

## ORIGINALES

# Registro estatal de pacientes pediátricos en insuficiencia renal terminal

Sección de Nefrología Infantil de la Asociación Española de Pediatría.

### RESUMEN

Entre el 1 de enero de 1980 y el 1 de enero de 1987, 272 enfermos menores de quince años en insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) comenzaron tratamiento sustitutivo en unidades de nefrología infantil. Esta cifra representa una incidencia de 3,8 nuevos casos por millón de población infantil y año. La distribución geográfica fue muy irregular.

La causa más frecuente de IRCT fueron las malformaciones urinarias (25,7 %).

Durante este período de tiempo se realizaron 201 trasplantes de riñón. La supervivencia del órgano a los dos años fue del 65,8 %, siendo el rechazo el origen de la mayor parte de las pérdidas de función.

A partir de 1985, como consecuencia del aumento de injertos, disminuye el número de enfermos en diálisis. El 1 de enero de 1987 recibían tratamiento en unidades pediátricas 156 niños, el 31 % con hemodiálisis hospitalaria, el 0,7 % hemodiálisis domiciliaria, el 12 % diálisis peritoneal continua y el 56 % con injerto funcionando.

Palabras clave: **Insuficiencia renal crónica. Registro.**

### NATIONAL REGISTRY OF END STAGE RENAL DISEASE IN CHILDREN

### SUMMARY

Two hundred and seventy two patients under 15 years of age in Terminal Chronic Renal Failure (TCRF) started substitute treatment in units of Pediatric Nephrology; in the period between the 1st of January 1980 and the 1st of January 1987.

This amount shows an incidence of 3.8/million of children population/year. The geographic distribution was very irregular.

The most frequent cause of TCRF was urinary tract malformations (25.7 %).

---

Correspondencia: J. Martín Govantes.  
Unidad de Nefrología Infantil.  
Ciudad Sanitaria Virgen del Rocío.  
Avda. Manuel Siurot, s/n.  
41013 Sevilla.

Participantes en el Registro: F. Castelló, M. A. de Miguel, M. Galbe, N. Gallego, M. García Fuentes, V. García Nieto, C. Loris, A. Luque, S. Málaga, J. Martín Govantes, I. Nadal, M. Navarro, F. Rodrigo, A. Vallo e I. Zamora.

Recogida de datos: M. Roza.

Procesamiento y elaboración: J. Martín Govantes.

Fuentes de datos:

Fichas de inclusión de enfermos suministradas por las unidades pediátricas.

Registro de la EDTA.

Anuario de «El País» de 1987 para datos de población.

*During this period of time, 201 renal transplants were performed. Organ survival after two years was of 65.8 %, being renal rejection the main cause of renal failure.*

*From 1985, as a consequence of the transplant increase, the number of patients in dialysis diminished.*

*In the 1st January 1987, 156 children were treated in Pediatric units, 31 % with hospital hemodialysis, 0,7 % home hemodialysis, 12 % continuous peritoneal dialysis and 56 % with functional graft.*

**Key words: Chronic Renal Failure. Registry.**

## Introducción

La correcta planificación en la prevención y tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) en el niño debe ir precedida, necesariamente, de un conocimiento lo más exacto posible de la magnitud del problema, de las causas etiológicas que han conducido al fracaso renal y de la distribución geográfica de los enfermos asistidos.

Por esta razón la Sección de Nefrología de la Asociación Española de Pediatría se planteó la necesidad de establecer un registro estatal de los niños menores de quince años que reciben tratamiento sustitutivo.

En una primera etapa nos hemos limitado a la recopilación de datos de enfermos asistidos en unidades pediátricas, relación que debe ser ampliada posteriormente con los menores de quince años dializados o trasplantados en centros de adultos.

## Material y métodos

Hemos efectuado un estudio retrospectivo analizando las características de los niños que han iniciado tratamiento sustitutivo en las unidades de nefrología pediátrica españolas entre el 1 de enero de 1980 y el 1 de enero de 1987.

La recogida de datos se ha realizado mediante el envío de fichas codificadas de inclusión de enfermos

a la totalidad de centros con programa de tratamiento de enfermos crónicos. El formato de ficha está basado en el empleado en el Registro de Crónicos de la Junta de Andalucía. Los códigos empleados han sido los de la EDTA para etiologías, métodos de tratamiento y causa de muerte y de creación propia para unidades infantiles de tratamiento.

