

Wanden Berghe, Carmina; Campos, Cristina; Burgos, Rosa; Álvarez, Julia; Frías, Laura; Matía, Pilar; Lobo, Gabriela; de Luis Román, Daniel; Gonzalo, Montserrat; Gómez Candela, Carmen; Martínez Olmos, Miguel Ángel; Pintor Calleja, Begoña; Luengo, Luis Miguel; Santacruz, Nieves; Irlés Rocamora, José A.; Higuera, Isabel; Padín, Susana; Leyes, Pere; Sánchez, Rebeca; Cardona, Daniel; Martín, M. Angeles; Ballesta, Carmen; Suárez, José Pablo; Tejera, Cristina; Bonada, Anna; Gardez, Carmen; Angeles Penacho, María; Martínez, M. José; Virgili, Nuria; Martín, Tomás; Cánovas, Bárbara; Maíz, M. Irene; del Olmo, Dolores; Carabaña, Fátima; Pares, Rosa M.; Mauri, Silvia; Romero, Victoria; García, Ignacio; Sánchez Vilar, Olga; García, Y.; Miserachs, Nuria; Tenorio, Carmen; Apezetxea, Antxón; Pereira, Manuel A.; Sánchez, Eva A.; Ponce, Miguel Ángel

Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España; años 2016 y 2017

Nutrición Hospitalaria, vol. 36, núm. 1, 2019, Enero-Febrero, pp. 233-237

Grupo Arán

DOI: <https://doi.org/10.20960/nh.02365>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309260651029>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org



## Grupo de Trabajo SENPE

### Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España; años 2016 y 2017

*Spanish home enteral nutrition registry of the year 2016 and 2017 from the NADYA-SENPE Group*

Carmina Wandén-Berghe<sup>1</sup>, Cristina Campos<sup>2</sup>, Rosa Burgos<sup>3</sup>, Julia Álvarez<sup>4</sup>, Laura Frías<sup>5</sup>, Pilar Matía<sup>6</sup>, Gabriela Lobo<sup>7</sup>, Daniel de Luis Román<sup>8</sup>, Montserrat Gonzalo<sup>9</sup>, Carmen Gómez Candela<sup>10</sup>, Miguel Ángel Martínez Olmos<sup>11</sup>, Begoña Pintor Calleja<sup>12</sup>, Luis Miguel Luengo<sup>13</sup>, Nieves Santacruz<sup>1</sup>, José A. Irles Rocamora<sup>14</sup>, Isabel Higuera<sup>15</sup>, Susana Padín<sup>7</sup>, Pere Leyes<sup>16</sup>, Rebeca Sánchez<sup>17</sup>, Daniel Cardona<sup>18</sup>, M. Ángeles Martín<sup>19</sup>, Carmen Ballesta<sup>20</sup>, José Pablo Suárez<sup>21</sup>, Cristina Tejera<sup>22</sup>, Anna Bonada<sup>23</sup>, Carmen Gardez<sup>24</sup>, María Ángeles Penacho<sup>25</sup>, M. José Martínez<sup>26</sup>, Nuria Virgili<sup>27</sup>, Tomás Martín<sup>28</sup>, Bárbara Cánovas<sup>29</sup>, M. Irene Maíz<sup>30</sup>, Dolores del Olmo<sup>31</sup>, Fátima Carabaña<sup>32</sup>, Rosa M. Pares<sup>33</sup>, Silvia Mauri<sup>34</sup>, Victoria Romero<sup>35</sup>, Ignacio García<sup>36</sup>, Olga Sánchez-Vilar<sup>37</sup>, Y. García<sup>38</sup>, Nuria Miserachs<sup>39</sup>, Carmen Tenorio<sup>40</sup>, Antxón Apezetxea<sup>41</sup>, Manuel A. Pereira<sup>42</sup>, Eva A. Sánchez<sup>43</sup> y Miguel Ángel Ponce<sup>36</sup>; Grupo NADYA-SENPE

<sup>1</sup>Hospital General Universitario de Alicante. ISABIAL (FISABIO). Alicante. <sup>2</sup>Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla. <sup>3</sup>Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.

