

Sociedad Argentina de Pediatría.
Subcomisiones, Comités y Grupos de Trabajo

**Enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante.
Estudio multicéntrico: 1996-2003**
*Chronic renal failure, dialysis and transplant.
Multicentric study: 1996-2003*

*Dra. Irene A. Grimoldi^a, Dra. Liliana M. Briones^b, Dr. Jorge R. Ferraris^c,
Dra. Laila Rodríguez Rilo^d, Dr. Ernesto Sojo^b, Dra. Amalia Turconi^b, Dra. Elena Wainberg^e,
Dr. Javier Zalba^f, Lic. Estad. Adrián Sepliansky y Comité Nacional de Nefrología*

RESUMEN

Objetivo. El estudio multicéntrico sobre enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante fue iniciado en 1996, por el Comité de Nefrología de la Sociedad Argentina de Pediatría con el objeto de conocer las características evolutivas de niños con esta patología en nuestro país.

Población, material y método. Se incluyeron niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica, en tratamiento conservador, diálisis o trasplante, antes de cumplir los 19 años de edad, desde enero de 1996 hasta diciembre de 2003. El análisis estadístico se realizó con el programa estadístico SAS; para el cálculo de las curvas de sobrevida se utilizó el método de Kaplan-Meier y el puntaje de desviación estándar o puntaje z para evaluar estatura y peso de los pacientes.

Resultados. En este informe se presentan datos correspondientes a 710 pacientes con insuficiencia renal crónica; en tratamiento conservador 34,2%, diálisis 57,6% y trasplantados 29,5%. La incidencia de insuficiencia renal terminal fue de 6,5/millón de habitantes. Las principales etiologías fueron: uropatía obstructiva 18,3%, nefropatía por reflujo 15,1%, síndrome urémico-hemolítico 14,4%, aplasia/dislipasia/hipoplasia 13,8% y glomeruloesclerosis focal y segmentaria 8,9%. De los pacientes en diálisis, 62,3% realizaban hemodiálisis y solamente 37,7% diálisis peritoneal. El 46,2 % de los trasplantes se realizó con donante vivo, con sobrevida del paciente de 98,7% al año y sobrevida del injerto de 96,4 % al año, siendo ésta similar con ambos donantes.

Conclusiones. Los resultados obtenidos, si bien no pertenecen al total de la población afectada y el seguimiento es aún insuficiente, nos han permitido obtener un perfil de la insuficiencia renal crónica en nuestro medio.

Palabras clave: insuficiencia renal crónica, diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante renal.

SUMMARY

Objective. The multicentric study of chronic renal failure, dialysis and transplant started in 1996 by the Nephrology Committee of the Argentine Pediatrics Society with the aim of knowing the development characteristics of children with this pathology.

Population, material and methods. The study included children and adolescents on conservative treatment, dialysis or transplant who have registered any of the three modalities before being 19 year-old, since January 1996 to December 2003. The statistical analysis was made with the statistical software SAS; in order to calculate the survival curve, the method employed was Kaplan-Meier and the standardized height and weight z-scores were calculated.

Results. In this report, there is data related to 710 patients with chronic renal failure, under conservative treatment 34.2%, dialysis 57.6% and transplant 29.5%. The end-stage renal disease incidence was of 6.5/million inhabitants. The main etiologies were obstructive uropathy 18.3%, reflux nephropathy 15.1%, hemolytic uremic syndrome 14.4%, aplasia/dysplasia/hypoplasia 13.8%, and focal segmental glomeruloesclerosis 8.9%. From the patients on dialysis treatment, 62.3% were under hemodialysis, and only 37.7% on peritoneal dialysis. Live-donor sources accounted for 46.2 % of the transplants, with a 1- year patient's survival of 98.7% and a 1- year graft survival of 96.4 %, similar with both donors.

Conclusion. The results obtained, even though they do not correspond to the total population affected and the monitoring is still insufficient, allowed us to have a profile of the chronic renal failure in our country.

Key words: chronic renal failure, peritoneal dialysis, renal transplant.

- a. Hospital de Niños de San Justo. Buenos Aires.
- b. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". Buenos Aires.
- c. Hospital Italiano de Buenos Aires.
- d. Instituto de Nefrología Infantil. Buenos Aires.
- e. Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez". Buenos Aires.
- f. Hospital de Niños Sor María Ludovica. La Plata, Buenos Aires.

Correspondencia:

Dra. Irene A. Grimoldi
igrimoldi@intramed.net.ar

Recibido: 22-4-08
Aceptado: 16-9-08

Comité Nacional de Nefrología 2005-2008

*Dra. Liliana M. Briones, Dr. Javier Zalba, Dra. Laura Alconcher, Dra. María del C. Laso,
Dra. Alicia Sierro, Dr. Juan Ayub, Dra. María G. Caletti y Dra. Paula Coccia.*

INTRODUCCIÓN

Se define a la insuficiencia renal crónica (IRC) como el daño renal secundario a distintas etiologías, que produce una disminución del filtrado glomerular (FG) sostenida por 3 o más meses.¹ Muchos de los signos y síntomas que presenta (alteraciones hidroelectrolíticas, hipertensión arterial, acidosis, proteinuria, anemia, alteraciones del metabolismo fosfocálcico, retardo del crecimiento, etc.), pueden ser controlados con dieta o medicaciones. Esto se denomina tratamiento conservador, que debe comenzar en una primera etapa del deterioro funcional, con $FG \leq 70$ ml/min para $1,73 \text{ m}^2$ de superficie corporal.

