

# Registo da DRC5 em TSFR 2018



SPNP

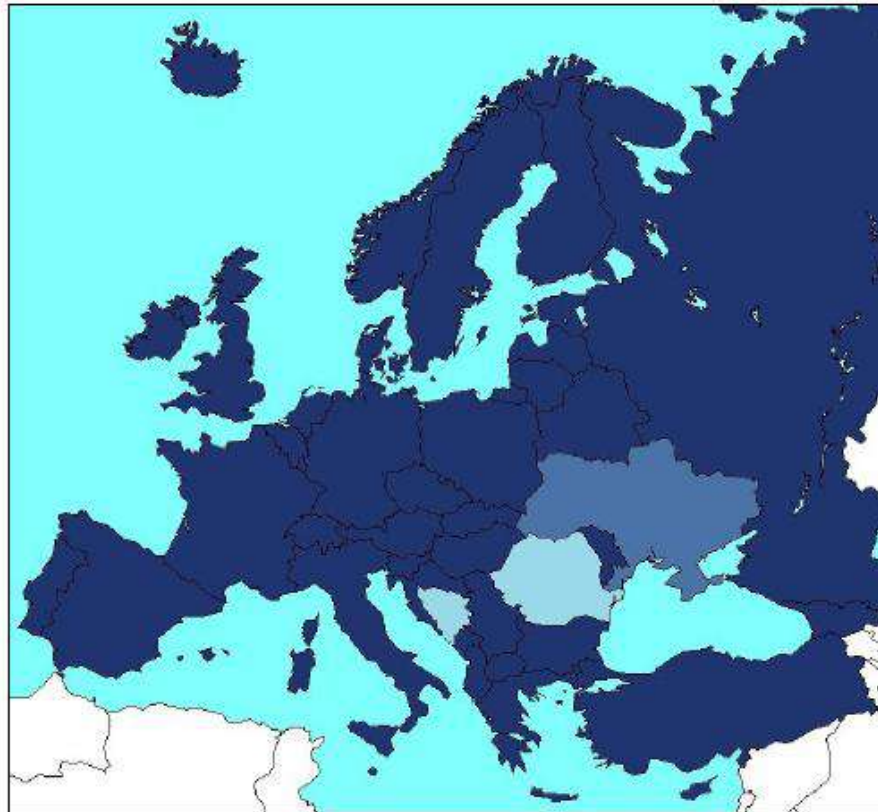
Sociedade Portuguesa  
de Nefrologia Pediátrica

- **Fonte: Registo enviado anualmente para *European Society of Pediatric Nephrology (ESPN)*, com a contribuição das Unidades de Nefrologia Pediátrica Portuguesa.**
- Conceição Mota (C.H.Porto)
- Rosário Stone (H.S. Maria, Lisboa)
- Margarida Abranches (H. D. Estefânia, Lisboa)
- Clara Gomes (H. Pediátrico de Coimbra)

