

Registo da IRCT 2008



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

Conceição Mota
Margarida Almeida
Arlete Neto

Registo de dialise e transplante



Secção de Nefrologia Pediátrica

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

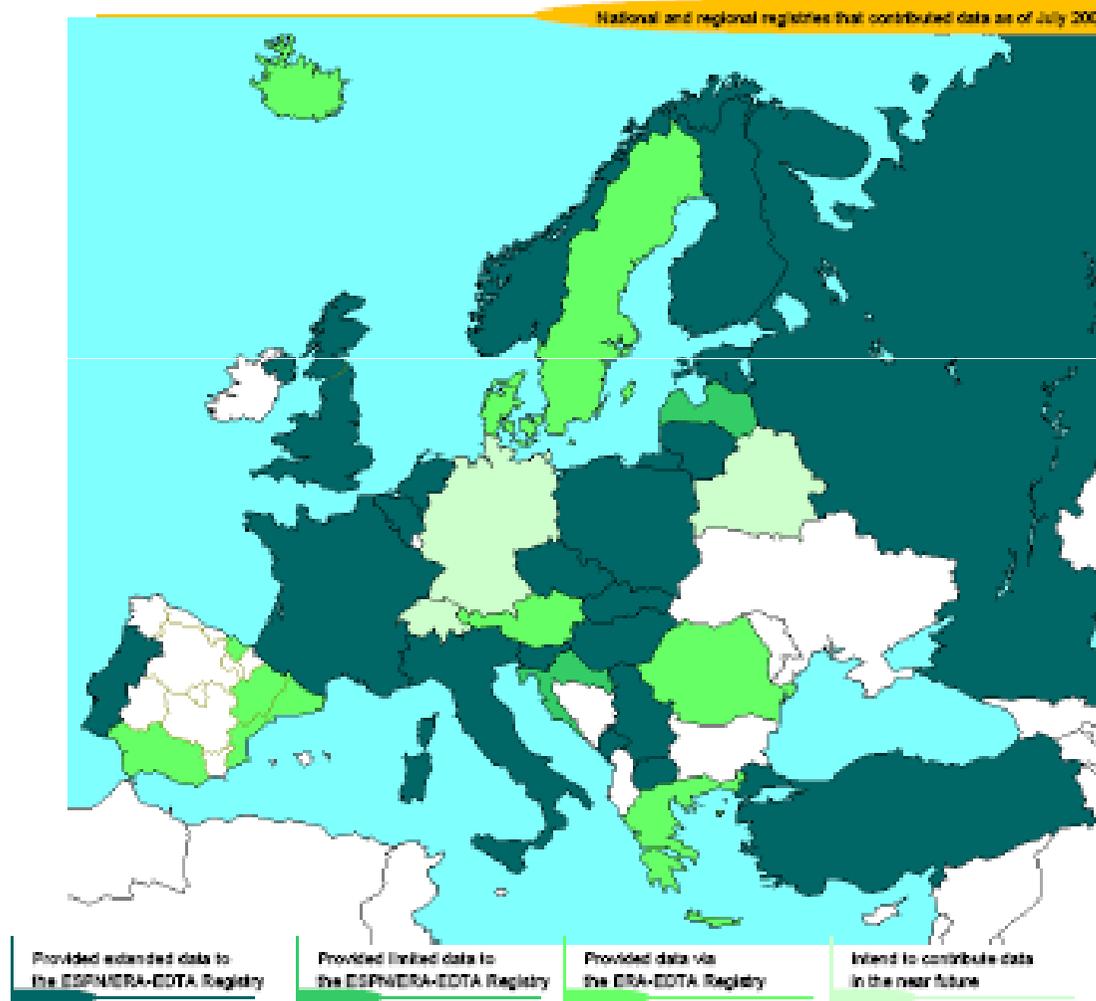
Registo da ESPN

- **Comentários:**

- Registo está atrasado 1 ano (isto é, o apresentado no Congresso da ESPN em Setembro de 2009 é referente ao ano de 2007).
- Só 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.

Registo da ESPN

Países participantes



Doentes Incidentes.

