

### **\*CONSULTAS FORMALIZADAS:**

1.- Si el Servicio de Nefrología de vuestro Hospital ha previsto implementar o prevé implementar un Programa destinado a la prevención de enfermedades renales en la infancia. En caso afirmativo, indique de qué se trata y si cuenta con algún Programa Nacional al respecto.

2.- En caso negativo refiera cuáles son los fundamentos que obstarían a la formulación de dicho Programa.

3.- Si el Ministerio de Salud de la Nación o de su provincia realizan campañas de prevención, sostenidas en el tiempo, de uropatías en la infancia y particularmente durante el embarazo y la lactancia. Cuáles conoce y con qué frecuencia se realizan.

4.- Si la prevención del síndrome urémico hemolítico (SHU) y otras patologías renales pueden reducir la ocurrencia de estos casos.

5.- Si en ese Hospital ha dispuesto medidas de carácter obligatorio para que se realicen diagnósticos prenatales de malformaciones renales.

6.- De qué modo se contempla el derecho a la información de los ciudadanos respecto del conocimiento y prevención de insuficiencias renales crónicas (IRC).

7.- Si en esa órbita se ha observado la adopción de medidas para disminuir la ocurrencia de insuficiencias renales crónicas terminales (IRCT) en casos pediátricos, particularmente en la población más vulnerable.

8.- Cuántos pacientes hasta 18 años de edad fueron derivados a diálisis entre 2004 y 2010, desde el Servicio respectivo.

9.- Cuántos de dichos pacientes debieron ingresar a causa de uropatías, incluido mielomeningocele, SUH y enfermedades glomerulares.

10.- Agregue toda otra información que estime del caso consignar con relación a las cuestiones consultadas.

**\*HOSPITALES CONSULTADOS:**

**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital de Pediatría 'Prof. Juan P. Garrahan', del 12 de abril de 2012.**

1.-	El Servicio de Nefrología tiene un Programa de atención de pacientes con enf. Renales, para impedir o limitar su progresión a la IRT. Dispone de un sistema de comunicación a distancia y de un sistema de ref. y contraref. para orientación de los equipos de salud en distintas enfermedades renales y un Programa específico para líderes comunitarios, asistentes sociales, maestras jardineras y enfermeros para la prevención de enfermedades transmitidas por alimentos /SUH.
2.-	No plantea.
3.-	La vacunación antivariólica puede limitar la aparición de malformaciones renales, pero otras medidas tales como la nutrición de las embarazadas, la administración de ácido fólico para prevenir malformaciones del raquis, realización de ecografías prenatales, no está garantizado su acceso a la población en general.
4.-	<b>La prevención</b> puede reducir la ocurrencia de enfermedades renales.
5.-	Son los Hospitales Materno Infantiles los que pueden establecer protocolos para diagnóstico ecográfico prenatal.
6.-	Sugiere que el sistema de salud debe desarrollar políticas que promuevan la calidad e igualdad en la atención y programas preventivos universales que permitan disminuir la incidencia de enfermedades renales.
7.-	A nivel nacional a partir de 2000, el SUH fue incorporado a la nómina de enfermedades de notificación obligatoria –ENO-. En 2005 a través del VIGIA, se instalaron Unidades Centinelas para la vigilancia del SUH, donde se registraron tasas de incidencia elevadas. A partir de 2007 se incorpora la vigilancia desde el laboratorio, con un régimen de notificación inmediata. Esto permite identificar la cepa de la bacteria responsable, mecanismos de contagio, dando la posibilidad de responder a la aparición de focos endémicos controlables. Señala la necesidad de que el análisis de los datos, debiera permitir la instrumentación de una política sanitaria integral, con el propósito de controlar la propagación de la bacteria y así lograr la disminución de la incidencia de la enfermedad.
8 y 9.-	Anualmente de 10 a 12 niños por millón de habitantes, menores de 18 años adquieren IRCT, el 50% aproximadamente, causadas por malformaciones urinarias. <i>La diferencia de otros países es la alta incidencia del SUH, situación que resulta pasible de una política sanitaria preventiva.</i>
10.-	No agrega

**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital General de Niños 'Pedro de Elizalde' del 12 de marzo de 2012.**