<sup>4</sup>Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares, Madrid. <sup>5</sup>Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. <sup>6</sup>Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

<sup>7</sup>Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada. <sup>8</sup>Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Valladolid. <sup>9</sup>Hospital Universitario Carlos Haya. Málaga. <sup>10</sup>Hospital Universitario La Paz. Madrid. <sup>11</sup>Hospital Universitario Conxo-CHUS. Santiago de Compostela, A Coruña. <sup>12</sup>Complejo Asistencial Universitario de León. León. <sup>13</sup>Hospital Universitario Infanta Cristina. Badajoz. <sup>14</sup>Hospital Universitario Ntra. Sra. de Valme. Sevilla. <sup>15</sup>Hospital General Villalba. Collado Villalba, Madrid. <sup>16</sup>Hospital Clínic. Barcelona.

<sup>17</sup>Hospital Universitario Cruces. Bilbao. <sup>18</sup>Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. <sup>19</sup>Hospital San Pedro. Logroño. <sup>20</sup>Hospital Universitari Sant Joan d'Alacant. Alicante.

<sup>21</sup>Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria. Santa Cruz de Tenerife. <sup>22</sup>Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. Ferrol, A Coruña. <sup>23</sup>Hospital Universitario Sant Joan de Reus. Reus, Tarragona. <sup>24</sup>Hospital Universitario Donostia. San Sebastián. <sup>25</sup>Hospital del Bierzo. Ponferrada, León. <sup>26</sup>Complejo Hospitalario de Jaén. Jaén. <sup>27</sup>Hospital Universitario de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. <sup>28</sup>CH Universitario de Canarias. Santa Cruz de Tenerife. <sup>29</sup>Hospital Virgen de la Salud. Toledo. <sup>30</sup>Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. <sup>31</sup>Hospital Universitario Severo Ochoa. Leganés, Madrid. <sup>32</sup>Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. <sup>33</sup>Fundació Sanitària d'Igualada. Barcelona. <sup>34</sup>Hospital Universitari Dr. Josep Trueta. Girona. <sup>35</sup>Hospital San Pedro de Alcántara. Cáceres. <sup>36</sup>Hospital Universitario Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria. <sup>37</sup>Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Madrid. <sup>38</sup>Hospital Universitario Insular de Gran Canaria (HUGIC). Las Palmas de Gran Canaria.

<sup>39</sup>Fundació Hospital de l'Esperit Sant. Santa Coloma de Gramenet, Barcelona. <sup>40</sup>Hospital Universitario Reina Sofia. Córdoba. <sup>41</sup>Hospital Universitario de Basurto. Bilbao.

<sup>42</sup>Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela, A Coruña. <sup>43</sup>Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell. Sabadell, Barcelona

## Resumen

**Objetivo:** exponer los resultados del registro de nutrición enteral domiciliaria (NED) de los años 2016 y 2017 del Grupo NADYA-SENPE.

**Material y métodos:** se recopilaron los pacientes introducidos en el registro del 1 de enero al 31 de diciembre de 2016 y la mismas fechas de 2017 para proceder al análisis descriptivo y analítico de los datos.

**Resultados:** en el año 2016 se obtuvieron 4.578 pacientes activos (prevalencia = 98,33 pacientes/millón de habitantes) y en 2017 fueron 4.777 (prevalencia = 102,57). Por sexos, hubo un 50,8% de varones en 2016 y un 50,5% en 2017. En el periodo 2016-17, la edad mediana fue de 71,5 años (IIQ 57-83); asimismo, finalizaron 1.558 episodios de NED y la causa principal fue el fallecimiento (793 pacientes, 50,89%). Los varones adultos fueron más jóvenes que las mujeres (65,3 vs. 73,3 años, p-valor < 0,001) y el diagnóstico más frecuente fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa (59%). La sonda nasogástrica (SNG) fue la vía de acceso más utilizada (48,3%) y se observa, además, que esta es la vía que se utiliza en los pacientes más ancianos (p < 0,001). Se registraron 126 pacientes pediátricos (57,1% niñas). La edad mediana de inicio de la NED fue de cuatro meses. Otras patologías fue el grupo diagnóstico más registrado (41,3%), seguido por la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa. Se alimentaban a través de gastrostomía en el 57,6% de los casos. Se observó que los niños más pequeños eran los que se alimentaban preferentemente por SNG (p-valor 0,001).