La caída del FG progresa en tiempos variables, dependiendo de la enfermedad de base y de diversos factores, hacia la insuficiencia renal crónica terminal (IRT) con filtrado ≤ 15 ml/min. En esta etapa se requieren terapias de reemplazo o sustitutivas, como diálisis peritoneal (DP) o hemodiálisis (HD), que compensan parcialmente la función renal. Este período de tratamiento sustitutivo debería ser corto hasta llegar al trasplante (Tx), que mejora o normaliza la función renal y brinda mejor calidad de vida. Algunos niños recibirán un Tx generalmente de donante vivo relacionado, y pueden evitar la etapa dialítica.

En diciembre de 1996, el Comité de Nefrología de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) inicia un Estudio Multicéntrico sobre Enfermedad Renal Crónica, Diálisis y Trasplante, centralizado en esta sociedad, destinado a conocer las características de nuestra población pediátrica en IRC, en relación a edad, sexo, enfermedad renal primaria, escolaridad, hospitalizaciones, medicaciones utilizadas, crecimiento y particularidades evolutivas, tanto en tratamiento conservador como en diálisis y trasplante. Además, en una segunda instancia, se busca poder comparar datos de nuestro estudio con los de otros países.

En 1997, se recibió información de pacientes en diálisis, trasplante o tratamiento conservador, pero a pesar del incremento progresivo del número de centros participantes, este último grupo fue el más difícil de incorporar, por su dispersión y falta de datos necesarios para su evaluación. Por ello, a partir del año 2001 se continuó registrando solamente pacientes en diálisis o trasplante. El presente informe incluye datos sobre un total de 710 niños y adolescentes, que han recibido un primer Tx o ingresado en tratamiento dialítico a partir de enero de 1996 y hasta diciembre de 2003, y la población en tratamiento conservador registrada desde 1996 hasta diciembre de 2001.

PACIENTES Y MÉTODO

Selección de pacientes: En enero de 1997 se enviaron ocho diferentes formularios (Formulario Registro del paciente, IRC en Tratamiento Conservador, Iniciación de la Modalidad de Diálisis, Continuidad de Diálisis, Terminación de la Modalidad de Diálisis, Trasplante, Evolución Anual del Trasplante y Muerte) con un total de 370 variables para registrar, a todos los centros de nefrología pediátrica del país, invitándolos a participar en forma voluntaria. Se definió como IRC en Tratamiento Conservador para ingresar por el formulario correspondiente a un $FG \leq 75$ ml/min para $1,73 \text{ m}^2$ antes de la iniciación del tratamiento dialítico o trasplante.

El FG se determinó mediante aclaramiento (*clearance*) de creatinina con recolección de orina de 24 h o por dificultades técnicas en los niños pequeños, se estimó en base a la talla en centímetros y creatinina (cr) sérica en miligramos por ciento (mg%) según fórmula.² Si el peso oscilaba entre 10-70 kg se usó la fórmula $(0,55 \times \text{talla en centímetros}) / \text{cr sérica}$. Si el peso era < 10 kg, $(0,45 \times \text{talla en centímetros}) / \text{cr sérica}$. El formulario correspondiente debe actualizarse anualmente mientras el paciente se encuentra en la misma situación.

Las concentraciones de paratohormona fueron cuantificadas por diferentes métodos de laboratorio con diferencias en los valores normales. Se informó como duplicación del límite superior normal, como lo hace el NAPRTCS (*North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study*: Estudio cooperativo canadiense-estadounidense sobre trasplante renal pediátrico).³

El ingreso a diálisis, independiente del FG, se registra en el formulario de Ingreso a la Modalidad de Diálisis cuando el paciente ha permanecido por 3 o más meses en esta situación y se actualiza anualmente en el formulario de Continuidad de Diálisis.

El trasplante renal se registra en el momento de su realización y luego, anualmente, en el formulario de Situación del Trasplante. Las causas de muerte se registran en el formulario correspondiente.

Las principales variables registradas fueron, entre otras, datos demográficos, enfermedad renal primaria, parámetros bioquímicos, medicaciones, modalidad de diálisis, tiempo de permanencia, complicaciones, características del donante y receptor, distribución de donantes, rechazos, supervivencia del paciente y del injerto, días de hospitalización, actividad escolar.