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
Hungary [§]	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	10,428,340	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 60% coverage of the general population, Russia covered 90% of the population

[¶] (Pre-emptive) transplantation patients are not included

[‡] Only patients from paediatric centres were included

ESPN Congress
September 2009

Doentes Prevalentes

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 [pmp]	children 5-9 [pmp]	adolescents 10-14 [pmp]	males 0-14 [pmp]	females 0-14 [pmp]
	[count]	[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	45	28.8	9.3	33.1	43.9	34.0	23.2
Hungary [§]	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

[§] Hungary had 66% coverage of the general population, Russia covered 50% of the population

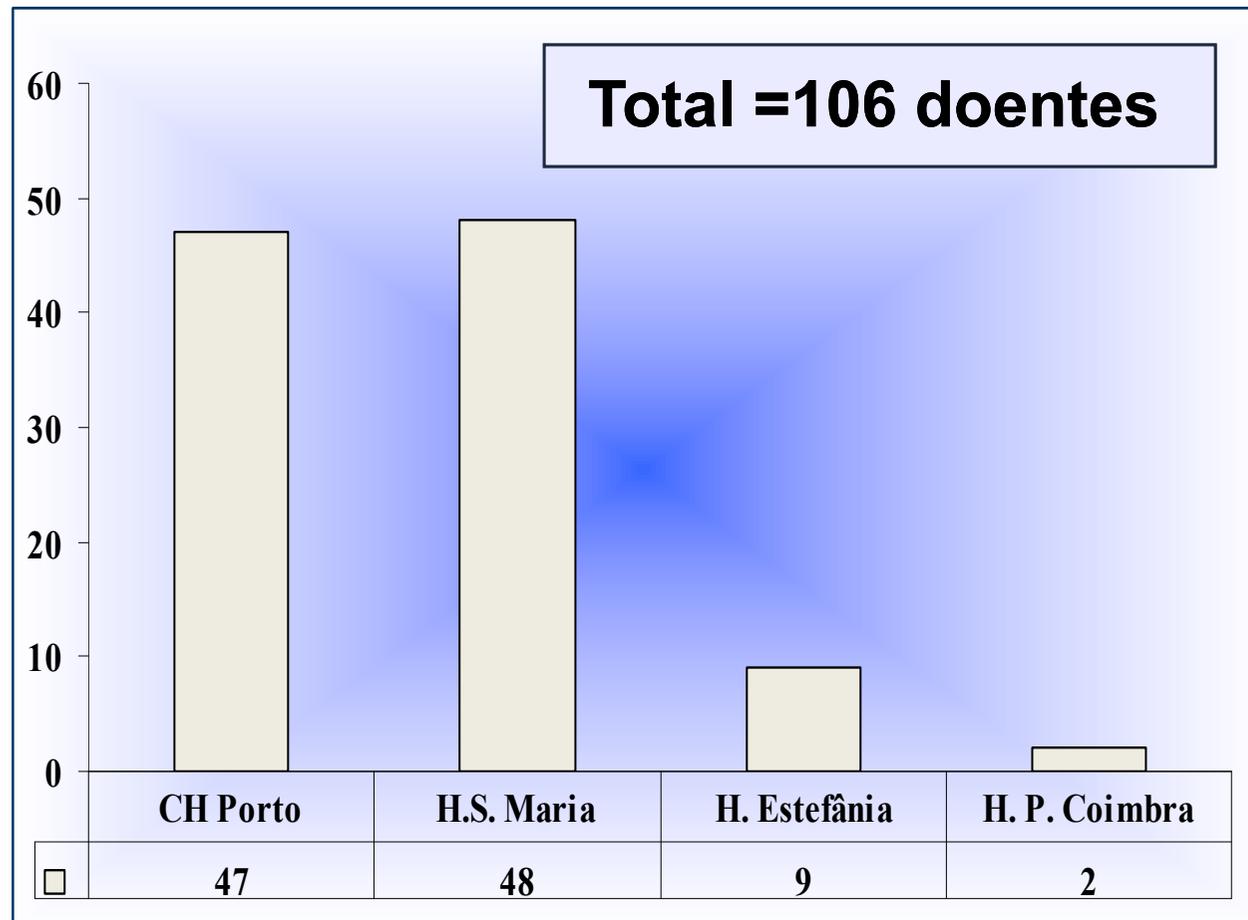
* (Pre-emptive) transplantation patients are not included, therefore the numbers are an underestimation of the true incidence and prevalence