En la tabla I se especifican los centros que suministraron los datos solicitados.

Una vez confeccionado, el listado de enfermos fue reenviado a las distintas unidades para su corrección.

De esta forma se recopiló información sobre 272 enfermos (147 varones y 125 hembras).

## Resultados

### 1. Edad de comienzo de tratamiento sustitutivo, nuevos enfermos/año y distribución por autonomías

En la tabla II se especifican las edades de comienzo de tratamiento sustitutivo. Se observa una tendencia al aumento con el número de años, con un máximo entre los doce y trece. A partir de entonces la cifra se estabiliza, probablemente porque muchos de estos enfermos reciben tratamiento en centros de adultos.

La incidencia anual es variable, no notándose tendencia al aumento o descenso entre 1980 y 1986 (figura 1).

El número de 272 casos representa una prevalen-

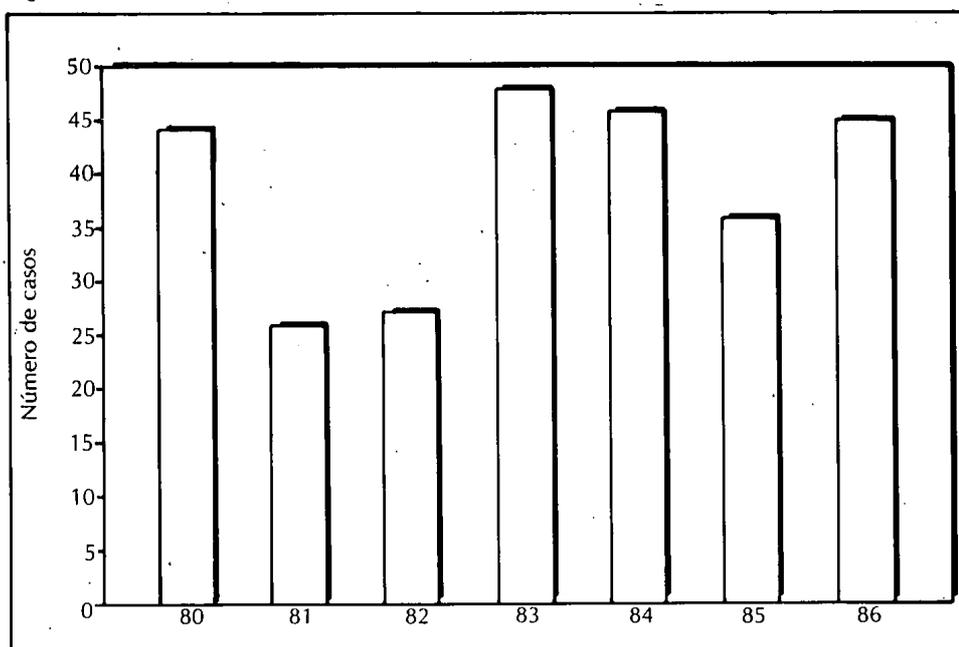
**Tabla I.** Relación de centros participantes

|   |
|---|
| Ciudad Sanitaria Cantabria. Santander.  |
| Enrique Sotomayor. Bilbao.              |
| Hospital General de Asturias. Oviedo.   |
| Hospital Provincial. Madrid.            |
| La Fe. Valencia.                        |
| La Paz. Madrid.                         |
| Miguel Servet. Zaragoza.                |
| Nuestra Señora de Candelaria. Tenerife. |
| Nuestra Señora de Covadonga. Oviedo.    |
| Ramón y Cajal. Madrid.                  |
| Valle de Hebrón. Barcelona.             |
| Virgen de la Arrixaca. Murcia.          |
| Virgen del Camino. Pamplona.            |
| Virgen del Rocío. Sevilla.              |

**Tabla II.** Edad de comienzo de tratamiento sustitutivo

| Edad en años | Casos | Edad en años | Casos |
|--------------|-------|--------------|-------|
| 0-1          | 8     | 8-9          | 20    |
| 1-2          | 6     | 9-10         | 23    |
| 2-3          | 10    | 10-11        | 20    |
| 3-4          | 12    | 11-12        | 30    |
| 4-5          | 16    | 12-13        | 23    |
| 5-6          | 19    | 13-14        | 25    |
| 6-7          | 23    | 14-15        | 27    |
| 7-8          | 10    |              |       |

Fig. 1.—Comienzo de tratamiento sustitutivo.



cia de 3,8 nuevos casos/año/millón de población infantil (0,9 casos/año/millón de población). Comparada esta cifra con los datos suministrados por la EDTA, está por debajo de la observada en países desarrollados, situándonos en un nivel entre Italia y Yugoslavia.