La etiología de la enfermedad renal primaria fue definida de acuerdo al NAPRTCS.³ El diagnós-

tico se realizó por cuadro clínico, evaluación por imágenes o biopsia renal. Los niños con síndrome de agenesia de músculos abdominales (abdomen en "ciruela pasa" *prune-belly*) y vejiga neurogénica fueron incluidos dentro del grupo de uropatía obstructiva.

Fueron incorporados todos los niños y adolescentes que a la fecha de su ingreso en tratamiento conservador, diálisis o trasplante no hubieren cumplido los 19 años de edad, desde enero de 1996 hasta diciembre de 2003. Fueron retirados del seguimiento los pacientes fallecidos, los que recuperaron función renal o cumplieron 21 años de edad.

Análisis estadístico: Los formularios fueron enviados a SAP, revisados y analizados por la Comisión Coordinadora del Registro. La carga de

la información se hizo en una base de datos Access, el análisis estadístico se realizó con el programa estadístico SAS y, para el cálculo de las curvas de supervivencia de paciente e injerto, se utilizó el método de Kaplan-Meier. Los puntajes z para peso y talla fueron calculados restando, del valor del paciente, la media y dividiendo por el desvío estándar de las poblaciones del mismo sexo y edad (en meses). Los valores de media y desvío estándar fueron calculados por las tablas de Lejarraga y col.⁴

Los datos demográficos para incidencia y prevalencia fueron tomados del censo nacional del año 2001, realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC).⁵

La falta de respuesta en algunas características individuales genera diferencias en las cantidades totales de pacientes de las tablas.

RESULTADOS

Desde enero de 1997 hasta diciembre de 2003 se registraron 710 pacientes en IRC pertenecientes a 33 centros de nefrología pediátrica del país.

Estos pacientes fueron divididos en tres grupos para su análisis estadístico según su etapa evolutiva. En tratamiento conservador se registraron 243 pacientes, desde enero de 1996 hasta diciembre de 2001; 409 pacientes presentaron formulario de iniciación a alguna modalidad de diálisis, situación en la que el paciente se ha encontrado durante 30 o más días y 210 pacientes recibieron trasplante renal, ambos grupos, desde enero de 1996 hasta diciembre de 2003.

La incidencia anual de IRT, calculada sobre datos de población del censo 2001 del INDEC,⁵ fue de 6,5 por millón de niños menores de 18 años y la prevalencia en este grupo, de 15,4 casos por millón.

La distribución de los pacientes por enfermedad renal primaria se muestra en la *Tabla 1*, y las más frecuentes fueron: uropatía obstructiva 18,3%; nefropatía por reflujo 15,1%; síndrome urémico-hemolítico 14,4%; aplasia / displasia / hipoplasia 13,8% y glomeruloesclerosis segmentaria y focal 8,9%.

TABLA 1. Enfermedad renal primaria

	Pacientes	%
Uropatía obstructiva	130	18,3
Nefropatía por reflujo	107	15,1
Síndrome urémico-hemolítico	102	14,4
Aplasia / displasia / hipoplasia	98	13,8
Glomeruloesclerosis focal y segmentaria	63	8,9
Desconocida	49	7,2
Glomerulonefritis idiopática con semilunas	26	3,7
Enfermedad renal poliquística	22	3,1
Glomerulonefritis		
membranoproliferativa de Tipo I	16	2,3
Otras	15	2,1
Glomerulonefritis crónica	11	1,5
Nefritis lúpica	10	1,4
Glomerulonefritis		
membranoproliferativa de Tipo II	10	1,4
Cistinosis	8	1,1
Nefronoptosis	7	1,0
Pielonefritis / nefritis intersticial	6	0,8
Nefropatía IgA	6	0,8
Nefritis familiar síndrome de Alport	5	0,7
Síndrome nefrótico congénito	5	0,7
Granulomatosis de Wegener	2	0,3
Nefropatía membranosa	2	0,3
Nefritis púrpura de Schönlein-Henoch	2	0,3
Tumor de Wilms	2	0,3
Síndrome de Drash	2	0,3
Oxalosis	1	0,1
Infarto renal	1	0,1
Total	710	100,0

TABLA 2. Puntaje para talla según edad de ingreso en tratamiento conservador

Edad de ingreso	n	media	desvío
< 6 meses	42	-3,374	2,122
6-36 meses	66	-2,607	2,177
37-72 meses	54	-2,068	2,217
73-144 meses	70	-2,126	1,765
> 12 años	36	-1,982	1,607

Tratamiento conservador

De los 243 pacientes que ingresaron al estudio en tratamiento conservador, desde el año 1996 hasta el 2001, el 54,1% es de sexo masculino y el 45,9% femenino.

La mayoría de los pacientes (46%) se encontraba entre los 6 y 13 años de edad; el 17,7%, entre 14 y 19 años; 18,6% entre 2 y 5 años y 17,7% eran menores de 2 años.

Se disponía de biopsia confirmatoria en el 37,3% de los pacientes.