[‡] Only patients from paediatric centres were included, which may have resulted in an underestimation of the true incidence and prevalence

To cite these numbers, please refer to the ERA-EDTA annual report, 2007 or to van der Heijden et al, *Pediatr Nephrol*, 2008

ESPN Congress
September 2009

Nº doentes registados ano de 2008



Dados dos doentes

(31/12/2008):

Idade: Mínimo: 3 meses; Máximo: 18,9 anos

Idade média = $11,5 \pm 5,1$ anos

Idade mediana -12,6 anos.

Idade inferior a 15 anos: 72 doentes; idade igual ou superior a 15 anos: 34 doentes.

Sexo M/F: 60/46

Raça branca/negra/outra: 88/13/2

Etiologia de IRC

(códigos da ERA-EDTA)

Glomerulonefrite e glomerulosclerose (códigos 10,11,12,13,14,15,16,17,19)	25
Pielonefrite com e sem RVU (códigos 20,21,22,23,24,25,29)	47
Hipoplasia e displasia(códigos 60,61,63,66)	14
Doenças quísticas hereditárias (códigos 40,41,42,43,49)	4
Nefropatias hereditárias incluindo S.N. tipo Finnish (códigos 59)	3
Síndrome hemolítico urémico (códigos 88)	6
Outras (todos os outros códigos)	7

Idade início da TSR

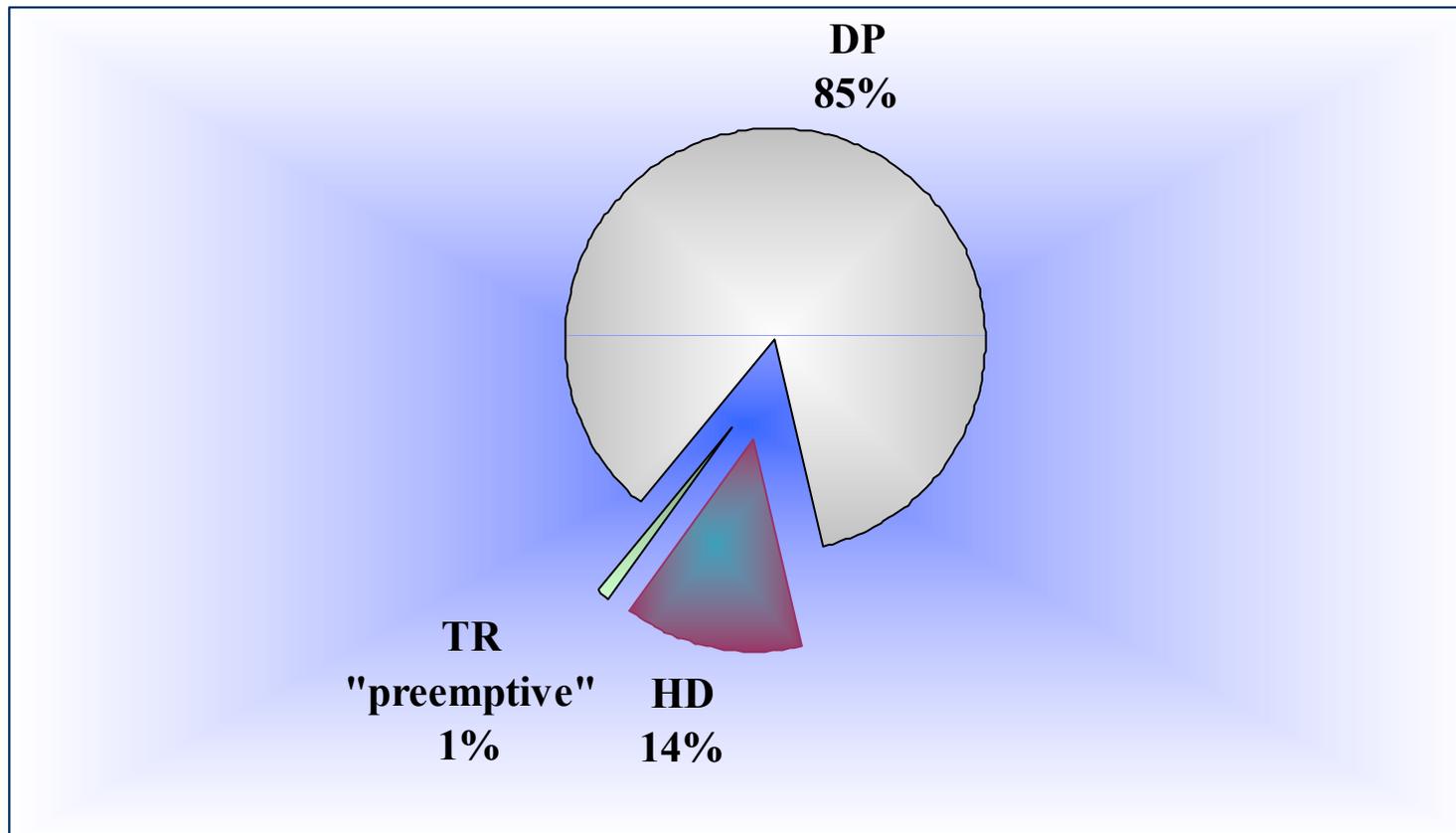
- Idade média=7,5 ± 5,2 anos
- Mínimo: 1 dia; Máximo: 16 anos