**Conclusiones:** el número de pacientes del registro, así como el número de centros participantes, se va incrementando progresivamente. Las principales características de los pacientes no han variado. A pesar del aumento de posibilidades diagnósticas en la población pediátrica, llama la atención la clasificación dentro del grupo de Otras patologías.

### Palabras clave:

Nutrición enteral.  
Soporte nutricional.  
Cuidados  
domiciliarios.  
Registros.

Recibido: 24/10/2018 • Aceptado: 25/11/2018

Wanden-Berghe C, Campos C, Burgos R, Álvarez J, Frías L, Matía P, Lobo G, de Luis Román D, Gonzalo M, Gómez Candela C, Martínez Olmos MÁ, Pintor Calleja B, Luengo LM, Santacruz N, Irles Rocamora JA, Higuera I, Padín S, Leyes P, Sánchez R, Cardona D, Martín MÁ, Ballesta C, Suárez JP, Tejera C, Bonada A, Gardez C, Penacho MÁ, Martínez MJ, Virgili N, Martín T, Cánovas B, Maíz MI, del Olmo D, Carabaña F, Pares RM, Mauri S, Romero V, García I, Sánchez-Vilar O, García Y, Miserachs N, Tenorio C, Apezetxea A, Pereira MA, Sánchez EA, Ponce MÁ. Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España; años 2016 y 2017. Nutr Hosp 2019;36(1):233-237

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.02365>

©Copyright 2019 SENPE y ©Arán Ediciones S.L. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-SA (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).

### Correspondencia:

Carmina Wandén-Berghe. Hospital General Universitario de Alicante. Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL-Fundación FISABIO). Avda. Pintor Baeza, 12. 03010 Alicante  
e-mail: carminaw@telefonica.net

## Abstract

**Objective:** to present the results of the Spanish home enteral nutrition (HEN) registry of the NADYA-SENPE group for the year 2016 and 2017.

**Material and methods:** from January 1<sup>st</sup> 2016 to December 31<sup>st</sup> 2017, the HEN registry was recorded and afterwards a further descriptive and analytical analysis was done.

**Results:** in 2016, 4,578 active patients were recorded and prevalence was 98.33 patients per one million inhabitants; in 2017, 4,777 patients were recorded, with a prevalence of 102.57 per one million inhabitants; 50.8% were males in 2016 and 50.5% in 2017. During the period 2016-17, median age was 71.5 years (IQR 57-83), 1,558 HEN episodes were finished and the main cause was death (793 patients, 50.89%). Adult males were younger than females (65.3 vs. 73.3 years, p-value < 0.001). The most frequent diagnosis was the neurological disorder that presents with aphagia or severe dysphagia (59%). Nasogastric tube was the most frequent administration route (48.3%) and it is the most widely used in elderly patients ( $p < 0.001$ ). One hundred and twenty-six pediatric patients were registered (57.1% females). Median age at the beginning of HEN in children was four months. "Other disorders" was the most recorded diagnostic group (41.3%), followed by the group of neurological disorder that presents with aphagia or severe dysphagia. Regarding children, 57.6% were fed through gastrostomy and the younger ones were fed through nasogastric tube ( $p$ -value 0.001).

**Conclusions:** the number of patients in the registry, as well as the number of participating centers, is progressively increasing. The main characteristics of the patients have not changed. Despite the increase in diagnostic possibilities in the pediatric population, the classification within the group of "Other pathologies" is quite significant.

**Key words:**

Enteral nutrition.  
Nutritional support.  
Home care services.  
Registries.

## INTRODUCCIÓN

Las técnicas de soporte nutricional enteral en domicilio (NED) tienen como finalidad la alimentación a través de un tracto digestivo funcionante en personas con dificultades o imposibilidad total de empleo de la vía oral. De esta manera, se hace posible mantener o mejorar en caso de malnutrición su estado nutricional fuera del ámbito hospitalario, cuando no es necesario el ingreso por otras causas, a la vez que reanudar la actividad de su vida diaria. Esta situación puede ser necesaria por un periodo de tiempo corto o prolongado, según la eventualidad de recuperación de la vía oral y la patología de base. La NED tiene un coste económico, pero permite una importante reducción de consumo de recursos: menos estancias hospitalarias y una mejor evolución, sobre todo cuando es coordinada por un equipo multidisciplinar de soporte (1-3).