1.-	La Unidad de Nefrología participó conjuntamente con el Comité de Nefrología de la SAP en la redacción de consejos de prevención del SUH. Carecen de un Programa particular de prevención. El Servicio realiza prevención secundaria sobre patologías renales en pacientes que concurren al mismo.
2.-	La disponibilidad de recursos del Hospital.
3.-	Se realizan algunas campañas que no se sostienen en el tiempo.
4.-	<b>La prevención</b> del SUH reduce la ocurrencia de esta enfermedad.
5.-	En ese Hospital se atienden pacientes adolescentes embarazadas y se realizan diagnósticos temprano de las mismas.
6 y 7.-	A los familiares de los pacientes se los informa pormenorizadamente lo referente a la prevención del IRC y demás patologías.
8.-	Entre 2004 y 2007 fueron derivados a diálisis crónica 15 pacientes.
9.-	Las patologías que presentaron fueron Mielomeningocele 2, Lupus eritematoso sistémico 2, Enfermedad de Wegener 1, Displasias renales 6, Uropatías 2 y de origen desconocido 2.
10.-	El Servicio participa en la formación de médicos residentes, alumnos de Pediatría y del Internado Anual Rotatorio de la UBA impartiendo pautas de prevención sobre patología renal pediátrica, constituyendo estos agentes multiplicadores de esas pautas. Realizan el seguimiento y prevención de la IRCT en pacientes con distintas patologías que presentan riesgos de padecer IRCT, tales como el seguimiento de pacientes con diabetes, mielomeningocele, reumatológicos y oncológicos.

**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital de Niños 'Sor María Ludovica', del 22 de marzo de 2012.**

1.-	El Servicio de Nefrología implementó acciones de difusión de la prevención de enfermedades renales en la infancia, mediante carteles informativos vinculado con la prevención del SUH, distribuidos en distintos ámbitos, difusión a través de radio, TV y charlas informativas, no existiendo un Programa concreto. Desconoce la existencia de ese carácter a nivel nacional. Han colaborado con acciones organizadas por el Comité de Nefrología de la SAP.
2.-	Señala que se requeriría un Programa integral a través de los organismos de salud competentes.
3.-	No tienen conocimiento de campañas de prevención de uropatías, en la infancia ni durante el embarazo.
4.-	El SUH es la segunda causa de IRC y trasplante en la infancia, se trata de una enfermedad <b>prevenible</b> a través del control de la contaminación de alimentos en sus fases de producción, conservación, transporte, venta al público y manipulación adecuada de los mismos a nivel hogareño. Entiende indudable que campañas organizadas, planificadas y continuas, contribuirías a disminuir su incidencia.
5.-	En ese Hospital no se realiza control del embarazo y por lo tanto no se aplican medidas de control prenatal.
6.-	La población concurre al Servicio de Nefrología es informada sobre temas nefrológicos, entre ellos respecto de la IRC.
7.-	Ese Servicio realiza un seguimiento prolongado durante la infancia y adolescencia que incluye controles, asesoramiento de los pacientes o de sus padres sobre medidas de prevención y tratamiento a fin de disminuir o lentificar la aparición de IRCT.
8.-	Entre 2004 y 2010 ingresaron a diálisis 75 niños: 38 exclusivamente en hemodiálisis, 16 en diálisis peritoneal crónica ambulatoria y 21 en los que combinan ambos procedimientos.
9.-	La etiología de la IRCT en esos pacientes son: uropatías y displasias renales 27, SUH 22, glomerulopatías 12, enfermedades hereditarias 8, mielomeningocele 5 y otras 1.
10.-	No agrega

**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital General de Niños 'Ricardo Gutierrez', de fecha 13 de marzo de 2012.**