Según el registro de la EDTA, en 1985 comenzaron tratamiento dialítico en centros de adultos españoles 15 menores de quince años, que sumados a los 37 de unidades infantiles, supone un número de 52, con una incidencia de cinco nuevos casos/millón de niños, cifra más razonable de un nivel similar al de Alemania Federal.

Un aspecto importante a destacar es que en 1985 sólo 20 nuevos enfermos fueron referidos a la EDTA por unidades pediátricas, de lo que se deduce fácilmente que algunas de ellas no rellenan los correspondientes cuestionarios.

Al observar la distribución de nuevos casos por comunidades autónomas (valorando lugar de nacimiento, no centro de tratamiento), las variaciones son muy importantes (tabla III).

Mientras en algunas, como Asturias, el número es similar al de los países europeos desarrollados, en otras es extremadamente bajo, lo que supone que una gran proporción de niños mueren de insuficiencia renal sin ser diagnosticados o sin tener acceso a tratamiento.

Un punto que llama la atención es la relativa alta incidencia en comunidades que carecen de nefrología infantil, como Castilla-La Mancha y Castilla-León, enfermos tratados, en su mayor parte, en unidades de Madrid. Al revisar en ellos la causa de IRCT, puede observarse que las uropatías malformativas

Tabla III. Distribución de IRCT tratada por comunidades autónomas

| Comunidad          | Número (1980-87) | Casos/año/millón de niños |
|--------------------|------------------|---------------------------|
| Andalucía (*)      | 28               | 2                         |
| Aragón             | 6                | 3,4                       |
| Asturias           | 14               | 7,9                       |
| Baleares           | 3                | 2,7                       |
| Canarias           | 10               | 3,4                       |
| Castilla-La Mancha | 21               | 7,6                       |
| Castilla-León      | 24               | 5,9                       |
| Cantabria          | 0                | 0                         |
| Cataluña           | 42               | 4,1                       |
| Extremadura        | 8                | 4,4                       |
| Galicia            | 3                | 0,6                       |
| La Rioja           | 2                | 4,8                       |
| Madrid             | 43               | 4,7                       |
| Navarra            | 1                | 1,2                       |
| Murcia             | 11               | 5,5                       |
| País Vasco         | 10               | 2,8                       |
| Valencia           | 44               | 6,4                       |
| España             | 270              | 3,9                       |

(\*) En la comunidad andaluza faltan los enfermos de la unidad de Granada.

Dos de los enfermos del registro nacieron fuera de España.

representan el 38 % de las etiologías, frente a un 25,7 % de la totalidad del registro. Es, pues, probable que la mayor incidencia se deba a un inadecuado diagnóstico precoz.

## 2. Etiología de la IRCT

Las diferentes etiologías de los 272 casos se exponen en la tabla IV.