Idade	Nº (%)
<1 ano	21*(19,8%)
≥1 e < 12 anos	58 (54,7%)
≥ 12 anos	27 (25,5%)

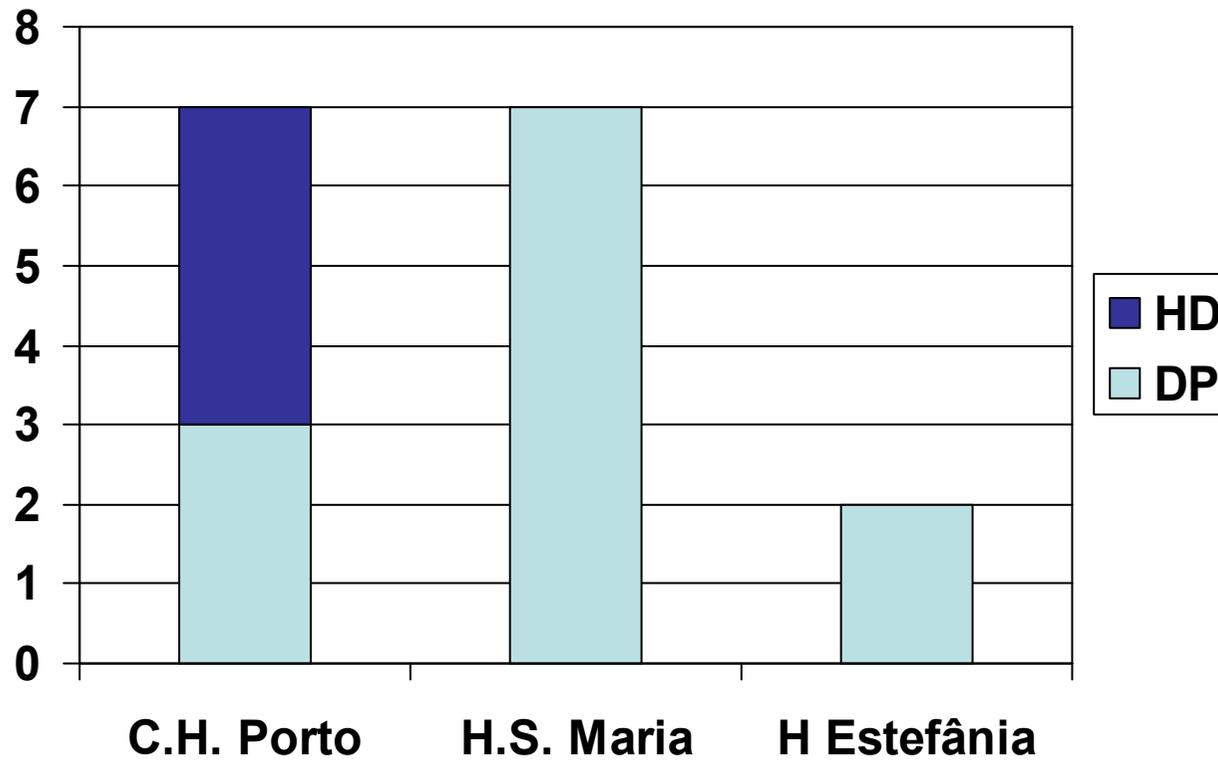
* 7 iniciaram em recém-nascidos

Terapêutica substitutiva renal (D1)

N=106



