



Newsletter N.3 – Noviembre 2010

Queridos investigadores e investigadoras,

El **Proyecto Nefrona**, Observatorio Nacional de Aterosclerosis en Nefrología, ha reclutado **1.702 pacientes** en 1 año.

Gracias a todos los centros que lo han hecho posible:

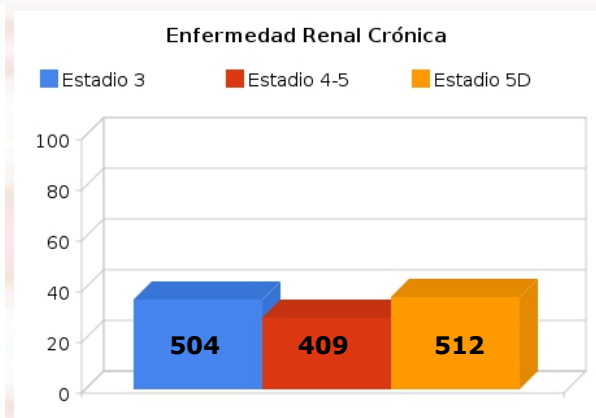
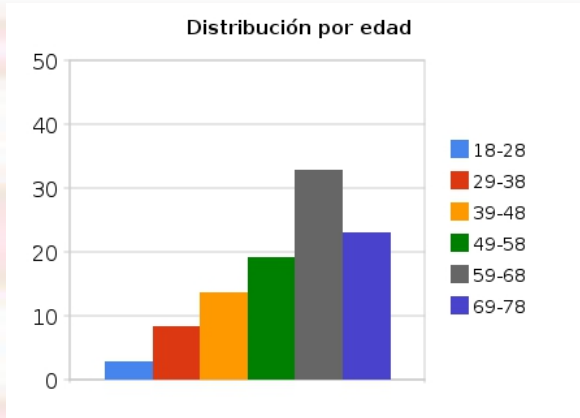
- Hospital Virgen de la Macarena, Sevilla
- Hospital de Bellvitge, Barcelona
- Clínica Santa Isabel, Sevilla
- Fundació Puigvert, Barcelona
- Hospital Vall de Hebrón, Barcelona
- Hospital Santiago, Vitoria
- Hospital La Paz, Madrid
- Hospital Univ. Arnau de Vilanova, Lleida
- Hospital Ramon y Cajal, Madrid
- Hospital Santa Bárbara, Soria
- Hospital Ntra. Sra. Candelaria, Tenerife
- Hospital de La Princesa, Madrid
- Hospital Infanta Sofia, Madrid
- Hospital de Guadalajara
- Hospital Principe de Asturias, Madrid
- Hospital Santa Creu, Tortosa
- Hospital San Juan de Dios, Zaragoza
- Complejo Hospitalario A Coruña
- Hospital de León
- Hospital Virgen del Consuelo, Valencia
- Hospital Com. Ernest Lluch, Calatayud
- Hospital Basurto, Bilbao
- Hospital San Cecilio, Granada
- USP Marbella
- Hospital Son Dureta, Palma de Mallorca
- Hospital Rio Carrión, Segovia
- Hospital Virgen del Rocio, Sevilla
- Hospital Galdakao, Bilbao
- Hospital Parc Taulí, Sabadell
- Hospital Clínic, Barcelona
- Centro ICUN, Barcelona
- Hospital Puerto Real, Cádiz
- Hospital de Navarra, Pamplona
- Sistemes Renals, Lleida
- Hospital San Pedro, Logroño
- Hospital San Jorge, Huesca
- Hospital Insular Gran Canaria
- Hospital Gral de Ciudad Real
- Hospital Virgen de la Salud, Toledo
- Hospital Da Costa, Burela
- Centre Diaverum Baix Llobregat
- Hospital de la Defensa, Zaragoza
- H. Marqués de Valdecilla, Santander
- Hospital Com. El Bierzo, Ponferrada
- Hospital Dr. Peset, Valencia
- Hospital Francesc de Borja, Gandia
- Hospital de Santiago, Vitoria
- Hospital Reina Sofia, Murcia
- Hospital General de Jerez
- Hospital Virgen de la Victoria, Málaga
- Hospital de Segovia

Y próximamente se visitarán los siguientes centros:

