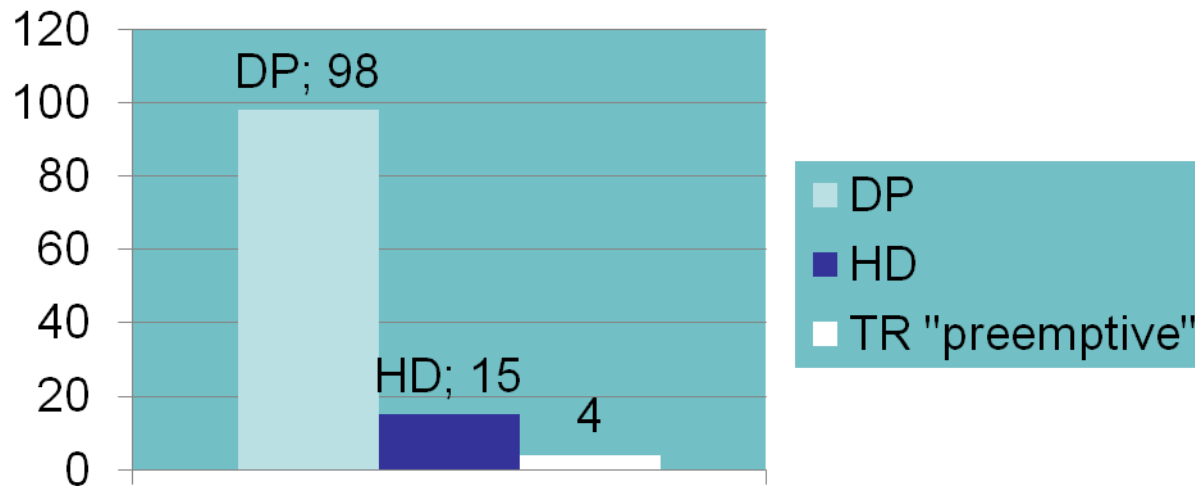
Idade do doente quando iniciou tratamento substitutivo da função renal

- Idade média=7,8 ± 5,2 anos

Idade	Nº (%)
<1 ano	20*(16,9%)
≥1 e < 12 anos	65 (55,1%)
≥ 12 anos	33 (28,0%)

* 8 iniciaram em recém-nascidos

Tipo de TSFR (dia1)



Idade média do doente no início de TSFR

HD-11,4+- 4,4 anos

DP-7,1+- 5,1 anos

TR preemptive-14,4+- 2,1 anos

Etiologia de IRC

(códigos da ERA-EDTA)

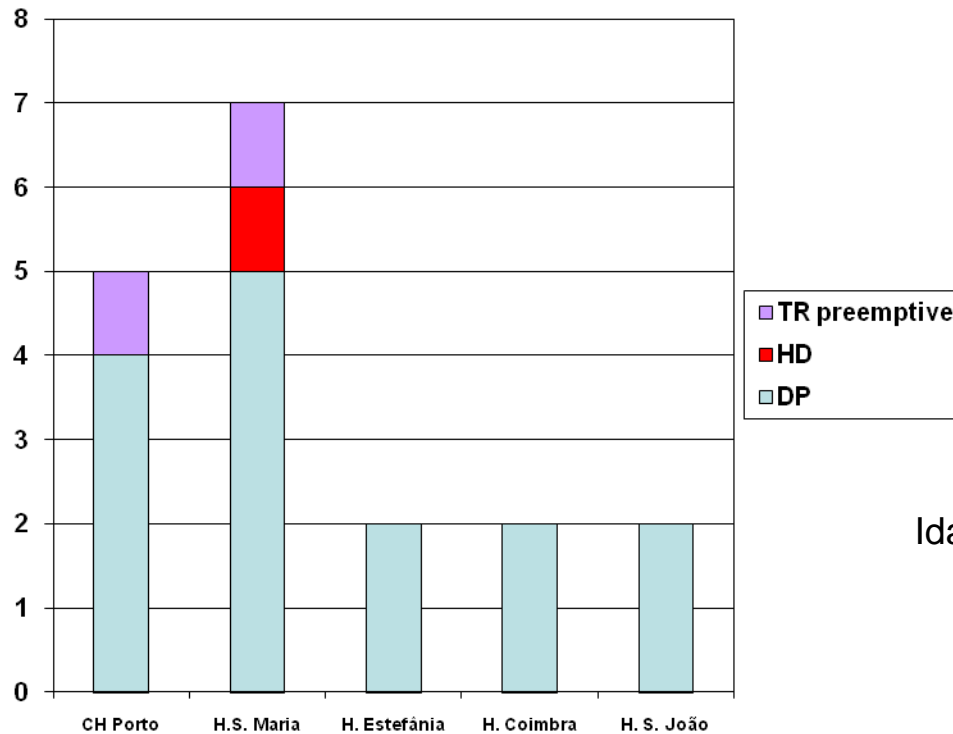
Glomerulonefrite e glomerulosclerose (códigos 10,11,12,13,14,15,16,17,19)	24 (20,3%)
Pielonefrite com e sem RVU (códigos 20,21,22,23,24,25,29)	50 (42,3%)
Hipoplasia e displasia(códigos 60,61,63,66)	12 (10,1%)
Doenças quísticas hereditárias (códigos 40,41,42,43,49)	4 (3,4%)
Nefropatias hereditárias incluindo S.N. tipo Finnish (códigos 50,51,52,53,54, 59)	7 (5,9%)
Síndrome hemolítico urémico (códigos 88)	8 (6,8%)
Outras (85,90,91,99)	9 (7,6%)
Desconhecida	4 (3,4%)