**Tabla IV.** Etiología de la IRCT

| Etiología                               | Número | Porcentaje |
|---|--------|------------|
| <b>Uropatías</b>                        | 70     | 25,7       |
| Uropatías obstructivas                  | 40     | 14,7       |
| Nefropatía por reflujo                  | 14     | 5,2        |
| Vejiga neurógena                        | 13     | 4,8        |
| Válvulas de uretra                      | 3      | 1,1        |
| <b>Glomerulopatías</b>                  | 65     | 23,9       |
| Glomerulonefritis                       | 34     | 12,5       |
| Glomeruloesclerosis focal               | 29     | 10,7       |
| S. nefrótico congénito                  | 1      | 0,4        |
| Nefritis de shunt                       | 1      | 0,4        |
| <b>Nefropatías hereditarias</b>         | 62     | 22,8       |
| Nefronoptosis                           | 31     | 11,4       |
| Cistinosis                              | 15     | 5,5        |
| E. poliquística                         | 6      | 2,2        |
| Oxalosis                                | 5      | 1,8        |
| S. de Alport                            | 4      | 1,5        |
| Nefritis hereditaria (no Alport)        | 1      | 0,4        |
| <b>Hipoplasias y displasias renales</b> | 33     | 12,1       |
| Oligomeganefronía                       | 12     | 4,4        |
| Displasia                               | 10     | 3,7        |
| Hipoplasia                              | 8      | 2,9        |
| S. de Jeune                             | 2      | 0,7        |
| Hipoplasia segmentaria                  | 1      | 0,4        |
| <b>Enfermedades sistémicas</b>          | 9      | 3,3        |
| Púrpura reumatoide                      | 5      | 1,8        |
| Diabetes                                | 1      | 0,4        |
| Amiloidosis                             | 1      | 0,4        |
| Panarteritis                            | 1      | 0,4        |
| E. granulomatosa                        | 1      | 0,4        |
| <b>Nefropatías vasculares</b>           | 6      | 2,2        |
| S. hemolítico-urémico                   | 6      | 2,2        |
| <b>Otras etiologías</b>                 | 20     | 7,4        |
| Traumática                              | 3      | 1,1        |
| Pielonefritis                           | 3      | 1,1        |
| Intoxicación por vitamina D             | 3      | 1,1        |
| Hipoplasia músculos abdominales         | 3      | 1,1        |
| Tumor renal                             | 2      | 0,7        |
| Intoxicación por carbamatos             | 2      | 0,7        |
| Nefrocalcinosis                         | 2      | 0,7        |
| Litiasis                                | 1      | 0,4        |
| Nefritis intersticial                   | 1      | 0,4        |
| <b>Etiología desconocida</b>            | 7      | 2,6        |

### 3. Trasplante renal en centros pediátricos

En el período de estudio se han realizado un total de 201 injertos. En 177 casos primer trasplante, en 22 segundo y en dos tercero. El órgano injertado ha procedido de cadáver en 169 ocasiones, padre o madre en 31 y hermano en uno.

El número de injertos/año se refleja en la figura 2.

Puede observarse un aumento considerable a partir de 1983, alcanzando su máximo en 1985.

La supervivencia del injerto se expone en la tabla V. Los porcentajes son ligeramente superiores a los de la EDTA en el mismo período de tiempo, pero sin significación estadística.

En la figura 3 se comparan las supervivencias entre el órgano procedente de cadáver y donante vivo. Sorprende el peor resultado del segundo, sobre todo por pérdidas precoces del injerto.

Las causas de fracaso se exponen en la tabla V. El rechazo constituye el 73 % de la pérdida de función del injerto.

**Tabla V.** Supervivencia del injerto (en porcentajes)

|              | 1 mes | 6 meses | 1 año | 2 años |
|--------------|-------|---------|-------|--------|
| España ..... | 90    | 83      | 74,6  | 65,8   |
| EDTA .....   | 86,3  | 77,5    | 72    | 63,7   |

### 4. Causas de muerte

Durante el período de estudio han fallecido 30 enfermos, 12 de ellos en tratamiento dialítico y 18 trasplantados (tabla VI). Como era de esperar, en los injertados predominan las complicaciones infecciosas.

Se practicaron siete necropsias (23,3 %).

### 5. Métodos actuales de tratamiento

Al comparar los distintos métodos de tratamiento entre las unidades de nefrología infantil españolas con las del resto de Europa, al comienzo de 1985 la situación era muy desfavorable para nosotros (figura 4).

El 65 % de los niños españoles con IRCT recibían tratamiento con hemodiálisis domiciliaria, 10 % estaban en DPCA y 1 % en diálisis peritoneal intermitente. Tan sólo el 24 % de los enfermos sobrevivía gracias a injerto renal funcionante. Ningún niño en esa fecha estaba en hemodiálisis domiciliaria.