# An update on the Registry- November 2018



National registries that contributed data as of November 2018



Provided extended data to the ESPN/ERA-EDTA Registry

Provided limited data to the ESPN/ERA-EDTA Registry

Provided data via the ERA-EDTA Registry

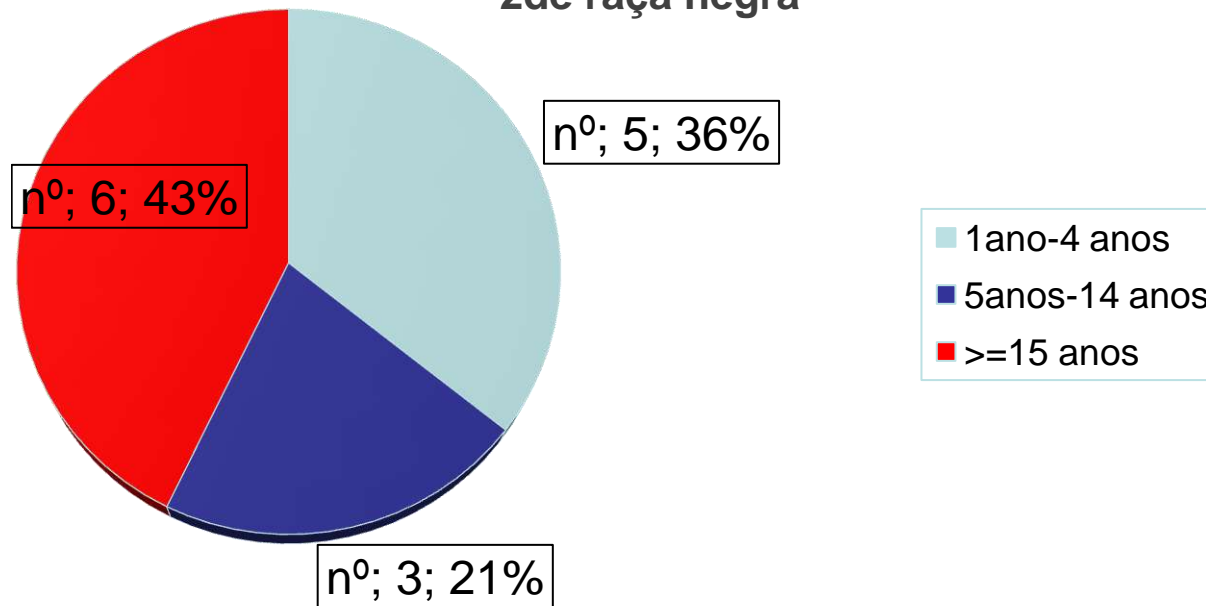
Intend to contribute data in the near future

# Doentes Incidentes em 2018 (1º TSFR)

14 doentes

Idade Média=9,5± 6,9anos

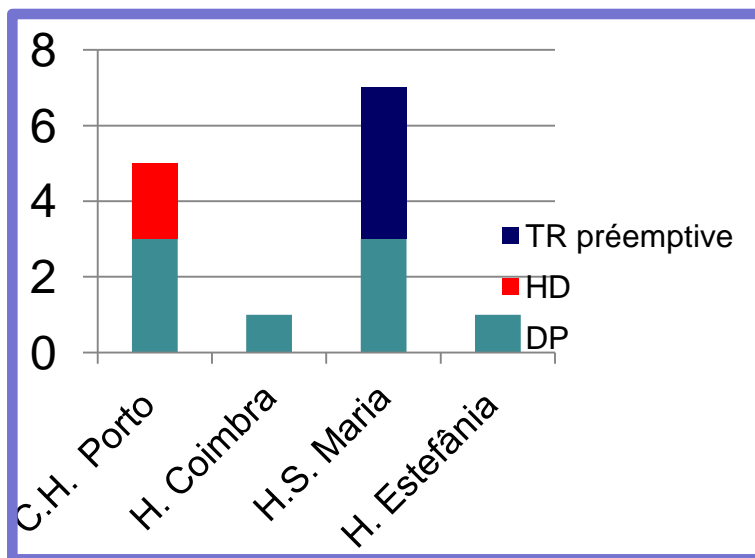
**Género 7M/7F;  
2de raça negra**



# Doentes que iniciaram TSFR (1º TSFR)

ANO 2018

N=14



Tipo de TSFR (dia1)  
8 em DP  
2 em HD  
4 TR *préemptive*.

# Doentes que iniciaram TSFR

**ANO 2018**

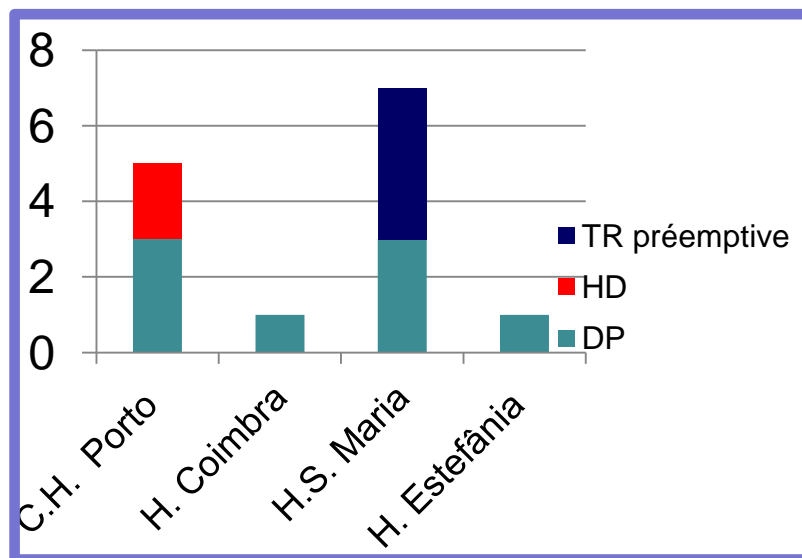
Tipo de TSFR (dia1)