Co-morbilidade

D. cardíaca congénita	5(4,2%)
Doença neurológica	12(10,1%)
S. polimalformativo	7(5,9%)
Doença hepática	5 (4,2%)
Malignidade	7(5,9%)
AIDS-HIV	2(1,7%)
Pretermo	4(3,4%)
Outros	4(3,4%)

Doentes que iniciaram TSFR no ano de 2009

N=18



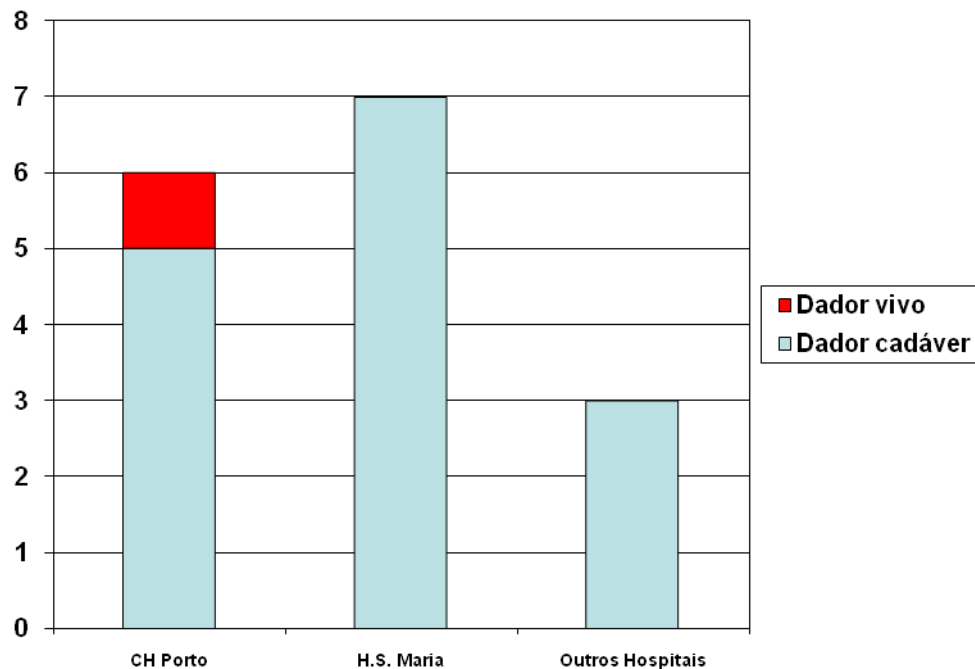
Idade média dos doentes: 8,1+-5,1 anos

Idade	Nº
0-4 anos	7(38,9%)
5-9 anos	4 (22,2%)
10-14 anos	5 (27,7%)
15-17 anos	2 (11,1%)