Novos doentes no ano de 2008



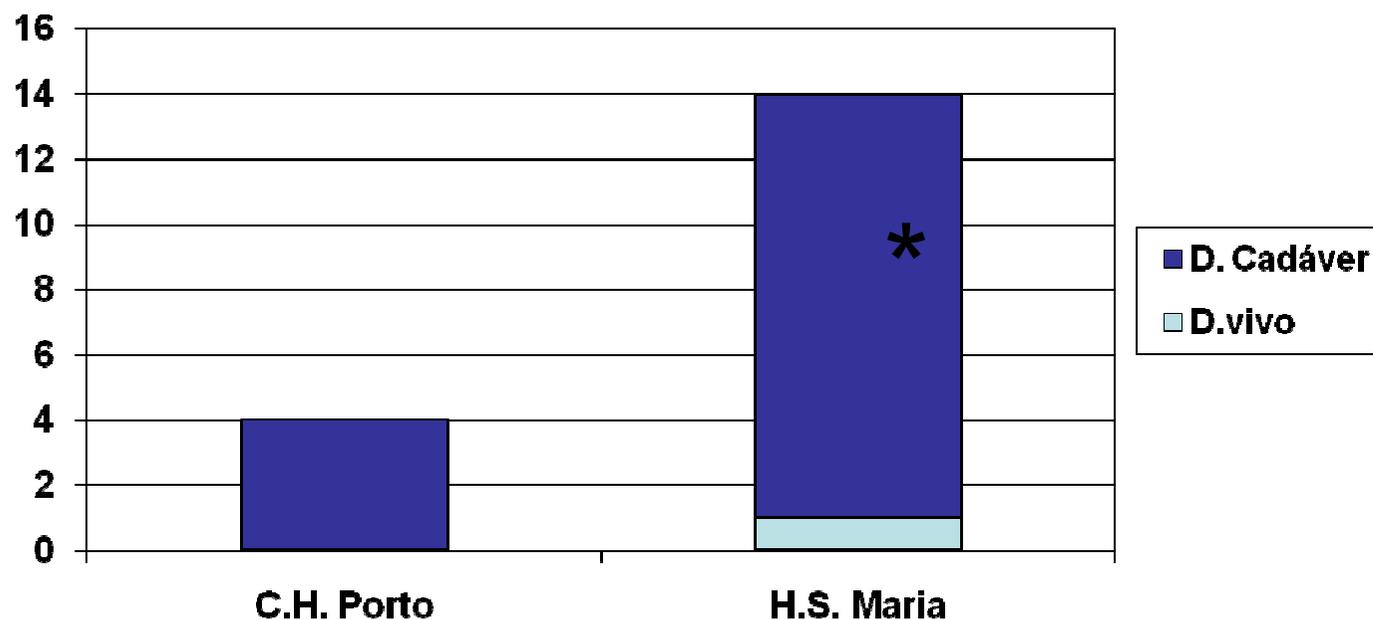
Total =16 doentes

Novos doentes/idade

	<15 anos	>=15 anos
Diálise peritoneal	10	3
Hemodialise	2	1
Transplante <i>Préemptive</i>	0	0

