

Acta reunió renhercat 20.10.2020

Assistents: Pedro Arango, Nadia Martín, Xoana Barros, Mónica Furlano, Gloria Fraga, Álvaro Madrid, Miquel Blasco, Merce Homs, Miguel Hueso, Irene Agraz, Laia Sans, Roser Torra, Fátima Moreno, Verónica Ruíz, Mari Pau Valenzuela, Meritxell Imbernón, Rosa Garcia, MJ Soler

Data: dimarts 20.10.2020 a les 15:30h.
Reunió virtual, aplicació zoom.

Abans de l'inici de la reunió la Montse Ferres d'Otsuka ens explica i ensenya l'ebook que ha fet sobre PQRAD.

La Laia Sans inicia la reunió comentant la importància de fer d'aquest grup de treball un grup dinàmic en quant a formació dels nefròlegs del territori en malalties renals hereditàries. Es tracten els següents punts contemplats a l'ordre del dia:

1. Revisió (Roser Torra) del nou algoritme recollit a la "Guia Española de PQRAD" accessible a la pàgina web de la SEN. El principals canvis respecte l'algoritme anterior contemplan:

- valoració d'indicació de tractament en pacients poliquístics fins els 60 anys
- valoració d'indicació de tractament en pacients poliquístics amb categoria 1C de la classificació de la Mayo en cas que compleixin altres criteris com antecedent familiar d'inici precoç de TSR o pèrdua de funció renal superior a 3,5 ml/min/any durant almenys 3 anys

Així queda recollida la informació al nou IPT. Pel que fa al Catsalut, no hi ha cap notícia sobre l'acceptació en el canvi d'indiació.

2. Roser Torra revisa els assajos clínics en marxa en relació a diverses malalties renals d'origen genètic. Es comenten els assajos amb venglustat, bardoxolona, inhibidor de CFTR per poliquistosi renal; bardoxolona i anti miRNA 21 per síndrome Alport , i diversos tractaments nous per Malaltia de Fabry, entre ells nous enzimàtic, inhibidors de substrat i teràpia gènica.

A més a més, es comenta que l'estudi observacional de la SEN de pacients en tractament amb tolvaptan per PQRAD ha aconseguit l'aprovació del CEIC de l'Hospital de Getafe en format estudi observacional retrospectiu. Això hauria de permetre incloure els pacients en el registre per aquells centres que havien tingut problemes per passar el CEIC al ser un estudi postautorització com estava plantejat abans. Adjuntem la documentació.

3. Miquel Blasco comenta que té l'aprovació del CEIC de l'Hospital Clínic pel registre de CK en pacients en tractament amb tolvaptan així com el del pacients trasplantats renals amb PQRAD que es tracten amb inh de mTOR. Adjuntem la documentació referent a l'estudi CK-Tolvaptan..

4. Es proposa (Roser Torra, Laia Sans) la realització d'un curs d'actualització en malalties renals hereditàries des del grup de treball i obert a qualsevol nefròleg del

REUNIÓ GRUP

territori amb interès en el tema. Es plantegen diverses opcions i es treuen diverses conclusions:

- Es realitzarà en format online una tarda amb durada 1:30-2hores.
- Hi ha membres del grup que proposen directament plantejar dues edicions l'any per tal de no cobrir tants temes en un sol curs, fent un símil amb les reunions de la GLOMCAT. Es comenta que la patologia que cobreix la GLOMCAT és una patologia que la major part de qualsevol nefròleg es pot trobar, i que per tant, és fàcil que generi més interès i participació, i això fa potser difícil plantejar dues sessions anuals que atreguin suficient gent.
- Per tal que pugui ser una jornada més participativa es planteja que s'incloguin casos clínics amb preguntes que els participants puguin anar contestant i que permeti més interacció. Per això, es demanarà als membres del grup de treball que aportin propostes de casos clínics via email, es seleccionaran els d'interès en base a desenvolupar les xerrades en base a això
- Es proposa també la possibilitat que la temàtica del primer curs sigui de "genètica bàsica per nefròlegs". Es comenta però que tenint en compte que la Fundació Puigvert organitza un curs que cobreix aquestes necessitats, potser no seria el tema més adequat.
- Es proposa data per la celebració del curs en el primer trimestre de 2021.

Amb això, finalitza la reunió del grup de treball.