1.-	El Servicio de Nefrología proyectó un Programa de Prevención. Acompaña el texto del Programa.
2.-	No plantea.
3.-	No hay Programa Nacional al respecto. Agrega que se han realizado algunas campañas de prevención que no se sostienen en el tiempo y que están referidas exclusivamente al SUH.
4.-	Indudablemente que la prevención puede reducir la ocurrencia de enfermedades renales en la infancia. En algunas etiologías, aún cuando la evolución de la IRC sea inevitable, se consigue retardar la evolución hacia una IRCT en edades tempranas y trasladar la IRC a la edad adulta.
5.-	El seguimiento prenatal corresponde a maternidades y centros de salud que atiendan embarazadas.
6.-	Estima que no se contempla en este momento la información a los ciudadanos respecto de la prevención de IRC. Asimismo, agrega que debieran darse a conocer las enfermedades renales prevenibles como el SUH y otras que deben controlarse, realizando un seguimiento por parte de profesionales especializados y que los ciudadanos tienen derecho a conocer para controlar y/o retardar la aparición de IRC. Esa información debe hacerse conocer de forma sencilla, clara y dinámica por toda la población. El conocimiento de uropatías prenatales (mielomeningocele y uropatías complejas) permite un seguimiento del paciente aun antes de nacer, permitiendo posteriormente instaurar conductas preventivas que mejoran el tratamiento y pronóstico.
7.-	Parcialmente, teniendo en cuenta que hay información nula o parcial, lo que genera una educación inadecuada de la familia, cuestión a la que se agrega dificultades en el acceso a los centros de referencia.
8.-	Pacientes derivados desde ese Hospital a otros centros públicos y privados de la CABA y provincia, entre 2004 y 2010: 42 pacientes aproximadamente, 7 pacientes por año, el 50% por uropatías. Recibidos en el Hospital, durante igual período, 103 pacientes para hemodiálisis y 35 pacientes para diálisis peritoneal crónica.
9.-	Las etiologías registradas fueron: glomeronefritis 15 casos, síndrome nefrótico 15 casos, lupus eritematoso sistémico (LES) 6 casos, SUH 11 casos, otras uropatías –incluido mielomeningocele- 19 casos, cistinosis 1 caso y sin diagnóstico 15 casos. En total 103, para diálisis peritoneal crónica 35, de los cuales el 60% corresponde a niños pequeños.
10.-	No agrega

**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital del Niño Jesús de San Miguel de Tucumán, de fecha 23 de marzo de 2012.**

1.-	<p>El Servicio de Nefrología trabajó de manera independiente en proyectos del Servicio. Ello con relación a presión arterial en escolares y adolescentes, en establecimientos educativos, para determinar la prevalencia de dicho síntoma y adoptar medidas tempranas, informando a los padres y citando para controles el servicio y/o con sus pediatras. Control de muestras de orina para determinar hallazgo casual de alguna alteración.</p> <p>Se enseña este tipo de control desde 1982. Realiza el seguimiento de niños pretérmino de alto riesgo con registro de la presión arterial y detección precoz de anomalías congénitas, alteraciones de la orina y/o función renal y/o síndrome metabólico, mediante un proyecto universitario de detección precoz de alteraciones orgánicas y o metabólicas.</p> <p>Desde 2004 el gobierno provincial, a través de SIPROSA, en colaboración con la Cátedra de Medicina Infanto Juvenil de la Fac. de Medicina de la UNT, lanzó un proyecto: 'La salud va a la escuela' para realizar el diagnóstico de alteraciones nutricionales, oftalmológicas, audiológicas y de presión arterial.</p> <p>El Servicio de Nefrología es unidad centinela del SUH, de denuncia obligatoria, diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Señaló el trabajo realizado desde ese Servicio en un proyecto universitario de la Cátedra de Microbiología de detección de Ecoli entero hemorrágico y de Verotoxina. En marzo de 2012 se presentó el Programa Provincial de detección precoz y tratamiento de la hipertensión arterial, sobrepeso y obesidad en edad pediátrica.</p>
2.-	No plantea.
3.-	No hay Programa Nacional de prevención de uropatías en la infancia. Considera que en todos los servicios de maternidad debería cumplirse con la realización de ecografías pautadas para control del embarazo para poder realizar el diagnóstico prenatal de uropatías congénitas.
4.-	La campaña de prevención de diarrea comprende el SUH. Entienden que la prevención debería hacerse a través del control en la faena de animales, etc.
5.-	El seguimiento prenatal corresponde a maternidades. Se solicitan ecografías renales y de vías urinarias ante la presencia de infección urinaria.
6.-	Desconoce la difusión que pudiera realizarse desde la Nación y la Provincia, pero indica que las Sociedades Científicas informan sobre medidas preventivas de enfermedades crónicas
7.-	El Servicio respectivo aplica pautas para diagnóstico y tratamiento de enfermedades renales que se transmite a los pediatras en las actividades científicas permanentes.