Estas proporciones en los países europeos eran del 43 % para hemodiálisis hospitalaria, 11 % DPCA,

**Tabla VI.** Causas de pérdida del injerto

|                              | Número | Porcentaje |
|------------------------------|--------|------------|
| Rechazo .....                | 48     | 71,6       |
| Cirugía vascular .....       | 9      | 13,4       |
| Recidiva de nefropatía ..... | 4      | 6          |
| Recidiva + rechazo .....     | 2      | 3          |
| Infección del injerto .....  | 2      | 3          |
| Cirugía ureteral .....       | 1      | 1,5        |
| Riñón no viable .....        | 1      | 1,5        |
| Total de pérdidas .....      | 67     | 100        |

Fig. 2.—Número de trasplantes por año.

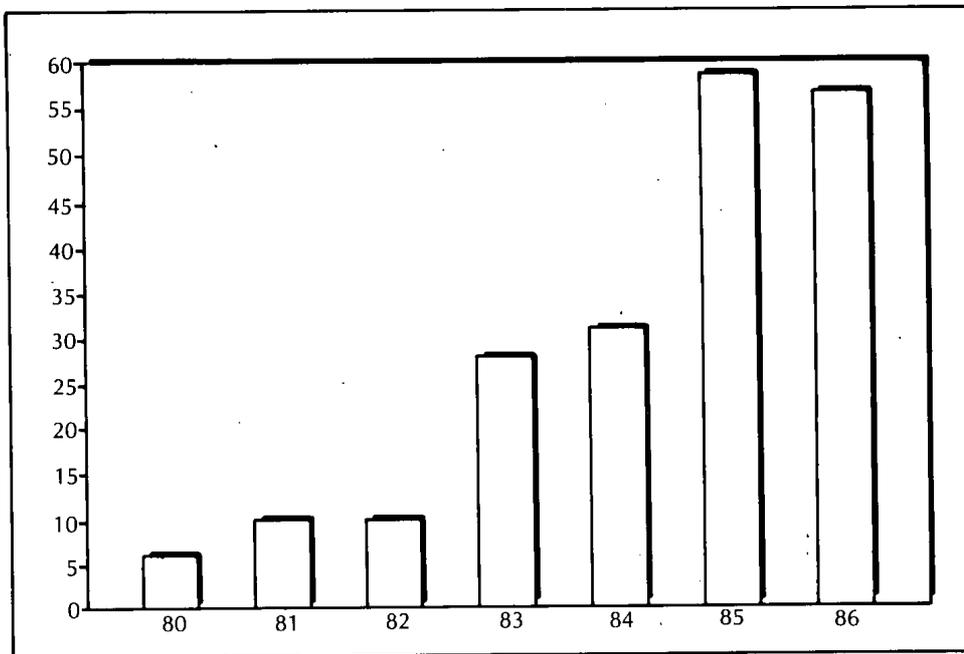
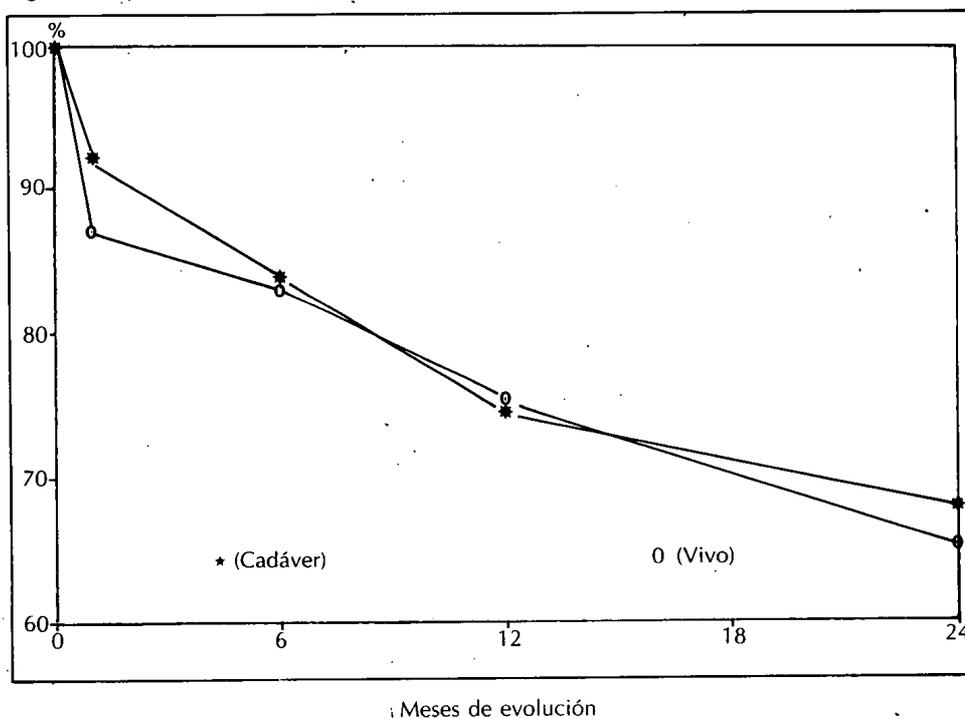


Fig. 3.—Supervivencia del injerto.