La media del FG para todos los pacientes fue de 36,1 ml/min para 1,73 m² por aclaramiento (clearance) de creatinina y 29,72% por fórmula.²

Las concentraciones de PTH no fueron informadas en el 61,3% de los pacientes, el 21% presentaba menos de 2 veces el límite superior normal, el 17,7% restante, más de 2 veces el límite superior normal; 55,4% del total de pacientes recibía 1-25 dihidroxi-vitamina D oral y alguna forma de calcio también por vía oral.

Para tratamiento de la anemia, el 76,4%, de los pacientes recibía hierro por vía oral y el 31%, eritropoyetina recombinante humana (rHuEPO) por vía subcutánea.

Los valores del puntaje z para peso y talla, según la edad de los pacientes al ingreso en tratamiento conservador, se observa en las Tablas 2, 3 y 4.

Sólo el 26,5% de los pacientes presentó más de un formulario de actualización anual.

TABLA 3. Puntaje para peso según edad de ingreso en tratamiento conservador

Edad de ingreso	n	media	desvío
< 6 meses	52	-2,400	1,449
6-36 meses	74	-1,733	1,211
37-72 meses	58	-1,145	1,379
73-144 meses	76	-1,209	1,942
> 12 años	37	-1,528	1,265

TABLA 5. Edad al inicio de diálisis según enfermedad renal primaria

Edad	Aplasia/displasia		Uropatía obstructiva		GEFS		Nefropatía por RVU		SUH		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
< 2 años	10	21,3	9	12,3	1	2,6	0	0	8	14,5	28	10
2-5 años	5	10,6	5	6,8	6	15,8	3	4,5	16	29,1	35	12,5
6-12 años	17	36,2	42	57,5	15	39,5	36	53,7	16	29,1	126	45
≥ 12 años	15	31,9	17	23,3	16	42,1	28	41,8	15	27,3	91	32,5
Total	47	100	73	100	38	100	67	100	55	100	280	100

La información es sobre 278 pacientes.

GEFS: glomeruloesclerosis focal y segmentaria.

RVU: reflujo vesicoureteral.

SUH: síndrome urémico-hemolítico.

Diálisis

Ingresaron en tratamiento dialítico 409 pacientes entre enero de 1996 y diciembre de 2003, provenientes de 24 centros de nefrología pediátrica; 255 pacientes en HD (62,3%) de 22 centros y 154 (37,6%) en DP de 19 centros. Las cinco principales causas de IRT mantuvieron su orden, con leves modificaciones porcentuales; uropatía obstructiva (UO) 17,5%, nefropatía por reflujo (RVU) 14,5%, síndrome urémico-hemolítico (SUH) 13,3%, aplasia / displasia / hipoplasia 12,4% y glomeruloesclerosis focal y segmentaria (GEFS) 10,0%.

La distribución por sexo fue: masculinos 49,6% y femeninos 50,4%.

La edad al inicio de la modalidad de diálisis, considerando las cinco principales causas de enfermedad renal primaria (280 pacientes) se muestra en la Tabla 5.

El tipo de acceso vascular más frecuentemente utilizado para el ingreso a HD fue la fístula arteriovenosa 55,3%, catéter 34,1%, injerto 6,3%, cortocircuito (shunt) externo 2% y sin información en 2,3%.

En cuanto al acceso para DP lo más utilizado fue el catéter de tipo Tenckoff curvo 36,1%, con túnel en cuello de cisne (swan neck) 74%, con manguito doble 81,8% y con orificio de salida inferior 48,7%.

Se evaluaron 568 ciclos dialíticos (evaluación

TABLA 4. Puntaje para talla y peso según sexo

Puntaje para talla según sexo					
Sexo	n	media	desvío	prueba t	valor de p
Femenino	126	-2,431	1,948	-14,01	< 0,0001
Masculino	195	-2,293	2,068	-15,48	< 0,0001

Puntaje para peso según sexo					
Sexo	n	media	desvío	prueba t	valor de p
Femenino	142	-1,795	1,300	-16,45	<0,0001
Masculino	215	-1,344	1,895	-10,39	<0,0001

cada 12 meses), correspondientes a los 409 pacientes, promedio 1,3 evaluación por paciente. La información sobre medicación recibida en estos ciclos indica que, para tratamiento de la anemia, 94,5% de los pacientes recibía rHuEPO, 85,4% por vía subcutánea, 5,5% endovenosa, 0,4% intraperitoneal y sin información en 8,7%; recibían hierro por vía endovenosa 22,2% de los pacientes.

La administración de dihidroxi-vitamina D en forma endovenosa, para control de la osteodistrofia, se informó en el 8,1% y solamente 2,3% de los pacientes recibía hormona de crecimiento. En cuanto a la alimentación por sonda, fue utilizada en algún momento por 60 pacientes (14,6%), con una media de edad en años= 5,4, desvío= 3,7 años.

En los pacientes en DP se registraron 108 episodios de peritonitis en 165 pacientes-años de seguimiento, lo que resulta en una incidencia de 0,65 y una frecuencia de 1 episodio cada 18,3 meses. La causa más frecuente de peritonitis fue bacteriana 68,9%, sin desarrollo en 22,6% y micótica en 8,5% de los casos.