8 em DP

2 em HD

4 TR préemptive.

N=14



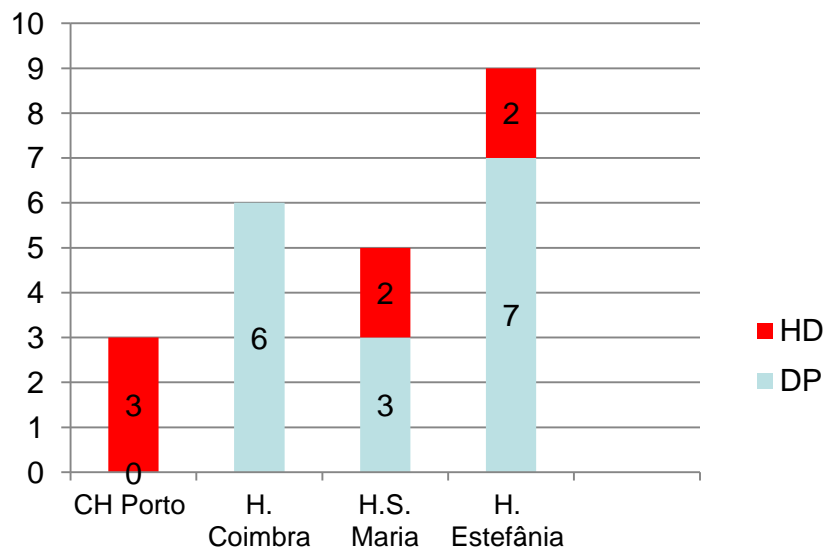
# Prevalência pontual de doentes em diálise em ambiente pediátrico

ANO DE 2018

N=23

DP=16(69,5%)

HD=7(30,5%)



# Movimento -ano de 2018-

<i>IN</i>	
Novos doentes	14

<i>OUT</i>	
Número de TR	6
Mortos	0
Recuperação da FR	1
Saída de registo → transferência “Adultos”	17

<i>Mudança de TSFR</i>	
TR → HD	1 (rejeição humoral)
TR → DP	1 (nefropatia crónica de enxerto)
DP → HD	1

# Doentes pediátricos que foram transplantados

2017

N=13 transplantes

- Centro Hospitalar do Porto; n=8
- H. S. Maria, Lisboa; n=5
  
- Dador. Rim de dador  
cadáver/vivo=10/3
- TR *préemptive*. n= 4

2018

N=6 transplantes

- H. S. Maria, Lisboa; n=6
  
- Dador. Rim de dador  
cadáver/vivo=4/2
- TR *préemptive*. n= 4



Prevalência pontual de doentes com transplante renal  
(enxerto funcionante) com seguimento em  
Unidades de Nefrologia Pediátrica em 2018

N=104

H S Maria-Lisboa	57
C Hospitalar Porto	35
H Pediátrico Coimbra	12

# Incidência de doentes com idade pediátrica em TSFR



	Incidência (0-18 anos) Nº Portugal	Incidência (0-14 anos) Nº Portugal	Incidência (0-14 anos) pmart <sup>(1)</sup> Portugal	Incidência (0-14 anos) pmart Europa
2008	16	13	7,9	5,2
2009	18	15	9,3	5,8
2010	17	11	6,7	4,5
2011	18	15	9,5	4,4
2012	24	16	10,2	3,9
2013	11	7	4,6	4,7
2014	17	13	8,6	5,4
2015	16	10	6,8	6,0
2016	11	7	4,7	5,6
2017	13	8	5,5	ND
2018	14	8	5,5	ND

<sup>(1)</sup>pmart=per million of the age –related population) 1451624

# Incidência de doentes com idade pediátrica em TSFR



	Incidência (0-18 anos) Nº Portugal	Incidência (0-14 anos) Nº Portugal	Incidência (0-14 anos) p <sub>mart</sub> <sup>(1)</sup> Portugal	Incidência (0-14 anos) p <sub>mart</sub> Europa
2008	16	13	7,9	5,2
2009	18	15	9,3	5,8
2010	17	11	6,7	4,5
2011	18	15	9,5	4,4
2012	24	16	10,2	3,9
2013	11	7	4,6	4,7
2014	17	13	8,6	5,4
2015	16	10	6,8	6,0
2016	11	7	4,7	5,6
2017	13	8	5,5	ND
2018	14	8	5,5	ND