Sexo:8F/10M

Doentes transplantados durante o ano de 2009

N=16



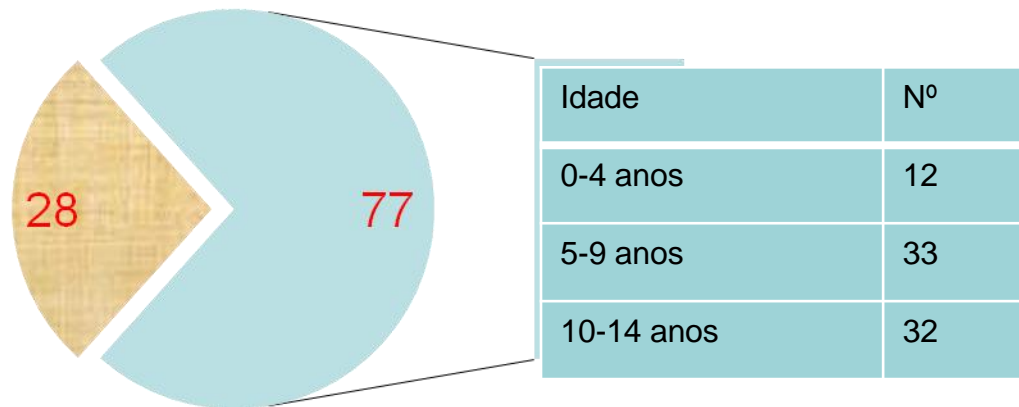
•**TR preemptive=2

Movimento de doentes -ano de 2009-

Novos doentes	18	Mortos	1
Número de TR **	16	Movimento de TR para DP	3
Movimento DP para HD	3	Movimento HD para DP	1
Transferidos para adultos	12	Recuperação da FR	3

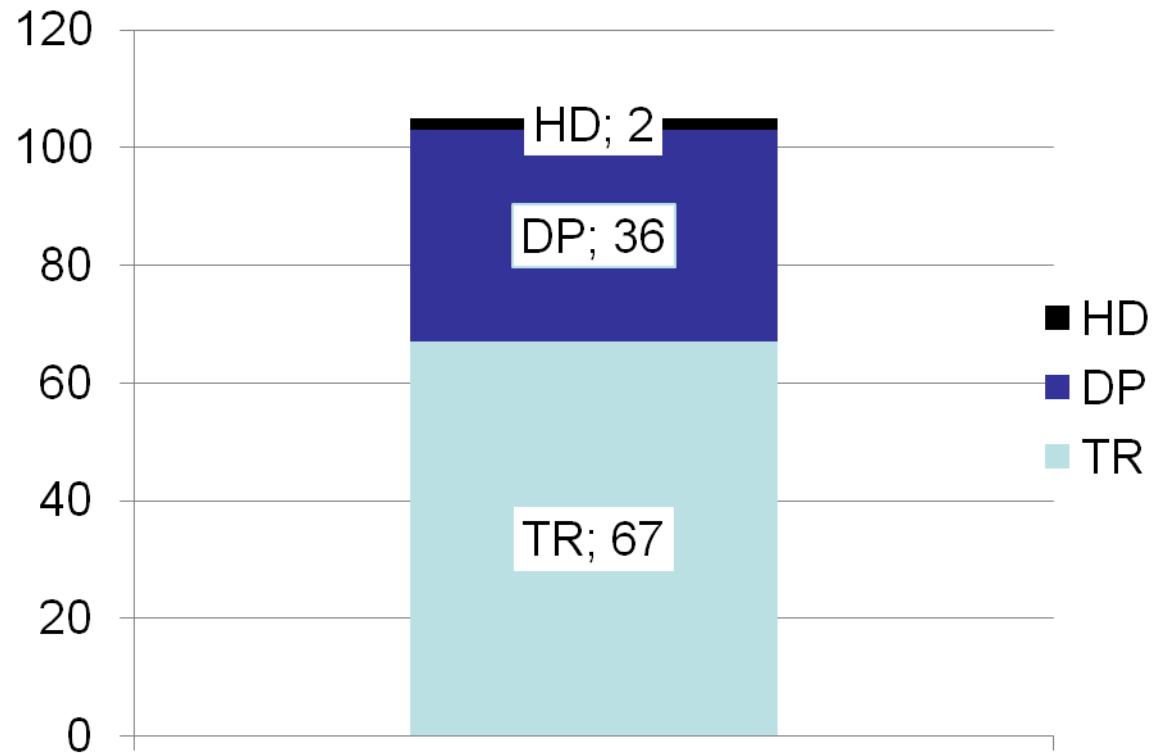
Prevalência pontual de doentes em TSFR (31/12/2009)