Actividade de transplantação Ano de 2008

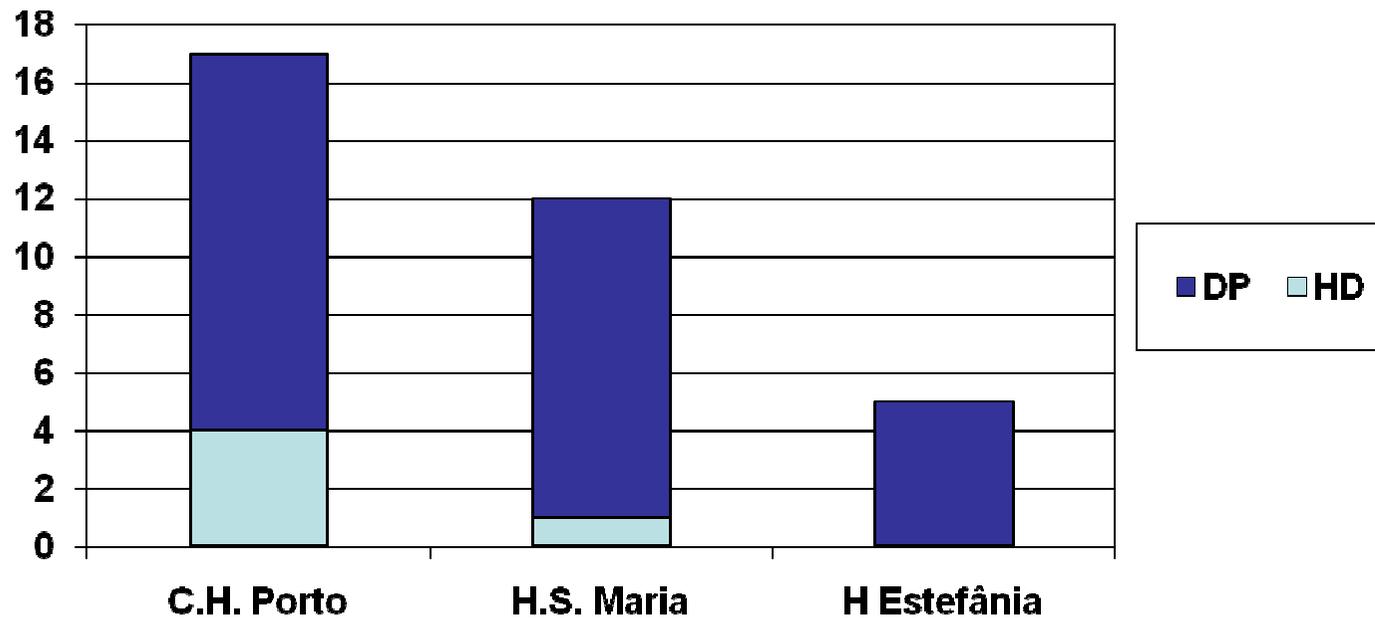
Total = 18 doentes



* 2 doentes estavam em DP em outros centros
(H Pediátrico de Coimbra e D. Estefânia)

Prevalência em diálise a 31/12/2008

Total = 35 doentes



Movimento de doentes -ano de 2008-

Novos doentes	16	Mortos	1
Falência TR	1*	Número de TR **	18
TR (provenientes de DP)	15	TR (provenientes de HD)	3
Movimento DP para HD	3	Movimento HD para DP	1
Transferidos para adultos	6	Recuperação da FR	1

- Voltou para DP. Trombose da veia renal.
- **TR preemptive=0

Evolução do registo

Ano	Doentes incidentes (novos doentes)	Transplante / ano	Nº doentes registados com idade < 20 anos
2005	15	11	80
2006	15	9	111
2007	19	17	104
2008	16	18	106

Evolução do registo

Ano	Doentes Prevalentes (em diálise)	Doentes Prevalentes (dialise+TR) (< 20 anos)
31/12/2005	35	80
31/12/2006	43	111
31/12/2007	41	104
31/12/2008	32	106