- Hospital Moisès Broggi, St Joan Despí
- Hospital de Terrassa
- Hospital Josep Trueta, Girona
- Hospital General de Vic
- Hospital Univ. Canarias, Tenerife
- Hospital Xeral-Calde, Lugo
- Fundación Jiménez Díaz, Madrid
- Hospital del Mar, Barcelona
- Hospital Gral de Manresa
- Clínica Girona
- Hospital de Figueres
- Complejo H. Ourense
- Hospital Universitario Valencia

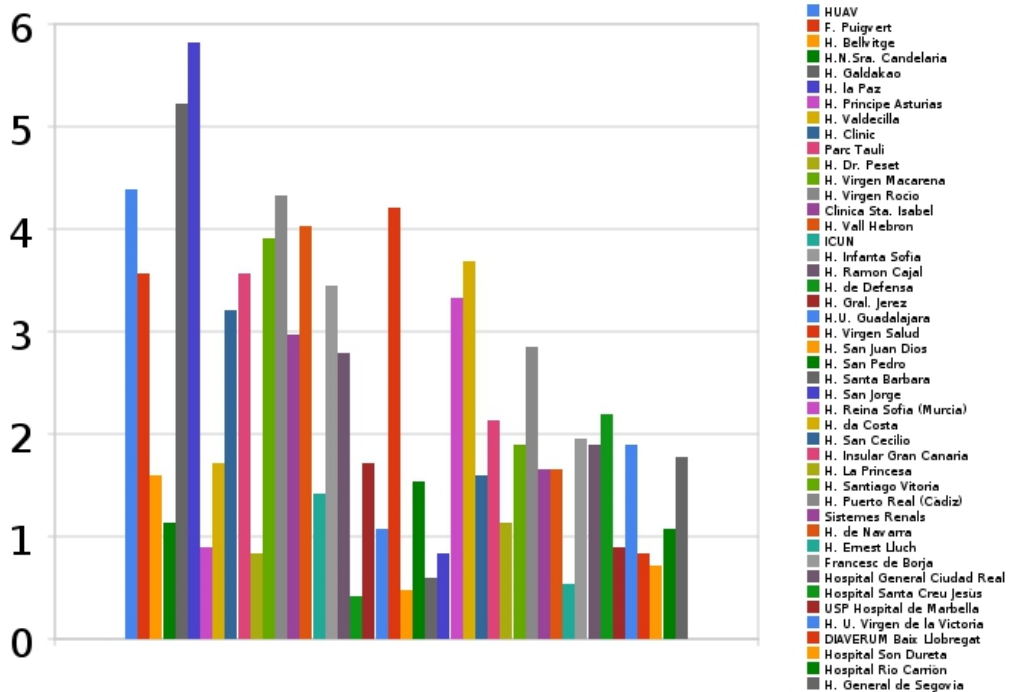
El período de reclutamiento de pacientes finalizará en abril – mayo de 2011. Os pedimos un esfuerzo extra para reclutar pacientes y lograr nuestros objetivos.

La distribución de pacientes por edad y estadios de enfermedad renal:



Por centros:

Distribución por centros (%)

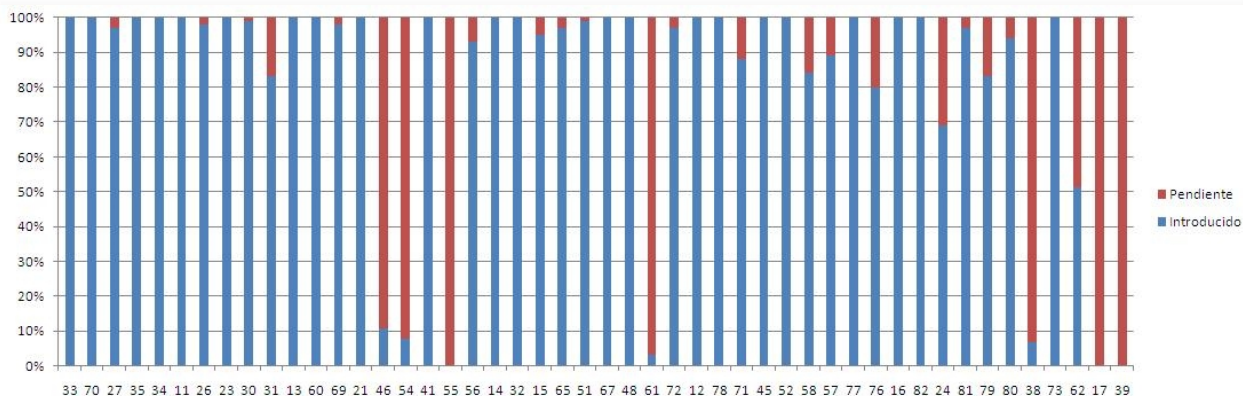


Las poblaciones objetivo del proyecto para cada estadio de enfermedad renal son:

	SITUACIÓN ACTUAL*	OBJETIVO	FALTAN
ESTADIO 3	504 pacientes	1325 pacientes	821 pacientes
ESTADIO 4 Y 5	409 pacientes	713 pacientes	304 pacientes
ESTADIO 5D	512 pacientes	623 pacientes	111 pacientes
TOTAL	1425 pacientes	2661 pacientes	1236 pacientes

* La situación actual corresponde a un total de 1.425 pacientes que son los que tienen los datos incluidos en la página web, aunque ya se han reclutado 1.702 pacientes (hay 277 pacientes sin los datos introducidos).

Os recordamos la importancia de entrar los datos de los pacientes. A continuación encontrareis una gráfica con todos los centros (con su número de usuario de la página web) y la información que falta por entrar).



Acuerdos en la reunión celebrada en el congreso de la SEN

1. Comité científico

Se acordó la **composición del comité científico** del Proyecto Nefrona. Sus funciones son valorar los proyectos de investigación y gestionar la utilización de muestras del Biobanco. El comité estará constituido por la investigadora principal, un miembro del laboratorio de investigación del grupo que coordina el estudio, un miembro de la SEN, un miembro del biobanco y un miembro externo experto en el tema, a decidir por el resto de miembros.

2. Comité de eventos cardiovasculares

También se creará un **comité de eventos cardiovasculares** para evaluar los eventos y las muertes relacionadas con la patología cardiovascular. Este comité estará formado por tres miembros:

- un cardiólogo
- un nefrólogo
- un neurólogo

Se considerarán profesionales geográficamente "ceranos" con el fin de facilitar el trabajo conjunto de seguimiento de los casos.

3. Proyectos FISS

Se recomienda encarecidamente la presentación de **proyectos de investigación** bajo la plataforma NEFRONA para 2011.

Para evitar que se presenten los mismos proyectos en el marco del estudio NEFRONA, deben enviarse las propuestas para FISS antes del **15 de enero** a la siguiente dirección electrónica msoria@irbllleida.cat. En unos días os enviaremos una plantilla para presentar los proyectos de manera unificada. A partir del **1 de febrero** contactaremos con los investigadores para comunicar los resultados.

4. Asesoramiento y tutorías para proyectos

La SEN ofrece asesoramiento y tutorías para todas aquellas personas interesadas en algún proyecto en el marco del Nefrona. En breve, se informará de los pasos a seguir.

5. Criterios de uso de muestras del biobanco

Las muestras del Biobanco se cederán bajo criterios científicos y económicos. El escenario ideal es un proyecto financiado por una entidad pública. Por ejemplo:

- FIS 2011 Elvira Fernandez. Lleida
- FIS 2011 Isabel Rodriguez. Oviedo

El comité científico tendrá en cuenta que los proyectos tengan objetivos prioritarios relacionados con:

- La patología aterotrombótica en la ERC y sus mecanismos
- La progresión de la ERC

En caso de necesidad de priorización de utilización de muestras, el criterio fundamental será el grado de aportación al proyecto de los grupos solicitantes (número de muestras en el biobanco). La logística de descongelación de muestras prevé comenzar en **Septiembre de 2011.**

6. Cesión de datos a la Sociedad Española de Nefrología

El comité científico propondrá a todos los investigadores la cesión de los datos obtenidos a la Sociedad Española de Nefrología. Ello se realizará una vez cumplidos los objetivos principales, al término de 4 años tras la finalización del reclutamiento, aunque los datos podrán ser utilizados al término del reclutamiento en base a los proyectos presentados. Esto permitirá realizar estudios a largo plazo con planteamientos que en el momento actual aún no se vislumbran. Esta modalidad de cesión tiene precedentes en algunos países dónde se ha creado una normativa para la cesión de datos de estudios multicéntricos a sociedades científicas u organismos oficiales.