■ 15-19 anos ■ 0-14 anos



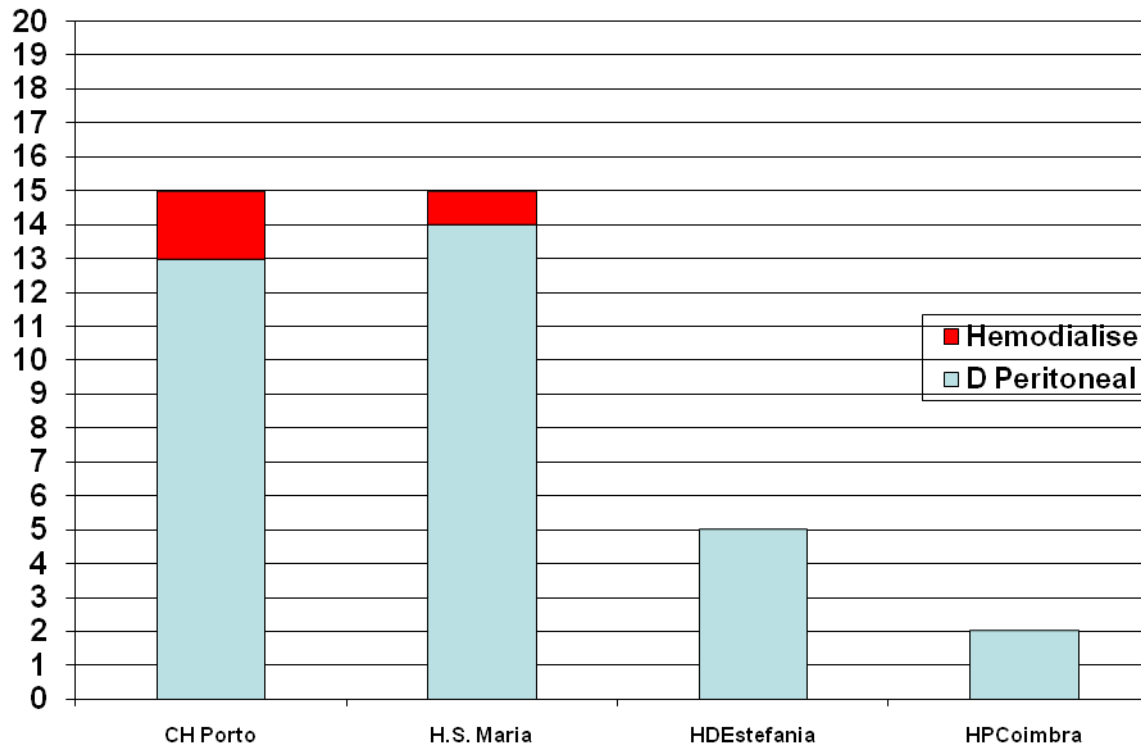
Prevalência pontual de doentes em TSFR

TIPO DE TSFR



Prevalência pontual de doentes em diálise em ambiente pediátrico (a 31/12/2009)