1 % hemodiálisis domiciliaria y 43 % trasplantados. La situación ha cambiado desde esa fecha (tabla VII y gráfico 5). Al comenzar 1987 se ha invertido la relación hemodiálisis/trasplante. En esta fecha el porcentaje de niños tratados con injerto funcional era

del 54 % y sólo el 31 % seguían en hemodiálisis hospitalaria. Esta tendencia ha hecho que a partir de 1985 disminuya el número de enfermos infantiles que siguen cualquier tipo de tratamiento dialítico.

Fig. 4.—Métodos de tratamiento (España 1-1-1985).

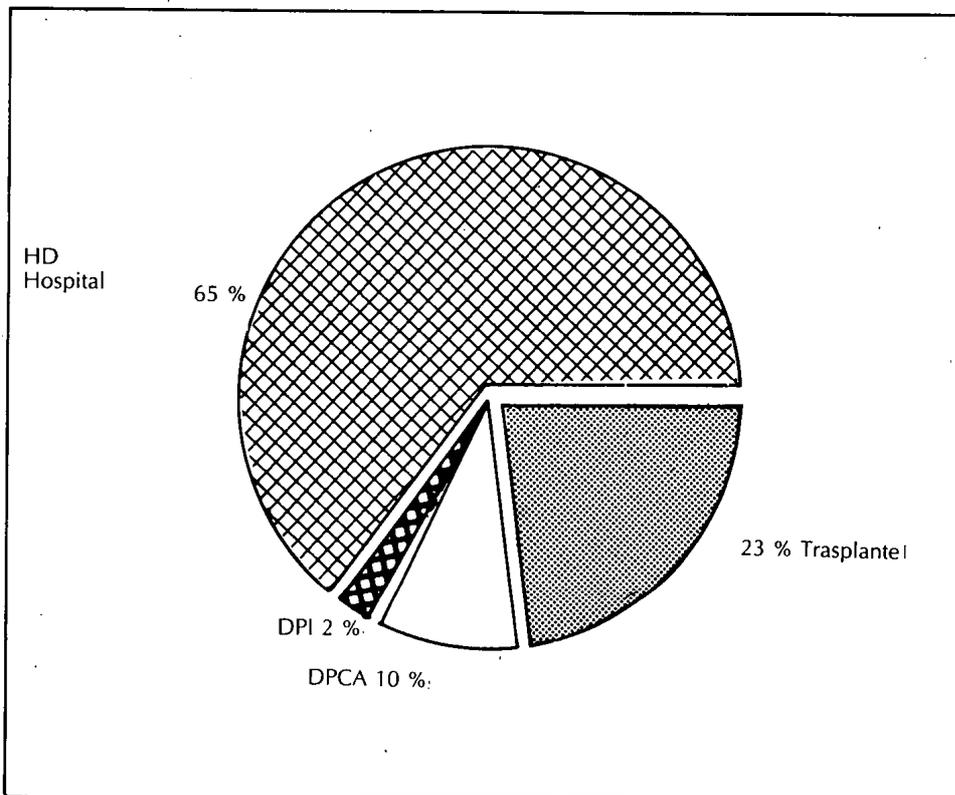
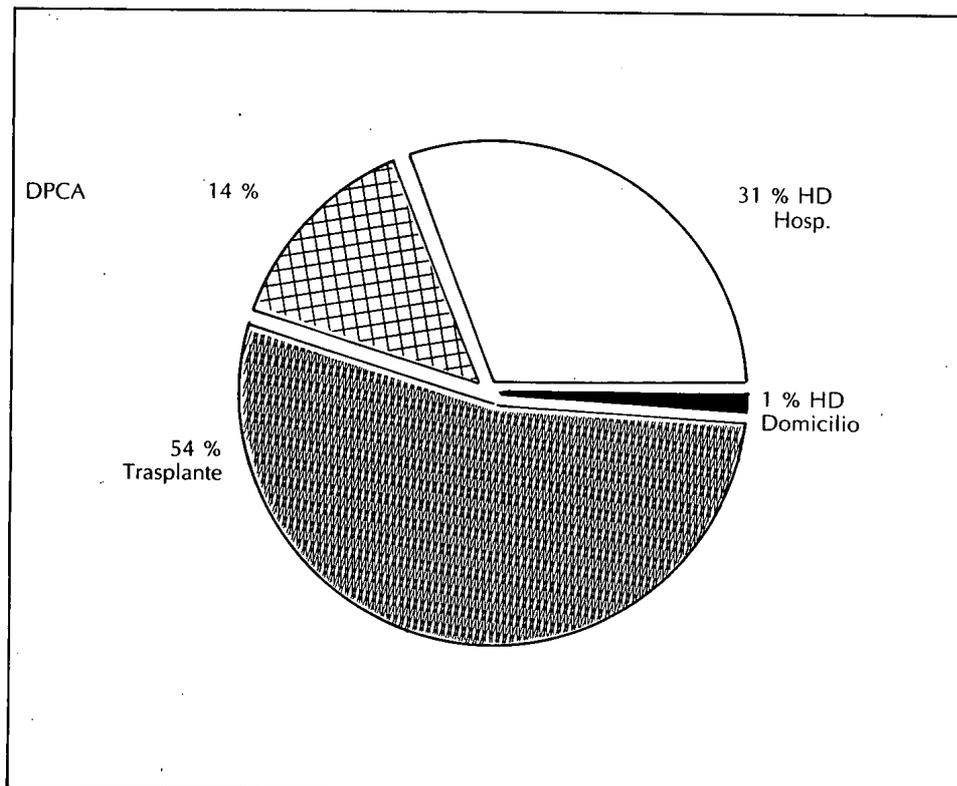