En nuestro país, la normativa de la prestación de la nutrición enteral domiciliaria por el Sistema Nacional de Salud se reguló por primera vez mediante Orden Ministerial del 11 de junio de 1998 y fue revisada en el Real Decreto 1030/2006 del 15 de septiembre, donde se establece la cartera de servicios, junto con la orden SCO/3858/2006 del 5 de diciembre, donde se concretan los criterios definitorios de los productos susceptibles de financiación pública según las patologías y requisitos regulados por el mencionado real decreto. Esto se recoge en la "Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud", actualizada en 2008 (4).

El Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) lleva a cabo desde 1992 un registro voluntario de pacientes con nutrición artificial domiciliaria (5). Desde 2011 se dejó de incluir a los pacientes con nutrición enteral oral, registrándose en adelante, en el caso de la nutrición enteral, solamente pacientes con soporte a través de sonda (6-8).

En el presente trabajo se exponen los resultados obtenidos en el registro de NED del Grupo NADYA durante los años 2016 y 2017.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se recopilaron los datos introducidos en el registro de NED del grupo NADYA-SENPE ([www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)) desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2016 y desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2017, que incluye pacientes que recibieron nutrición enteral a través de algún tipo de sonda, excluyendo aquellos que llevan nutrición enteral por vía oral. Se consideró población pediátrica a los pacientes hasta los 14 años y población adulta al resto de los pacientes. Para el cálculo de la tasa de prevalencia se utilizaron los datos de población publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de enero de cada año 2016 (46.557.008 habitantes) y 2017 (46.572.132 habitantes) ([www.ine.es](http://www.ine.es)). Se utilizaron técnicas descriptivas para el cálculo de frecuencias absolutas y relativas de las variables cualitativas y, en el caso de las cuantitativas, se emplearon medidas de tendencia central y desviación estándar (SD) o el intervalo intercuartílico (IQR) para una mejor descripción. En el análisis entre variables, se utilizaron los estadísticos Chi-cuadrado, t de Student y ANOVA. El control de calidad de los datos se ha efectuado a través de tablas de doble entrada de datos y búsqueda activa de errores y cuando fueron encontrados se corrigieron mediante la consulta con la fuente original de los datos. Para el análisis se utilizó el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences SPSS® 22.0.

## RESULTADOS

En el año 2016, se obtuvieron 4.578 pacientes activos, con una tasa de prevalencia de 98,33 pacientes/millón de habitantes, y en 2017 se registraron 4.777, con una tasa de prevalencia de 102,57 pacientes/millón de habitantes. Por sexos, hubo un 50,8% de varones en 2016 y un 50,5% en 2017.

En el periodo 2016-17, la edad mediana fue de 71,5 años (IQR 57-83), finalizaron 1.558 episodios de NED y la causa principal fue el fallecimiento, con 793 pacientes (50,89%) (Fig. 1).