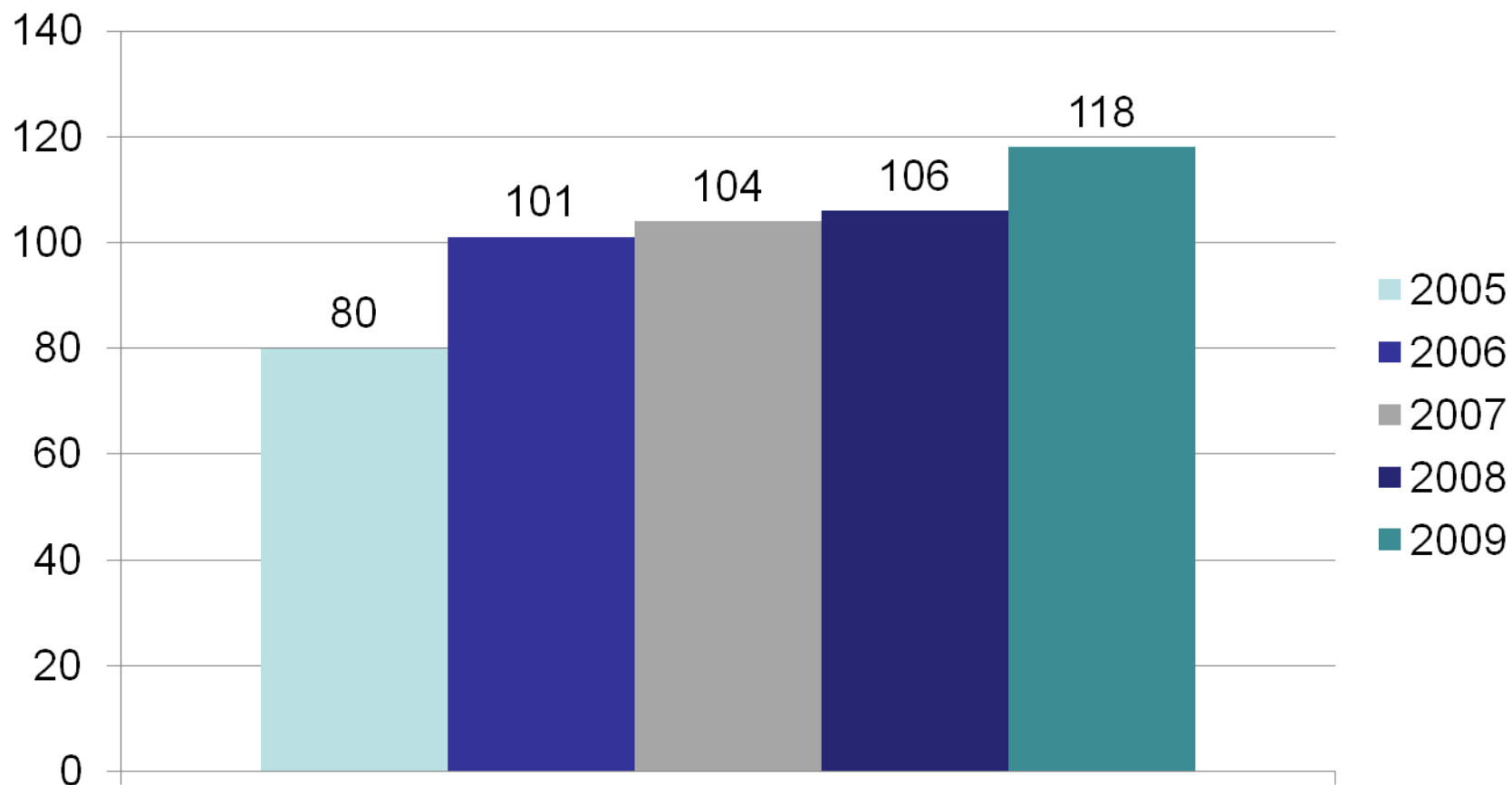
Distribuição por Unidades N=38



EVOLUÇÃO DO REGISTO



Nº DE DOENTES





Evolução do registo

Ano	Novos doentes	Transplante / ano
2005	15	11
2006	15	9
2007	19	17
2008	16	18
2009	18	16

Incidência de doentes em TSFR

Nº de novos doentes iniciando TSFR em 2009

Ano	Incidência (0-18 anos) Nº	Incidência (0-14 anos) Nº	Incidência (0-14 anos) pmart
2007	19	16	9,8
2008	16	12	7,3
2009	18	16	9,8

Nº de Crianças na população Portuguesa(0-14 anos)- 1. 633. 245 crianças

Data over the Year 2007

Table 1: Incident Patients

Incident paediatric patients accepted for renal replacement therapy in 2007 and general population characteristics of countries contributing 2007 data to the ESPN/ERA-EDTA Registry.