La media de la duración de la modalidad de diálisis hasta su terminación fue de 19,4 meses. El principal motivo para la terminación de la modalidad de diálisis fue el trasplante, 59,9%; en tanto que en el 12,5% de los casos, el motivo fue el cambio en la modalidad, en el 7,3% el fallecimiento, en el 4,3% riñones nativos que recobraron función y en el 16% por motivos varios.

Solamente se obtuvo información sobre escolaridad en 273 ciclos dialíticos, el 28,5% no se encontraba en edad escolar, 28,5% no asistía a la escuela, 30% asistía a escuela primaria o secundaria, 6,2% no asistía por discapacidad, 0,6% asistía con discapacidad y 6,2% recibía enseñanza domiciliaria.

Trasplante renal

De los 210 trasplantes registrados, 146 (69,5%) fueron realizados entre enero de 2001 y diciembre del 2003, y el 55,2% pertenecía al sexo masculino.

Como enfermedad renal primaria, nefropatía por reflujo, SUH y aplasia / displasia / hipoplasia se presentaron con igual frecuencia (15,7%), seguidos por uropatía obstructiva con el 13%.

En el período previo al Tx la mayoría de los pacientes (53%) se encontraba en hemodiálisis, en diálisis peritoneal el 19%, había recibido ambas modalidades el 14,8% y el 11% fue trasplantado sin diálisis previa; habiendo sido la media de duración del tratamiento dialítico de 20,1 meses para HD y 33,2 meses para DP.

En cuanto al origen del donante, el 53,8% de los riñones pertenecían a donante cadavérico y 40,5%

a donante vivo (DV) progenitor, 4,3% DV hermano, 1% DV otra relación y 0,4% no relacionado, la media de edad del donante vivo fue de 39,9 años y en el cadavérico de 26,9 años.

El sexo predominante en DV fue el femenino (63,4%) y en el cadavérico, el masculino (73,3%). La media del tiempo de isquemia fría en el Tx cadavérico fue de 23,7 h.

La media de edad del receptor al momento del Tx fue de 12,29 años en el grupo con donante vivo y 11,86 años con donante cadavérico.

Dentro de las complicaciones, las de mayor frecuencia fueron: infecciosas, 49,9%; hipertensión arterial, 35,5%; anemia, 30,2%; dislipidemias, 15,2%; rechazo crónico, 13% y neoplasias malignas en 0,4%.

Fueron comunicados 98 episodios de rechazo agudo en 447 actualizaciones y el 18,1% correspondió al primer mes postrasplante. Se obtuvo información sobre los días de hospitalización en 190 Tx, con donante vivo (n= 87, media= 17,6; desvío= 8,4) y fueron significativamente menores que con donante cadavérico (n= 103, media= 21,9; desvío= 11,5) según la prueba t de Student (t observado= 2,97; p < 0,01).

La sobrevida del paciente, calculada por el método de Kaplan-Meier, es de 98,7% para el año; no pudo ser calculada a más tiempo por tratarse de un grupo pequeño de pacientes y con pocas actualizaciones anuales. Algo similar ocurre con la sobrevida del injerto (96,4%) al año, que fue similar con donante vivo y cadavérico.

En este grupo se comunicó algún tipo de actividad escolar sólo en el 58,2%, sobre 353 actualizaciones anuales, y laboral en el 6,2%.

Mortalidad

Se registraron 28 óbitos desde la iniciación del estudio, 6 pacientes en tratamiento conservador, 17 en diálisis y 5 trasplantados; estos últimos, con injerto funcionante.

La principal causa de muerte fue la infección bacteriana (8 pacientes). Como otras causas se encontraron cardiovasculares, relacionadas a complicaciones de la diálisis y sólo 1 paciente falleció por enfermedad linfoproliferativa en el grupo de Tx.

DISCUSIÓN

El estudio multicéntrico de enfermedad renal crónica, diálisis y trasplante reúne información sobre 710 niños y adolescentes registrados en forma voluntaria por 33 centros de la Argentina; representa, aproximadamente, el 80% del total de la población con esta patología ya que muchos adolescentes son controlados en centros de adultos.

Por este motivo y por el importante subregistro de pacientes en tratamiento conservador, la incidencia y prevalencia se calculó sólo sobre el grupo en IRCT, sabiendo que estos marcadores, especialmente la prevalencia, es mucho más elevada en todo el mundo; en nuestro caso, se debe en parte a que el 50% de esta población ingresó al registro después del 2001. Este informe contiene 6 años de seguimiento de pacientes en tratamiento conservador y 8 años de seguimiento en diálisis y trasplante.

Las principales causas de enfermedad renal primaria se han mantenido desde el primer informe del año 1996⁶ sobre 135 pacientes provenientes de 14 centros del país: uropatía obstructiva, 17,7%; nefropatía por reflujo, 16,3%; SUH 10,3% y aplasia / displasia / hipoplasia, 8,8%. En estas dos últimas se produjo un incremento en el informe actual. Dentro de las glomerulopatías, la glomeruloesclerosis segmentaria y focal es la más frecuente (8,9%).