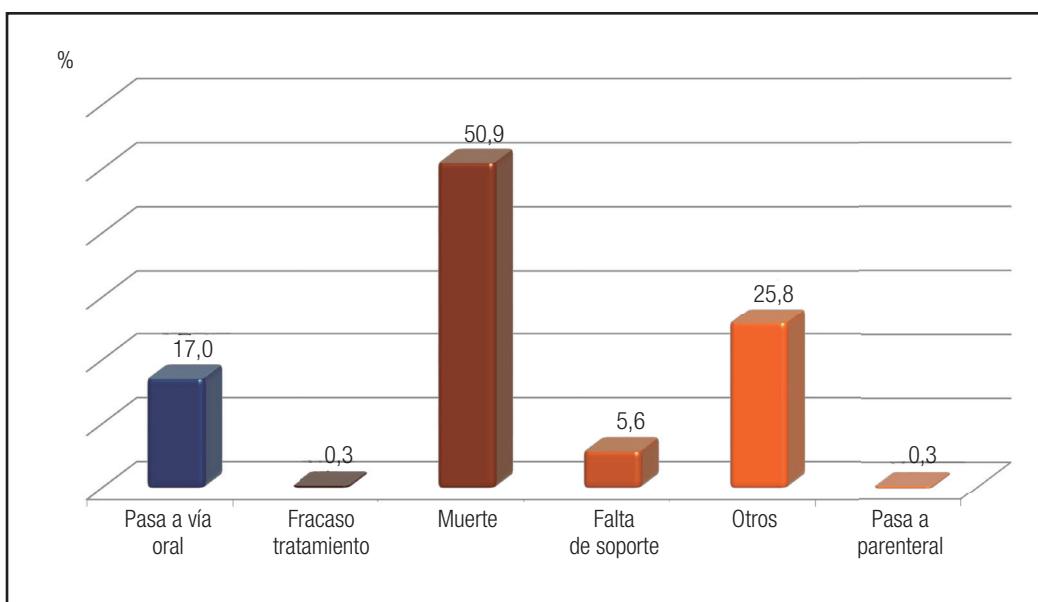
Procedían de 48 hospitales españoles con gran variabilidad de pacientes (máx. 927; mín. 1). El total de episodios registrados de NED fue 5.633. Cabe destacar que algunos pacientes han tenido

hasta ocho episodios de NED, observándose que los pacientes que repiten episodios son principalmente los que presentan diagnóstico de enfermedad neurológica con afagia o disfagia severa.

## NIÑOS

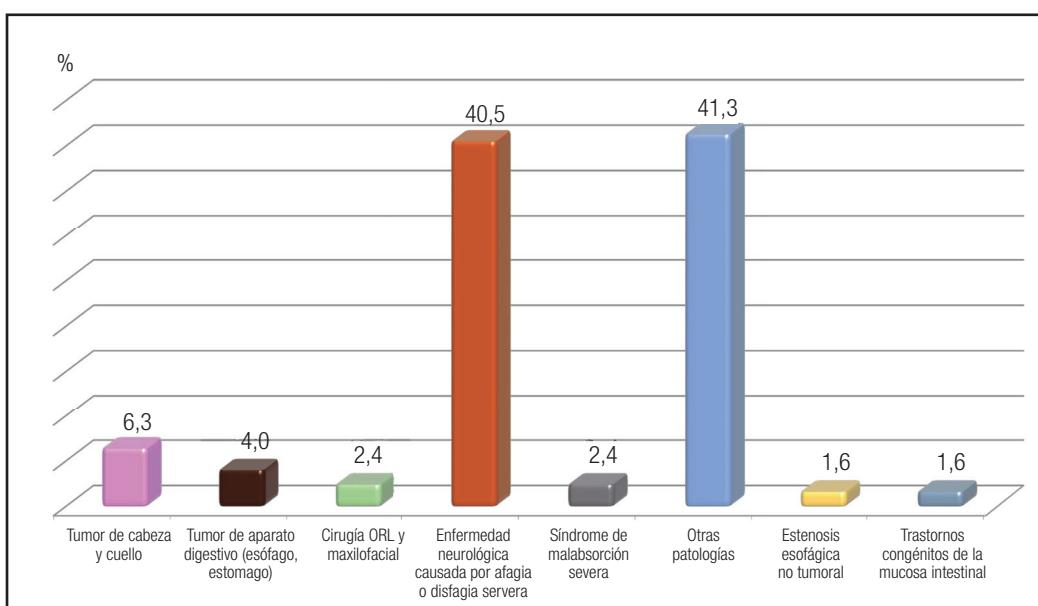
Se registraron 126 niños, el 2,8% de la muestra, procedentes de 20 hospitales españoles (máx. 45; mín. 1). Tan solo un niño

tuvo un segundo episodio. Las niñas representaron el 57,1% de la muestra. La edad mediana de inicio de la NED fue de cuatro meses, la moda fue de 0 meses (IQR 0-17) y no se encontraron diferencias significativas entre las medias de edad de los niños y las niñas ( $29,3 \pm 51,5$  vs.  $20,1 \pm 39,5$  meses;  $p$ -valor 0,256). El diagnóstico que motivó la necesidad de NED en el 41,3% de los casos se englobó dentro del grupo de Otras patologías, seguido de la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en el 40,5% de los casos (Fig. 2). La vía principal



**Figura 1.**

Causa de finalización de los episodios con nutrición enteral domiciliaria 2016-2017.