Fig. 5.—Métodos de tratamiento (España 1-1-1987).



**Tabla VII.** Causas de muerte (N = 30)

| En trasplantados               | En tratamiento dialítico       |
|--------------------------------|--------------------------------|
| Inf. pulmonar vírica ..... 2   | Insuficiencia cardíaca ..... 2 |
| Sepsis bacteriana ..... 2      | Tumor maligno ..... 2          |
| Infección por hongos ..... 2   | Parada cardíaca ..... 2        |
| Parada cardíaca ..... 2        | Hiperkaliemia ..... 1          |
| Uremia ..... 2                 | Pericarditis ..... 1           |
| Cirrosis ..... 1               | Edema de glotis ..... 1        |
| Pericarditis ..... 1           | A. cerebrovascular ..... 1     |
| Accidente ..... 1              | Cese del tratamiento ..... 1   |
| I. pulmonar bacteriana ..... 1 | Causa desconocida ..... 1      |
| Hemorragia ..... 1             |                                |
| Causa desconocida ..... 3      |                                |

### Conclusiones

1. El registro actual recoge exclusivamente los enfermos que han recibido tratamiento sustitutivo en unidades pediátricas. En ediciones posteriores es necesario que sea completado con los niños menores de

quince años que son asistidos en centros de adultos.

2. Existe estabilidad en el número anual de nuevos casos de IRCT entre 1980 y 1987. La incidencia es baja, inferior a la de los países europeos desarrollados, observándose además una gran disparidad entre las distintas áreas geográficas. A la vista de los datos obtenidos, es indudable que muchos niños mueren sin ser diagnosticados o sin ser adecuadamente tratados.

3. Las uropatías malformativas continúan siendo la causa más frecuente de IRCT en niños. En un porcentaje difícil de establecer, el fracaso renal podría haber sido evitado. Creemos que el diagnóstico precoz de las malformaciones constituye el elemento preventivo más importante.

4. Considerable aumento en el número de trasplantes a partir de 1985. Los resultados a los dos años de evolución son ligeramente superiores a la media europea.

5. Estas circunstancias hacen que en los dos últimos años haya disminuido el número de niños en diálisis.