Summary values for p<sub>mart</sub> Portugal (0-14 anos):

- 2008-2012: 8,7
- 2013-2018: 5,1

<sup>(1)</sup>p<sub>mart</sub>=per million of the age-related population) 1451624

# Prevalência pontual de Doentes Pediátricos em TSFR

População 0'-14 a-1 451 624  
População 0-18 a -3 084 001

Ano	Prevalência (0-14 anos) Nº Portugal	Prevalencia (0-14 anos) Pmart Portugal	Prevalencia) (0-14 anos) pmart Europa	Prevalencia 0-18 anos (pmart Portugal
31/12/2007	64	39,2	ND	-
31/12/2008	56	34,4	ND	-
31/12/2009	70	43,2	ND	-
31/12/2010	77	47,1	ND	-
31/12/2011	77	49,1	26,1	-
31/12/2012	84	53,8	32,6	91,1
31/12/2013	78	50,8	29,7	80,2
31/12/2014	79	52,5	38,8	84,9
31/12/2015	80	54,2	35,5	92,8
31/12/2016	73	50,3	34,9	102,1
31/12/2017	75	52,8	ND	105,5
31/12/2018	76	53,1	ND	103,1

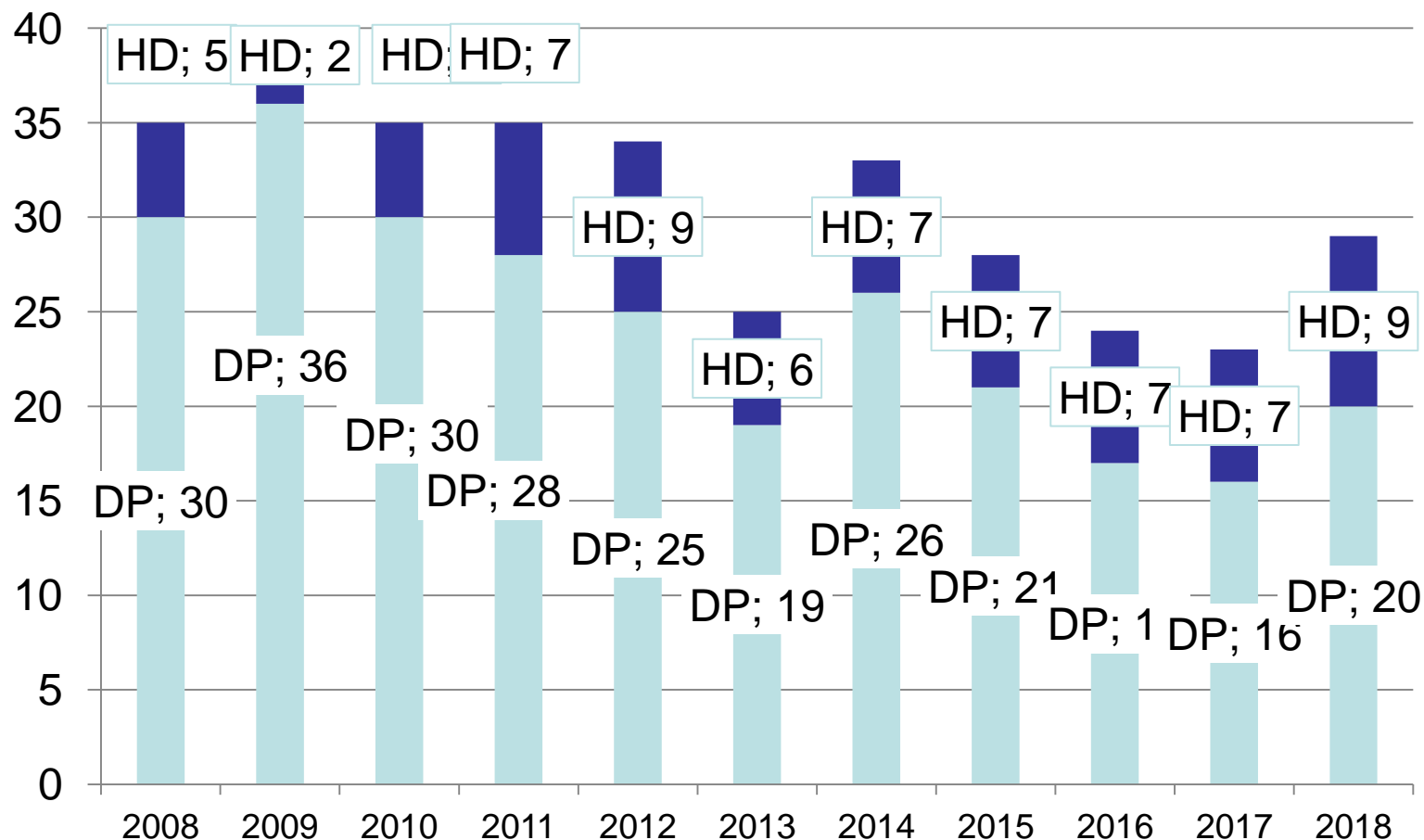
# Evolução do registo



SPNP

Sociedade Portuguesa  
de Nefrologia Pediátrica

Prevalência pontual de doentes em diálise  
a 31 de Dezembro





**SPNP**

Sociedade Portuguesa  
de Nefrologia Pediátrica

# Evolução do registo

Ano	Novos doentes	Transplante / ano
2007	19	17
2008	16	18
2009	18	16
2010	17	17
2011	18	16
2012	24	17
2013	10	17
2014	17	7
2015	16	20
2016	11	15
2017	13	13
2018	14	6

# Regulamento Geral de Proteção de Dados

## **Contexto:**

- Em abril de 2016, o Parlamento Europeu e o Conselho da Europa aprovaram o texto de novo Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), com aplicação em Maio de 2018, após um período de transição.
- A RGPD substitui a Diretiva Geral de Proteção de Dados, de 1995.
- Tem aplicação em cada um dos estados membros da União Europeia.

## **Impacto:**

- Intuito de defender os direitos dos titulares dos dados.
- Coloca as responsabilidade nas Empresas (Centros Hospitalares) com a exigência de proatividade.

## **Penalizações Severas**

- Em caso de incumprimento (até 20M € ou 4% do valor do negócio anual)

Exma. Sra. Dra. Conceição Mota  
Serviço de Pediatria  
Unidade de Nefrologia