**Figura 2.**

Diagnósticos registrados en niños con Nutrición Enteral Domiciliaria 2016-2017.

de administración del primer episodio fue la gastrostomía en el 57,6% de los casos y la sonda nasogástrica en el 42,4%. Se observó que los niños más pequeños eran los que se alimentaban preferentemente por SNG ( $p$ -valor 0,001). Finalizaron 23 episodios de NED; las causas fueron el fallecimiento (56,5%), la recuperación de la vía oral (21,7%) y otros motivos (21,7%). Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 54,8% de los casos y las de fungible, por el hospital en el 68,3% de los casos.

## ADULTOS

Se registraron 5.256 adultos con NED. Los varones representaron el 51,2% de la muestra. La edad mediana fue de 72 años (IQR 58 - 83) y los varones adultos fueron más jóvenes que las mujeres (65,3 vs. 73,3 años,  $p$ -valor < 0,001). El diagnóstico que más frecuentemente motivó la necesidad de NED fue la enfermedad neurológica que cursa con afagia o disfagia severa en el 59% de los casos (Fig. 3). La SNG fue la vía de acceso más utilizada (48,3%) y se observó que esta es la vía que se utiliza en los pacientes más ancianos ( $p$  < 0,001). Finalizaron 1.526 episodios de NED; la causa fue el fallecimiento (51,1%), la recuperación de la vía oral (17,0%), que cinco pacientes pasaron a nutrición parenteral (0,33%) y otros motivos (23,0%). La actividad de la mayor parte de los pacientes era de vida cama-sillón (49,1%) y respecto a la autonomía, el 54,8% requería ayuda total. Las necesidades de fórmula fueron suministradas por la oficina de farmacia en el 71,7% de los casos y el material fungible se suministró en el 50,4% de los casos desde el hospital.

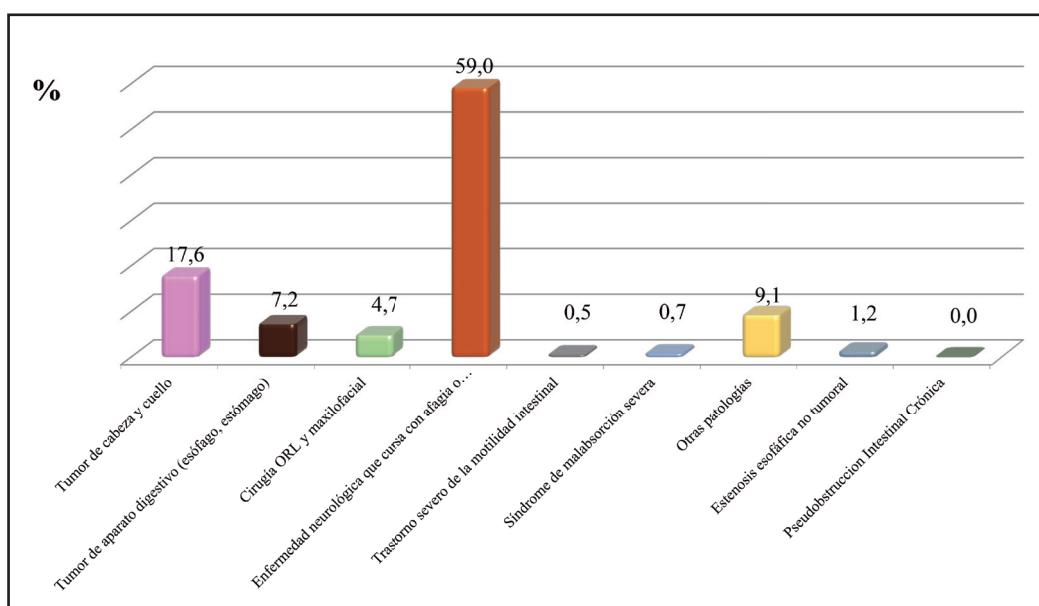
## DISCUSIÓN

El registro distingue entre pacientes inscritos y número de episodios, ya que cada paciente puede tener más de un episodio de NED durante el periodo de un año natural.