Los datos disponibles de manera abierta para los investigadores consistirán en datos demográficos, índice tobillo brazo, parámetros de carga ateromatosa y calcificación arterial, parámetros ecocardiográficos, datos bioquímicos y biomarcadores "emergentes".

Con el objetivo de enriquecer la diversidad de datos disponibles incluiremos:

- Los biomarcadores "emergentes" analizados con recursos del NEFRONA.
- Los biomarcadores "emergentes" analizados con recursos del FIS del Hospital Univ. Arnau de Vilanova .
- Los biomarcadores analizados en los diferentes proyectos en los que se autorice por el Comité científico la utilización de alícuotas del biobanco o material genético.

Este modelo de utilización abierta de la base de datos enriquecida por los biomarcadores analizados por diferentes grupos, no tiene precedentes y multiplica las posibilidades de investigación y estimula las iniciativas de investigadores que no dispongan de posibilidades en sus propios hospitales.

Por otro lado, es una forma de retornar las posibilidades que ofrece la base de datos del NEFRONA, teniendo en cuenta que las muestras biológicas almacenadas es un bien común escaso y finito.

7. Normas de las autorías de los artículos

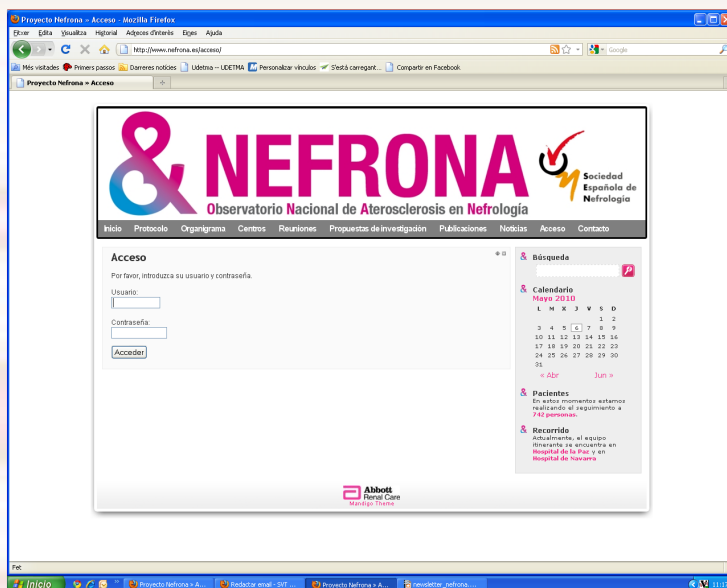
- Los artículos derivados de los objetivos principales serán elaborados por el grupo coordinador y las autorías se basaran en la significación de la participación en su realización.
- Los artículos derivados de proyectos presentados por otros grupos, serán los integrantes de dichos grupos quienes marcarán las autorías.
- En todos los artículos debe constar la procedencia del estudio NEFRONA con la filiación IRBLleida.
- Debe constar un miembro del grupo dónde se hayan realizado el/los biomarcadores utilizados, previo consentimiento del mismo.

Hasta la fecha se han hecho las revisiones semestrales telefónicas (actualización de tratamiento médico, eventos y pérdida de seguimiento) a 440 pacientes de 10 centros diferentes. La situación és:

- 24 pérdidas de seguimiento (4 muertes, 17 trasplantes renales, 2 pérdidas por otras causas y una pérdida NS/NC).

- 12 pacientes con eventos cardiovasculares (1 angina de pecho, 2 infartos cerebrales, 2 insuficiencias cardíacas, 1 accidente isquémico transitorio, 2 infartos agudos de miocardio y 4 por otras causas).

Recordaros que para conseguir los objetivos definidos es muy importante que dispongamos de toda la información de cada paciente en la base de datos.



www.nefrona.es

Periódicamente, os iremos informando de las últimas novedades del **Proyecto Nefrona** a través de esta newsletter.

Sabéis que estamos a vuestra disposición para resolver cualquier pregunta o duda que surja al respecto.

Podéis contactar con nosotros en:

Elvira Fernández Giráldez
efernandez@arnau.scs.es
M. 629 375 272

Àngels Betriu Bars
abetriubars@gmail.com
M. 608 411 742

Meritxell Soria Yenez
msoria@irbllleida.cat
M. 608 034 260

Toda la información actualizada la encontrareis en: www.nefrona.es