**ASSUNTO:** Projeto de Investigação - "Registo clínico da doença renal em terapêutica substitutiva da função renal em doentes pediátricos - ESPN-ERA/EDTA REGISTRY" – N/ REF.º 2019.149(143-DEFI/147-CE)

O Conselho de Administração do CHUP autoriza a realização do estudo acima mencionado, a realizar no Serviço de Nefrologia Pediátrica desta Instituição e tendo como Investigador Principal a Dra. Conceição Mota.

O estudo foi previamente analisado pela Comissão de Ética CHUP/ICBAS, pelo Serviço de Investigação Clínica, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHUP e pelo Presidente do Conselho de Administração, tendo obtido parecer favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO  
03/09/2019

Dr. PAULO BARBOSA	Dr.ª ELIA GOMES
Presidente	Presidente
Prof. Doutor JOSE BARRON	Dr.ª REINALDO ALVES
Cooperador	Vogal Académica
Dr.ª REINALDO ALVES	
Presidente	



APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação: Data: 21.7.2019 Órgão: Reunião Plenária

Título: "Registo clínico e epidemiológico da Doença Renal em Terapêutica Substitutiva da Função Renal em Doentes Pediátricos - ESPN-ERA/EDTA REGISTRY"		Ref.: 2019.149(143-DEP/14)-CE
Protocolo/versão: PI	Promotor: European Society for Pediatric Nephrology	Investigador / Local: Conceição Mota - Médica, na Unidade de Nefrologia Pediátrica do CHUP

A Comissão de Ética CHUP / ICBS, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 60/2018, de 15 de outubro, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relatório sobre o pedido de parecer para a realização do PI acima referenciado:

Ouvindo o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética CHUP / ICBS presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo  
Vice-Presidente: Dr.ª Paulina Aguiar

Prof.ª Doutora Soraia Teixeira, Dr.ª Carmem Gonçalves, Dr.ª Fernanda Manuela Costa, Dr. Gonçalo Semis, Prof. Doutor José António Pinto, Dr.ª Helena Ramos, Prof.ª Doutora Maria Manuel Jorge, Prof.ª Doudora Maria Street, Prof. Doutor Paulo Costa.