Desde el cambio de registro que se produjo en 2011, año en el cual se decidió dejar de inscribir los episodios de nutrición enteral oral (7), el número de registros ha ido aumentando de forma ininterrumpida, poniendo de manifiesto la importancia de la recogida de estos datos y un creciente interés de los profesionales que prestan asistencia sanitaria a este tipo de pacientes. Durante los años 2014 y 2015 se registraron, respectivamente, 3749 y 4202 pacientes. El número total de episodios fue de 3819 y 4537 (6), y en cuanto a los años 2016 y 2017 referidos en este artículo, los pacientes comunicados han sido 4578 y 4777, con un incremento del 13,7% y un total de episodios en este periodo bianual de 5673 (+25%). La tasa de prevalencia de 102,57 pacientes/millón de habitantes es la más alta registrada desde el cambio de registro anteriormente mencionado.

El aumento de episodios pone de manifiesto que no solamente se incluyen más pacientes sino que se registran los episodios de cada paciente de modo más exhaustivo, permitiendo un mejor conocimiento de la práctica real del soporte nutricional en domicilio. Hay pacientes con hasta ocho episodios, como puede darse en el caso de pacientes con disfagia neurológica con necesidad de NED tras episodios agudos en los que posteriormente la evolución permite retirar la sonda y reintroducir la dieta oral cuando sea segura (9).

En cuanto al análisis de los datos en pacientes adultos, la mediana de edad se mantiene desde 2013 (6,8) y la diferencia de edad entre sexos también, siendo de 65 años en varones



**Figura 3.**

Diagnósticos registrados en adultos con Nutrición Enteral Domiciliaria 2016-2017.

y de 73 en mujeres. Hay un aumento importante, del 51,9% en 2014-2015 al 59% en 2016-2017, de la indicación de enfermedad neurológica que cursa con afagia y disfagia severa, lo cual puede reflejar una mayor sensibilización al manejo de la disfagia y la instauración del soporte nutricional en domicilio. Esta es la indicación más prevalente también en países europeos (10). Recientemente, la Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo (ESPEN) ha publicado guías donde se actualizan las recomendaciones para NE en pacientes con diversas patologías que pueden causar disfagia y necesidad de soporte nutricional (11-13).

En cuanto a las vías de acceso para NED, al igual que en los últimos registros, sigue siendo la SNG la más utilizada y sobre todo por los pacientes más ancianos. Recientemente se ha publicado una serie de 585 pacientes ancianos con NED prolongada, sin que se observe diferencia en la evolución por el hecho de padecer demencia severa (14).

Las causas de finalización del soporte no sufren gran variación; la primera es el fallecimiento (51%), seguida de otros motivos (23%) y la recuperación de la vía oral a bastante distancia (17%), aunque esto podría estar sesgado por una incompleta recogida del cierre de los datos de los episodios.

El perfil del paciente con soporte de NED en España se mantiene constante en los datos recogidos por el registro en los últimos años. Este soporte en domicilio no sería posible sin la figura del cuidador, que progresivamente va adquiriendo mayor visibilidad por su importantísimo papel en el éxito de la nutrición de estos pacientes de edad avanzada y con distintos grados de dependencia (15). Sería interesante, y podría ayudar a mejorar futuros modos de actuación, la inclusión en el registro de datos acerca de la situación, las necesidades y el apoyo que reciben los cuidadores de nuestros pacientes.

En lo referente a los pacientes pediátricos, se ha aumentado el número de registros con un perfil muy diferente al de los adultos: son niñas en un 57% de los casos, con edad media de cuatro meses y la vía más empleada es la gastrostomía. Los diagnósticos más señalados han sido Otras patologías y enfermedad neurológica. Al existir simultáneamente un registro del Grupo de Trabajo de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD) (16), sería interesante ver las posibilidades de comunicar o unificar ambos registros para evitar duplicación o falta de comunicación de pacientes en uno de los dos que existen ahora y poder tener una visión más próxima a la realidad de nuestro medio.