Country	Total		General Population Characteristics		
	RRT patients 0-14 [count]	[pmp]	children 0-14 [count]	all 0-99 [count]	children 0-14 [%]
Austria	10	7.7	1,296,776	8,281,292	15.7
Croatia	2	2.9	686,967	4,419,604	15.5
Czech	9	6.1	1,478,219	10,334,157	14.3
Denmark	5	4.9	1,025,793	5,518,085	18.6
Estonia	0	0.0	199,224	1,341,672	14.8
Finland	11	12.3	897,885	5,288,716	17.0
France	77	6.5	11,767,559	63,614,000	18.5
FYR of Macedonia	3	7.9	381,868	2,042,792	18.7
Greece	13	8.1	1,598,665	11,192,762	14.3
Hungaria [§]	3	2.3	1,306,536	8,647,969	15.1
Iceland	1	15.2	65,633	310,523	21.1
Italy*	35	4.2	8,350,585	59,375,287	14.1
Latvia [‡]	1	3.2	315,386	2,276,098	13.9
Lithuania	3	5.7	527,561	3,375,618	15.6
Montenegro	0	0	123,048	626,186	19.7
Norway	3	3.3	906,655	4,709,153	19.3
Poland	41	6.9	5,961,618	38,120,558	15.6
Portugal [‡]	16	9.8	1,633,245	10,608,333	15.4
Romania	8	2.4	3,298,815	21,546,870	15.3
Russia [§]	81	7.8	10,426,340	71,057,451	14.7
Serbia	5	4.4	1,142,760	7,381,582	15.5
Slovakia	4	4.6	860,833	5,397,316	15.9
Slovenia	2	7.1	281,081	2,018,118	13.9
Spain, Andalusia	10	7.6	1,316,682	8,130,840	16.2
Spain, Aragon	2	11.7	170,569	1,311,786	13.0
Spain, Basque	1	3.7	271,786	2,149,487	12.6
Spain, Catalonia	4	3.8	1,046,915	7,210,508	14.5
Spain, Valencia	7	9.9	707,577	4,885,029	14.5
Sweden	11	7.1	1,545,660	9,148,090	16.9
the Netherlands	22	7.5	2,947,170	16,381,695	18.0
United Kingdom	83	7.7	10,721,100	60,975,700	17.6
Total	473	6.5	73,260,510	457,677,084	16.0

[§]Hungary had 86% coverage of the general population. Russia covered 50% of the population

Doentes
Incidentes a TSFR
com
idade
inferior a 15 anos

Prevalência pontual de crianças com idade inferior a 15 anos em TSFR

Ano	Prevalência (0-14 anos) N°	prevalencia (0-14 anos) ppart
31/12/2007	64	39,2
31/12/2008	72	44,1
31/12/2009	77	47,2

N° de Crianças na população Portuguesa(0-14 anos)- 1. 633. 245 crianças

Doentes
Prevalentes
a 31/12/2007
a 31/12/2007

Table 2: Prevalent Patients

Prevalent paediatric patients on renal replacement therapy on the 31st of December 2007. Prevalent counts and prevalence per million age related population, by age and gender of those countries contributing 2007 data to the ESPN/ERA-EDTA Registry.