En la *Tabla 6* se incluyen las principales causas de IRC en niños de diferentes áreas geográficas. La incidencia de SUH en nuestro medio justifica que se lo considere una enfermedad endémica y se requiera efectivizar medidas de prevención para su disminución. En cuanto a uropatía obstructiva y aplasia / displasia / hipoplasia, su incidencia es alta en diferentes lugares del mundo; como se trata de alteraciones congénitas, sólo puede intensificarse su detección precoz, para lo cual la ecografía prenatal ha sido un valioso aporte. Es llamativa la elevada incidencia de nefropatía por reflujo en Europa,⁸ con excepción de Suecia,⁹ y en Latinoamérica,¹¹ por tratarse de una causa evitable con el diagnóstico precoz y el seguimiento adecuado de estos niños.

El porcentaje de pacientes sin diagnóstico de la enfermedad renal primaria es mayor que en el grupo NAPRTCS⁷ y similar al de Japón.¹⁰

El grupo en tratamiento conservador no pudo ser registrado en su totalidad por su dispersión y seguimiento en centros no especializados; además, sólo el 25% presentó más de una actualización anual que permitiera el seguimiento longitudinal de esta población. Sin embargo, en este grupo, son muy significativos los valores del puntaje z hallados para peso y talla, lo cual demuestra que estos parámetros se encuentran por debajo de los de una población normal y que estas diferencias son mayores cuanto más temprano hayan ingresado en el tratamiento conservador y, especialmente, en crecimiento.⁷

El bajo porcentaje de biopsia confirmatoria se corresponde con las cuatro principales causas de enfermedad renal primaria, cuyo diagnóstico, en todas ellas, se establece mediante la clínica, el laboratorio y las imágenes.

La evaluación por laboratorio del hiperparatiroidismo secundario y la suplementación con 1-25 dihidroxi-vitamina D coincide con otros informes⁷ y con la media del FG comunicado en este grupo, al igual que el porcentaje de pacientes que recibe eritropoyetina. Cabe destacar la baja proporción de pacientes que recibe hormona de crecimiento en relación al déficit de talla hallado y en comparación con otros informes.¹²

Dentro del tratamiento dialítico, la HD mantiene en nuestro medio su predominio sobre la DP.⁶

El ingreso a HD se hace en la mayoría de los pacientes en forma programada, con fístula arteriovenosa.

Tabla 6. Etiología de la IRC en diferentes grupos de niños

Estudio Referencia	NAPRTCS (7)	EDTA (8)	Suecia (9)	Japón (10)	Chile (11)	Argentina Informe 2003
Período	1994-2001	1971-1992	1986-1994	1998	1996	1996-2003
N° de casos	4.666	8.850	118	582	227	710
Etiología	%	%	%	%	%	%
Uropatía obstructiva	23	ND	23	1,7	18,1	18,3
Aplasia / displasia	18	24	18	28,9	16,7	13,8
Nefropatía por RVU	8,7	14	0	5,2	16,7	15,1
SUH	2,3	5	3,3	2,2	7,4	14,4
GEFS	7,7	9	2,5	19,2	5,7	8,9
Desconocida	2,3	ND	ND	5,8	ND	7,2

NAPRTCS: North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study.

EDTA: European Dialysis and Transplant Association.

ND: no disponible.

RVU: reflujo vesicoureteral.

SUH: síndrome urémico-hemolítico.

GEFS: glomeruloesclerosis focal y segmentaria.

Un pequeño grupo de pacientes ha recibido, en algún momento, alimentación por sonda nasogástrica, para asegurar el aporte calórico-proteico adecuado; este procedimiento, necesario transitoriamente, ha demostrado efectos variables en la evolución de estos pacientes.¹³

La frecuencia referida de peritonitis es sobre todos los pacientes, sin diferenciación de edad, pero es más frecuente en los niños pequeños y no fue solicitada información sobre el uso de diálisis peritoneal automatizada, por no encontrarse tan difundida en nuestro país en ese período; en la actualidad, este procedimiento tiende a disminuir las complicaciones infecciosas.

La media de duración del tratamiento dialítico previo al trasplante ha sido mayor en el grupo de DP que en el de HD, esto es acorde a la característica de aquel procedimiento, que permite la inclusión desde los primeros meses de vida. La actividad escolar registrada ha sido muy baja, tanto en diálisis como

en Tx. Se ha observado un importante incremento de los Tx con donante cadavérico en relación al informe de 1996, 27,3%,⁶ por la mayor difusión del Programa Nacional de Donación de Órganos.