Aunque una debilidad del registro es su voluntariedad, destaca la implicación de los profesionales que cada año contribuyen en mayor número. Durante 2016-2017 han participado 48 hospitales (20 en el caso de pacientes pediátricos) en el Registro NADYA, tendencia que sigue al alza y que progresivamente permitirá dibujar con mayor precisión el mapa de la nutrición enteral domiciliaria.

En el grupo NADYA se están poniendo todos los medios posibles para que el registro progresivamente vaya aumentando su

fiabilidad y la calidad de los datos. Confiamos en que el nuevo registro, que estará alojado en el Instituto de Salud Carlos III ([registroaras.isciii.es](http://registroaras.isciii.es)), continúe mejorando y anime a que nuevos centros y profesionales sanitarios se unan al mismo.

## AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todos los colaboradores que hacen posible el registro NADYA. Al Dr. Manuel Posada de la Paz, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, y a todos sus colaboradores, destacando a Dña. Isabel Hermosilla por el apoyo y el trabajo conjunto para generar el nuevo registro.

## BIBLIOGRAFÍA

- Wong A, Goh G, Banks MD, et al. A systematic review of the cost and economic outcomes of home enteral nutrition. *Clin Nutr* 2018;37(2):429-42. DOI: 10.1016/j.clnu.2017.06.019.
- Klek S, Hermanowicz A, Dziwiszek G, et al. Home enteral nutrition reduces complications, length of stay, and health care costs: results from a multicenter study. *Am J Clin Nutr* 2014;100:609-15. DOI: 10.3945/ajcn.113.082842
- Dinenage S, Gower M, Van Wyk J, et al. Development and evaluation of a home enteral nutrition team. *Nutrients* 2015;7:1607-17. DOI: 10.3390/nut7031607
- Planas Vilá M, Wanden-Berghe Lozano C, De la Cuerda Compés MC, et al. Guía de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud. 2ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- NADYA-SENPE. Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria. Madrid: Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral; 1995. Disponible en: <https://www.nadya-senpe.es/index.php/home?language=es>
- Wanden-Berghe C, Matía Martín P, Luengo Pérez LM, et al. Home enteral nutrition in Spain; NADYA registry 2011-2012. *Nutr Hosp* 2014;29(6):1339-44. DOI: 10.3305/nh.2014.29.6.7360
- Wanden-Berghe C, Luengo LM, Álvarez J, et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015. *Nutr Hosp* 2017;34(1):15-8. DOI: 10.20960/nh.970
- Wanden-Berghe C, Álvarez Hernández J, Burgos Peláez R, et al. A home enteral nutrition (HEN); Spanish registry of NADYA-SENPE Group, for the year 2013. *Nutr Hosp* 2015;31(6):2518-22. DOI: 10.3305/nh.2015.31.6.8983.
- De Luis D, Izaola O, De la Fuente B, et al. Enfermedades neurodegenerativas; aspectos nutricionales. *Nutr Hosp* 2015;32(2):946-51. DOI: 10.3305/nh.2015.32.2.9252
- Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003;22(3):261-6.
- Burgos R, Bretón I, Cereda E, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clin Nutr* 2018;37:354-96. DOI: 10.1016/j.clnu.2017.09.003
- Volkert D, Beck AM, Cederholm T, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr* 2018;18(18):30210-3. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.05.024
- Gomes F, Schuetz P, Bounoure L, et al. ESPEN guidelines on nutritional support for polymorbid internal medicine patients. *Clin Nutr* 2018;37(1):336-53. DOI: 10.1016/j.clnu.2017.06.025
- Orlandoni P, Jukic N, Di Rosa M, et al. The outcomes in long term home enteral nutrition (HEN) in older patients with severe dementia. *Clin Nutr* 2018;(18):31212-3. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.07.010
- Jukic N, Gagliardi C, Fagnani D, et al. Home enteral nutrition therapy: difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clin Nutr* 2017;36(4):1062-7. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.06.021
- Grupo de Trabajo Nutrición. Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. Registro de nutrición enteral pediátrica ambulatoria y domiciliaria (NEPAD). Madrid: Disponible en: <https://www.seghnp.org/grupos-trabajo>