Country	Total		Age Groups			Gender	
	RRT patients 0-14		infants 0-4	children 5-9	adolescents 10-14	males 0-14	females 0-14
	[count]	[pmp]	[pmp]	[pmp]	[pmp]	[pmp]	[pmp]
Austria	52	40.1	17.5	50.3	50.1	48.1	31.7
Croatia	19	27.7	14.6	17.5	47.4	31.2	23.9
Czech	33	22.3	19.8	15.5	30.7	21.1	23.6
Denmark	38	37.0	15.2	38.4	56.0	45.7	28.0
Estonia	2	10.0	0.0	16.2	14.8	9.8	10.3
Finland	83	92.4	79.3	93.8	103.0	102.5	81.9
France	402	34.2	15.5	29.3	58.2	41.8	26.1
FYR of Macedonia	7	18.3	0.0	16.1	34.6	25.4	10.8
Greece	46	28.8	9.3	33.1	43.9	34.0	23.2
Hungaria [§]	37	28.3	7.2	21.7	52.5	38.8	17.3
Iceland	2	30.5	0.0	94.1	0.0	0.0	62.1
Italy*	248	29.7	18.2	32.2	38.7	34.0	25.1
Latvia [‡]	1	3.2	0.0	0.0	8.9	6.2	0.0
Lithuania	17	32.2	19.7	23.8	48.2	44.4	19.4
Montenegro	1	8.1	0.0	24.7	0.0	15.7	0.0
Norway	41	45.2	24.0	39.9	70.0	53.8	36.2
Poland	205	34.4	18.3	35.5	46.3	41.9	26.5
Portugal [‡]	64	39.2	20.3	45.5	51.7	47.7	30.2
Romania	35	10.6	1.9	7.3	21.9	8.9	12.4
Russia [§]	168	16.1	5.5	14.0	29.1	16.3	15.9
Serbia	28	24.5	5.4	27.4	39.5	32.4	16.2
Slovakia	23	26.7	7.6	25.8	43.1	27.2	26.2
Slovenia	6	21.3	10.9	33.0	20.4	27.7	14.6
Spain, Andalusia	41	31.1	6.8	25.7	60.4	33.9	28.2
Spain, Aragon	6	35.2	34.0	17.9	53.8	45.6	24.2
Spain, Basque	26	95.7	20.0	134.0	145.5	100.3	90.8
Spain, Catalonia	46	43.9	31.0	46.9	56.5	53.8	33.5
Spain, Valencia	29	41.0	32.8	34.6	55.9	54.9	26.2
Sweden	75	48.5	30.8	44.5	68.5	55.5	41.2
the Netherlands	131	44.4	18.8	45.6	68.2	52.4	36.1
United Kingdom	553	51.6	23.4	46.7	83.4	61.0	41.1
Total	2465	33.6	16.2	32.3	51.8	39.4	27.5



Registo de dialise e transplante

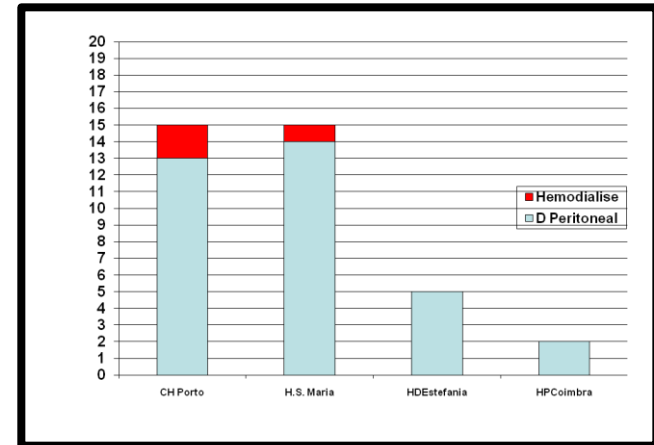
Composto por 3 partes:

- ✓ Arquivo base
- ✓ Movimento dos doentes (Alterações de TSFR, recuperação da função renal)
- Follow-up (dados clinicos, analiticos, referentes à ultima avaliação do ano)

Follow-up

Doentes em dialise

- **Dialise peritoneal(n=36):**
- DPCA- 3 (8,3%)
- DPA-33(91,7%)
 - 16 (“no day dwell”)
 - 10 (“with day dwell”)
 - 8 (não especificado)



- **Hemodialise(n=3)**

- FAV 3HD 4/semana
- 1 HD convencional e 2 de alto fluxo

Follow-up Dialise peritoneal (N=36)

- **Tipo de Cateter:**
 - 18 (50%) double cuff, coiled
 - 15 (41,6) single cuff, coiled
 - 3 (8,3%) double cuff, coiled swan neck
 - 5 (13,8%) remoções de cateter por complicações de DP
- **Peritonites:**
 - 0,47 episódios /doente em 2009)

Follow-up Dialise

Anemia /Albumina

- Hgb: $11,6 \pm 1,86$ g/dl
(<11 g/dl: 21%; > 13 g/dl: 7,9%)
- Ferritina- $118 \pm 92,8$ % (<100 ng/ml: 34,2% ;
 >500 ng/ml 0%.
- Albumina- $39,9 \pm 6,8$ g/l
 <35 g/l: 36,8%;
 <30 g/l: 7,9%.