En la *Tabla 7* se comparan las características generales de nuestra población en diálisis y Tx con el grupo NAPRTCS, puesto que se han utilizado variables similares de registro. Si bien nuestro grupo es muy pequeño y, en el caso de sobrevida de paciente e injerto, no podemos obtener datos de seguimiento más alejados del año por falta de actualizaciones, también se comunica en este grupo igual sobrevida del injerto en ambos tipos de donantes con los avances en la inmunosupresión.¹⁷

En cuanto a la mortalidad, estudios recientes sobre seguimiento prolongado de esta población también han observado que el grupo de pacientes en diálisis es el que presenta mayor mortalidad.^{14,15}

CONCLUSIONES

Si bien el número total de pacientes no refleja la totalidad de la población en IRC de nuestro país, desde los comienzos del estudio, en 1996, se han incrementado los centros participantes en diferentes áreas geográficas. A pesar del tiempo de seguimiento no se obtuvieron las actualizaciones suficientes como para poder hacer, en cada grupo, una evaluación longitudinal de determinadas variables, como crecimiento, sobrevida o respuestas a diferentes tratamientos, que se espera lograr con su continuidad.

Sin embargo, el estudio nos ha permitido conocer la incidencia y la prevalencia de la IRCT en nuestro medio y difundir la morbilidad de importantes patologías de diagnóstico pediátrico, que representan las principales causas de IRC, para incentivar su detección precoz y el adecuado manejo de los múltiples factores que influyen en su progresión. Observar el importante deterioro que presentan estos niños en su nutrición y, especialmente, en el crecimiento, muestra la necesidad de intensificar las medidas necesarias para disminuir la progresión de la IRC (aporte proteico adecuado, control de tensión arterial, proteinuria, anemia e infecciones), así como también, mayor disponibilidad de hormona de crecimiento.

También hemos podido observar similitudes y diferencias con grupos líderes en el manejo de esta población en el área de diálisis y Tx.

Concientes del esfuerzo que ha supuesto este trabajo colaborativo, realizado entre centros muy distantes de nuestro país, agradecemos su invaluable colaboración. ■

TABLA 7. Comparación de las características generales de la población en diálisis y trasplante

Estudio Referencia	NAPRTCS (12)(16)(18)	Argentina Informe 2003
Modalidad peritoneal	65%	37,6%
Catéter recto	23,5	27,5
Catéter curvo	65,2	35
1 manguito (<i>cuff</i>)	48,4	12,3
2 manguitos (<i>cuffs</i>)	51,6	81,8
Modalidad hemodiálisis		
Ingreso con catéter	78%	34,3%
Ingreso con FA-V	11,8	55,3
Hormona de crecimiento	25%	2,3%
Nutrición por sonda	21	10,6
1-25 dihidroxi-vitamina D EV	40	8,1
Hierro EV	30	22,2
Peritonitis		
Tasa anual	0,82	0,65
Frecuencia	1 episodio / 14,7 meses	1 episodio / 18,3 meses
Etiología		
Bacteriana	70,3%	68,8%
Micótica	1,8	8,5
No cultiva	21,6	22,6
Tiempo en HD previo Tx		
Donante vivo	media 17 meses	media 20,1 meses
Tx sin diálisis previa	60%	45,8%
Tiempo de isquemia fría	24,4%	11%
Sobrevida del injerto al año	< 24 h	media 23,7 h
	95%	96,4%

NAPRTCS: North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. FA-V: Fístula arteriovenosa.

Centros e investigadores que participaron en el estudio

Hospital de Niños Materno Infantil San Roque	Paraná (Entre Ríos)	Dra. A. Sierro
Centro Privado de Nefrología Integral	Córdoba	Dr. R. Martini
Centro Infantil del Riñón	Tucumán	Dra. S. Miceli
Centro Regional de Ablación e Implante (CRAI) Norte	San Martín (Buenos Aires)	Dra. A. Exeni
Centro Médico OSECAC	San Juan	Dr. J. García
Centro de Nefrología y Diálisis	Rosario (Santa Fe)	Dres. M. La Hoz, J. L. D'Elía
Centro de Nefrología y Urología	Santa Fe	Dra. D. López
Fresenius Medical Care	Bahía Blanca	Dra. L. Alconcher
Fresenius Medical Care	Neuquén	Dr. M. Polischuk
Fresenius Medical Care	San Luis	Dra. M. Giordano
Hospital Pediátrico A. Castelar	Resistencia (Chaco)	Dra. A. Scaraffa
Hospital de Niños Santísima Trinidad	Córdoba	Dra. E. Inchaurregui
Hospital Escuela Granadero Baigorria	Rosario (Santa Fe)	Dra. M. I. Renny
Hospital de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan"	Ciudad de Buenos Aires	Dres. E. Sojo, M. Turconi, L. Briones, M. Adragna
Hospital Italiano	Ciudad de Buenos Aires	Dres. J. Ferraris, J. Ramírez
Hospital Municipal del Niño	San Justo (Buenos Aires)	Dras. M. del C. Laso, A. Vázquez, A. Santiago
Hospital H. Notti	Mendoza	Dras. P. Valles, M. Peralta, I. Principi
Hospital Pediátrico Juan Pablo II	Corrientes	Dra. S. Hidalgo
Hospital "Dr. Pedro de Elizalde"	Ciudad de Buenos Aires	Dra. B. Quadri, R. Wainsztein, S. Corti
Hospital Interzonal General de Agudos José Penna	Bahía Blanca (Buenos Aires)	Dra. L. Alconcher
Hospital Provincial del Neuquén	Neuquén	Dr. D. Allende
Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez"	Ciudad de Buenos Aires	Dra. E. Wainberg
Hospital Víctor D. Vilela	Rosario (Santa Fe)	Dres. J. L. D'Elía, R. Pedraza, L. Texier
Hospital de Niños de Salta	Salta	Dra. S. Domínguez
Hospital de Niños J. C. Navarro	San Juan	Dr. J. García
Hospital de Niños Sor María Ludovica	La Plata (Buenos Aires)	Dres. R. Rahman, C. Cobeñas, J. Zalba
Instituto de Nefrología Infantil	Ciudad de Buenos Aires	Dras. L. R. Rilo, L. Basso, G. Morrone
Renius S.A.	Salta	Dra R. Salim
Sanatorio de Niños	Rosario (Santa Fe)	Dra. M. I. Renny
Sanatorio de la Mujer	Rosario (Santa Fe)	Dra. M. I. Renny
Servicio de Terapia Renal Argentina Sucursal Dupuytren	Ciudad de Buenos Aires	Dres. C. Cánepa, V. Ratto
Unidad de Nefrología Pediátrica	Ciudad de Buenos Aires	Dra. M. G. Caletti
Unidad de Trasplante S.R.L.	Neuquén	Dr. M. Polischuk