<b>8.-</b>	Entre 2004 y 2010 ingresaron a diálisis crónica 29 pacientes, 22 a hemodiálisis en centros privados y 7 a diálisis peritoneal en el Servicio de Nefrología.
<b>9.-</b>	De los 22 pacientes 10 (6 con uropatías y 4 nefropatía no prevenible) fueron derivados desde el Hospital, los otros 12 de centros privados. De los 7 con diálisis peritoneal 4 padecían uropatías y 2 padecían nefropatías no prevenibles y uno de causa desconocida.
<b>10.-</b>	No agrega

**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital de Niños Orlando Alassia, de fecha 8 de mayo de 2012.**

1.-	<p>La contestación es de carácter general y refiere que tanto la prevención como la detección temprana de nefropatías es un concepto prevalente para la salud renal en ese establecimiento.</p> <p>Dadas las características del Hospital, como Centro de Derivación de Medicina y Alta Complejidad, los pacientes suelen llegar con enfermedades establecidas, con secuelas de distinta gravedad.</p> <p>Anualmente informan las medidas preventivas del SUH y a través de la página web del Hospital refuerzan conceptos tendientes a disminuir la incidencia.</p> <p>Refiere también que allí no se hace diálisis crónicas, sólo agudas, hemodiálisis y peritoneales, en algunos casos en forma ambulatoria.</p> <p>Datos relativos al SUH, 189 casos entre 1999/2001, con un pico en 2008. Fallecidos 11, agudos dializados 90%, con IRC entre 3 y 4%.</p>
-----	--



**\*Respuesta al pedido de Informes dirigido al Hospital del Niño de San Justo, de fecha 19 de junio de 2012.**

1.-	El Servicio de Nefrología no implementó un Programa de prevención de enfermedades renales como tal, previendo delinear las bases para la normatización de un programa preventivo, partiendo de la inauguración de un nuevo Servicio de Nefrología próximamente. No existe a nivel nacional ni provincial un programa al respecto.
2.-	Estima que no habría dificultades para implementar dicho Programa dado que no se requieren nuevos efectores.
3.-	Tanto el Ministerio de Salud de la Nación como el de la provincia no realizar –en su opinión- campañas de prevención acerca de las enfermedades renales en niños, encontrándose sólo el registro de casos en el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud, siendo ese Servicio una de las unidades centinelas.
4.-	Existen esfuerzos a nivel de la medicina humana y veterinaria para controlar y disminuir la ocurrencia de infección y/o contaminación con Escherichia Coli Enterohemorrágica, relacionada con la producción de Verotoxina, a su vez relacionada con el SUH de tipo endémico epidémico, lo cual podría hacer disminuir su incidencia. Destaca que sería conveniente normatizar y reglamentar algún Programa preventivo sobre enfermedades renales, dada la alta incidencia de las mismas en la morbimortalidad.
5.-	Indica que ese Hospital es especializado atendiendo solamente población en edad pediátrica, no cubre la atención de embarazadas, ni los partos, que que se realizan en Hospitales generales o materno infantiles.
6.-	Cuestiones relacionadas con la pesquisa y consecuencias de la enfermedad renal crónica se da en forma no sistematizada, a requerimiento individual y no como parte de un Programa puntual. Existe desde hace poco más de un año el Día Mundial del Riñón, oportunidad que se utiliza como medio de difusión de la problemática de las enfermedades renales agudas y crónicas.
7.-	Las medidas tendientes a disminuir la ERCT son y han sido permanentes prácticas en la práctica diaria de la pediatría y de la nefrología pediátrica, permitiendo la detección precoz de la ERC y por consiguiente su adecuado tratamiento, previendo las complicaciones. Realizan cada año cursos de capacitación destinados a profesionales y agentes de salud tendientes a actualizar conocimientos.
8.-	A través de las estadísticas contabilizaron un total de 64 pacientes que pasaron a diálisis, desde 2004 a la fecha. De estos 5 habían contraído SUH, 18 por uropatías y el resto por malformaciones y glomerulopatías
9.-	Dada la alta incidencia de uropatías, con el consecuente aumento de la morbimortalidad de esta población, sería beneficiosa la implementación de un Programa de detección precoz de enfermedades renales en la infancia y

	durante el embarazo, para tomar decisiones tempranas y así disminuir no sólo su incidencia sino la morbimortalidad de la ERC, tanto en la etapa pediátrica como en edad adulta, como así la continuidad de programas de capacitación para los profesionales intervinientes.
<b>10.-</b>	Agrega que estos esfuerzos tendrán amplio efecto sobre la población en general pero sobre todo en la de menores recursos, encontrándose en desventaja por la dificultad de acceso a la atención médica preventiva que sí existe en el ámbito privado. Por último señala que deben implementarse acciones tendientes a mejorar la cobertura sobre la mayor cantidad de población, tanto a través de las políticas públicas como de los recursos humanos y económicos para optimizar resultados.