Follow-up Dialise (osteodistrofia renal)

- Fósforo: $5,2 \pm 1,2$ mg/dl
($>5,5$ m/dl: 44,7%)
- Calcio $9,4 \pm 1,2$ mg/dl
($>10,2$ mg/dl: 18,4%; <8 mg/dl: 10,5%)
- Produto Ca*Fosforo = $54,2 \pm 5,6$ mg/dl²
(>65 mg²/dl²: 21%; >55 mg²/dl²: 42,1%)
- PTH- $189,8 \pm 183,9$ pg/ml
(<200 pg/ml: 44,7%; >400 pg/ml: 26,3%)

Follow-up Dialise

Perfil de risco cardiovascular

- HTA (com fármacos anti-HTA-50%)
- Dislipidemia:
 - Colesterol $175,1 \pm 52,8$
(Col > 200mg/dl : 40,3%)
 - Triglicerídeos $124,9 \pm 69,1$
(Trig > 150mg/dl : 44,7%)
 - Colesterol HDL $49,9 \pm 12,9$
(Col HDL < 45 mg/dl: 52,6%%)
- Excesso de peso/obesidade: IMC > P95 - 26,3%
- Actividade Inflamatória: $0,53 \pm 0,21$ (PCR > 0,5 mg/dl = 18,4%)

Medicação:

- 89,5% com estimuladores da eritopoiese
- 79% com suplementos de ferro
- Quelantes com cálcio-78,3%
- Quelantes sem cálcio -29,4%
- Vit D -70,1%
- Hormona de crescimento recombinante 34,2%.

Follow-up Transplantados (N=67)

- S. Maria =35
- CHPorto=31
- S.João=1

- Tempo médio pós-TR- $4,5 \pm 2,3$ anos
- Imunossupressão de manutenção:
- MMF-100%
- ICN -100% (TAC: 94,7%; CYA 5,3%)
- Sem corticosteroides: 21%.

Follow-up Transplantados

- S. Maria =35. CH=Porto31. S.João=1.
- Tempo médio pós-TR- $4,5 \pm 2,3$ anos
- Creatinina Plasmática= $0,9 \pm 0,4$ mg/dl
- TFG estimada $103,9 \pm 28,9$ ml/min (TFG<60-8,7%)
- Hgb $12 \pm 1,2$ g/dl (Hgb<11g/dl: 17,5%)
- 7,4% faziam estimuladores da eritropoiese

Follow-up Transplantados

- Perfil cardiovascular:

- HTA (com drogas anti-HTA)- 36,6%.
- Excesso de peso/obesidade (IMC > P95) - 30,8%
- Dislipidemia:
- Colesterol $161 \pm 53,7$ mg/dl (Col > 200 mg/dl: 17,7%)
- Triglicerídeos $99 \pm 50,4$ mg/dl (Trig > 150 mg/dl : 23,4%)
- Colesterol HDL $50,1 \pm 7,4$ mg/dl (Col HDL < 45 mg/dl: 33,3%).

Registo dos doentes com IRCT em diálise e transplante na infância e adolescência



Sociedade Portuguesa de Pediatria
Secção de Nefrologia Pediátrica

• Comentários:

1) Integração da ESPN

- Registo está atrasado 1 ano (isto é, o apresentado no Congresso da ESPN em Setembro de 2010 é referente ao ano de 2008).
- Tem sido apresentado no Congresso os dados referentes aos doentes com idade inferior a 15 anos.
- Só apresentado alguns dados, apesar de grande extensão dos itens a preencher.

1) Registo da SPN.

2) Dividir as apresentações.