BIBLIOGRAFÍA

- Levey AS, Coresh J, Balk E, et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Ann Intern Med* 2003; 139:137-147.
- Schwartz RW, Haycock GB, Edelman Jr CM, Spitzer A. A simple estimate of glomerular filtration rate in children derived from body length and plasma creatinine. *Pediatrics* 1976; 58:259-263.
- The 1989 Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Nephrol* 1990; 4:542-553.
- Lejarraga H. Guías para la evaluación del crecimiento. 2ª ed. Comité Nacional de Crecimiento y Desarrollo. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría; 2001.
- Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001. Serie 2. Resultados Generales N° 25: Total del País. Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INDEC).
- Registro Nacional de Enfermedad Renal Crónica Diálisis y Trasplante. Argentina Año 1996. Sociedad Argentina de Pediatría. (Resumen) *Arch Ven Pueric Pediatr* 1999; 62 (2):155-156.
- Seikaly MG, Ho PL, Emmett L, et al. Chronic renal insufficiency in children: The 2001 Annual Report of the NAPRTCS. *Pediatr Nephrol* 2003; 18:796-804.
- Broyer M, Chantler C, Donckerwolke R, et al. The paediatric registry of the European Dialysis and Transplant Association: 20 years experience. *Pediatr Nephrol* 1993; 7:758-768.
- Esbjörner E, Berg U, Hansson S. Writing committee on behalf of the Swedish Pediatric Nephrology Association. Epidemiology of chronic renal failure in children: a report from Sweden 1986-1994. *Pediatr Nephrol* 1997; 11:438-442.
- Hattori S, Yosioaka K, Honda M, Ito H, on behalf of the Japanese Society for pediatric Nephrology. The 1998 report of the Japanese National Registry data on pediatric end-stage renal disease patients. *Pediatr Nephrol* 2002; 17:456-461.
- Lagomarsino E, Valenzuela A, Cavagnaro F, Solar E. Chronic renal failure in pediatrics 1996. *Chilean Survey Pediatr Nephrol* 1999; 13:288-291.
- Neu AM, Ho PL, McDonald RA, Warady BA. Chronic dialysis in children and adolescents. The 2001 NAPRTCS Annual Report. *Pediatr Nephrol* 2002; 17:656-663.
- Ellis EN, Yiu V, Harley F, et al. The impact of supplemental feeding in young children on dialysis: A report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Nephrol* 2001; 16:404-408.
- Shroff R, Rees L, Trompeter R, et al. Long-term outcome of chronic dialysis in children. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:257-264.
- MacDonald SP, Craig JC. For the Australian and New Zealand Paediatric Nephrology Association. Long-Term Survival of Children with End-Stage Renal Disease. *N Engl J Med* 2004; 350:2654-62.
- Furth S, Donaldson LA, Kenneth Sullivan E, Watkins SL for the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. Peritoneal dialysis catheter infections and peritonitis in children: a report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Nephrol* 2000; 15:179-182.
- Benfield MR, McDonald RA, Bartosh S, et al. Changing trends in pediatric transplantation: 2001 Annual Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Transplant* 2003; 7:321-335.
- Warady BA, Hébert D, Sullivan EK, et al. Renal Transplantation, chronic dialysis, and chronic renal insufficiency in children and adolescents. The 1995 Annual Report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Nephrol* 1997; 11(1):49-64.