Resultado da votação:

PARECER FAVORÁVEL

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior:

Data: 21.7.2019  
A Presidente da Comissão de Ética CHUP / ICBS

Dr.ª Luisa Bernardo

PARECER FAVORÁVEL

Dr. SEVERO TORRES  
Assessor da Presidência do Conselho de Administração

Data: 21.7.2019

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

Título: "Registo clínico e epidemiológico da doença renal em terapêutica substitutiva da função renal em doentes pediátricos - ESPN-ERA/EDTA REGISTRY"		Ref.º: 2019.149(143-DEP/14)-CE
Promotor: European Society for Paediatric Nephrology	Society for	Investigador: Dra. Conceição Mota Serviço de Pediatria - Unidade de Nefrologia

DIREÇÃO DE ENFERMAGEM:

NÃO SE APLICA

PARECER FAVORÁVEL

PARECER NÃO FAVORÁVEL

Data:

PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO:

PARECER FAVORÁVEL

PARECER NÃO FAVORÁVEL

Data: 02/09/2019

Dr. PAULO BARBOSA  
Presidente do Conselho de Administração do CHUP

Em conformidade. Pode ser autorizado

Prof.ª Doutora Luisa Lobato  
Diretora do DEFI

Luisa Lobato

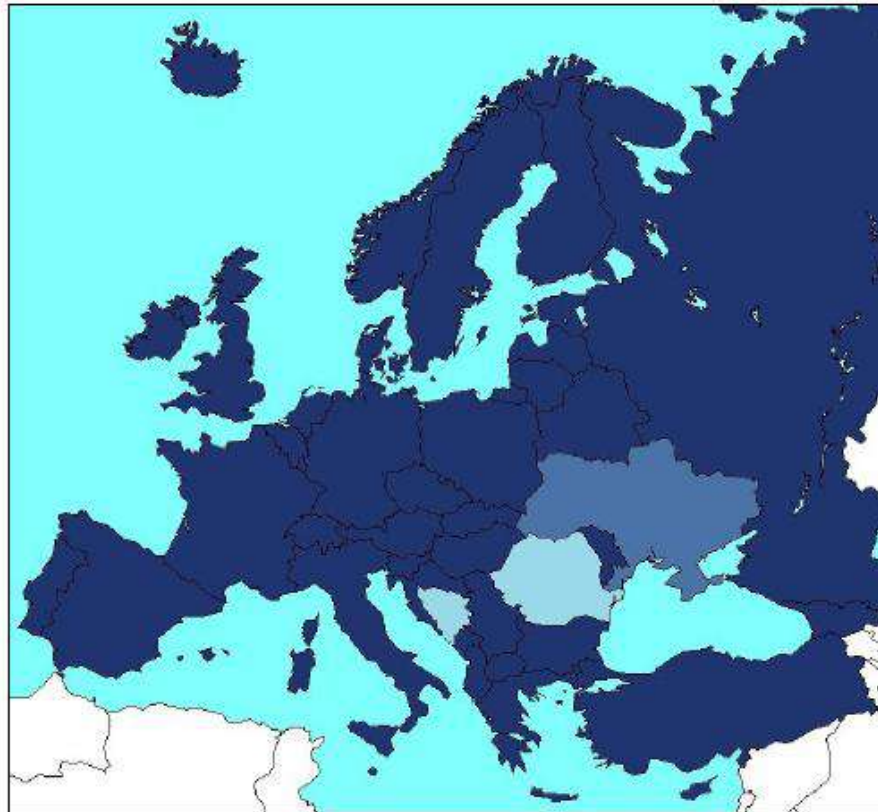
Diretora do DEFI

02/09/2019

# An update on the Registry- November 2018



National registries that contributed data as of November 2018



Provided extended data to the ESPN/ERA-EDTA Registry

Provided limited data to the ESPN/ERA-EDTA Registry

Provided data via the ERA-EDTA Registry

Intend to contribute data in the near future