

DOCUMENTO DE CONSTITUCIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO DE ENFERMEDADES GLOMERULARES DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA (GLOSEN)

1. JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades glomerulares, tanto primarias como secundarias, constituyen un tipo de patología de enorme interés para los nefrólogos. El estudio de sus mecanismos patogénicos, características clínicas y alternativas terapéuticas han sido y continúan siendo uno de los terrenos de más fértil creatividad en nuestra especialidad. Son varios los aspectos distintivos de estas enfermedades que creemos deben de ser destacados:

- Su relación directa con las enfermedades sistémicas ha enriquecido tradicionalmente nuestra especialidad, al tratarse de un tipo de patología con una gran riqueza semiológica, clínica y una relación estrecha con la Medicina Interna y especialidades de la misma. Desde el punto de vista formativo las enfermedades glomerulares continúan siendo un foco de gran atracción.
- Han sido y continúan siendo un punto de contacto científico permanente con otras especialidades que enriquecen y profundizan los horizontes de la nuestra: Además de la referida Medicina Interna y sus especialidades, hay que destacar la Inmunología y, sobre todo, la Anatomía Patológica.
- Aunque su prevalencia es menor que otras enfermedades, las glomerulopatías continúan siendo una muy importante causa de entrada en diálisis y una importante causa de consultas nefrológicas, además de ser el principal motivo de biopsias renales. Estas afirmaciones son válidas tanto a escala internacional como en nuestro país, como ilustran las estadísticas de nuestro modélico Registro Español de Glomerulonefritis. Por otra parte, y a diferencia de otras patologías renales, muchas de las enfermedades glomerulares afectan a pacientes jóvenes, lo que amplía su proyección a la recidiva de estas enfermedades en el riñón trasplantado de los pacientes que evolucionan a la insuficiencia renal en tratamiento sustitutivo.
- A pesar del interés concitado por estas enfermedades, la evidencia generada acerca de su tratamiento es claramente insuficiente, por la escasez de estudios prospectivos controlados y por el escaso número de pacientes en los pocos que se han realizado. Este hecho es particularmente desalentador en la actualidad, pues disponemos de fármacos que han mostrado un efecto terapéutico esperanzador en series preliminares de casos y que deberían ser testados de forma rigurosa. Por otra parte muchos de estos fármacos guardan relación con los modernos inmunosupresores del trasplante renal, con los que los nefrólogos tenemos una contrastada experiencia.
- En nuestro país, son numerosos los nefrólogos interesados en las glomerulonefritis primarias y secundarias. Sin embargo, existe un hecho clave que ha limitado la realización de estudios potentes en esta área: el número de pacientes afectos por estas enfermedades es, aunque más o menos sostenido, relativamente escaso en relación con otras patologías renales. De ahí que las series de cada Hospital en cada enfermedad glomerular específica incluyan un escaso número de pacientes. Un repaso de las presentaciones en nuestros Congresos muestra habitualmente trabajos del tipo de "lesiones mínimas del adulto: nuestra experiencia con 21 casos" acompañado de otros trabajos sobre el mismo o parecido tema presentados por otros grupos. Este problema (la limitación de la "n" en los estudios de patologías glomerulares) no es exclusivo de nuestro país, pues se detecta el mismo déficit en Congresos Europeos y Americanos y en las publicaciones habituales sobre patologías glomerulares. Por el contrario, en los últimos años e ilustrando cuál debe de ser el camino correcto, se han publicado estudios multicéntricos internacionales

de enorme trascendencia en el campo de la afectación renal por vasculitis y en la nefropatía lúpica.

Para solventar por tanto el problema de esta “compartimentalización” de la investigación glomerular, se ha constituido en el seno de la Sociedad Española de Nefrología el **GRUPO DE TRABAJO DE ENFERMEDADES GLOMERULARES (GLOSEN)**, como herramienta que aglutine a los nefrólogos con actividad clínica e investigadora en estas enfermedades.

2. OBJETIVOS

Los objetivos del GLOSEN son los siguientes:

- a. Realizar estudios clínicos y epidemiológicos multicéntricos, prospectivos o retrospectivos en el campo de las enfermedades glomerulares primarias y secundarias.
- b. Realizar estudios controlados terapéuticos multicéntricos en estas enfermedades.
- c. Realizar o apoyar la realización por otros grupos o redes, de estudios básicos, histológicos o experimentales en el campo de las enfermedades glomerulares.
- d. Publicar documentación científica relevante sobre estos temas (guías terapéuticas, revisiones sistemáticas) aparte de los trabajos originales que resulten de los puntos anteriores.

3. RELACIÓN CON OTROS GRUPOS Y ÁMBITO DE ACTUACIÓN

- Las enfermedades glomerulares afectan de manera notable a la población infantil. De hecho, la mayoría de los pacientes con síndrome nefrótico corresponden a la edad pediátrica. Por ello, este GRUPO DE TRABAJO se propone trabajar con nefrólogos infantiles como miembros plenamente activos del mismo. Por otra parte, el reciente descubrimiento de diversas anomalías genéticas que causan síndromes nefróticos cortico-resistentes constituye un campo enormemente fértil para la investigación clínica multicéntrica.
- Las enfermedades glomerulares sistémicas son objeto de estudio e investigación por diversos grupos multidisciplinarios. Algunos de ellos como el EUROLUPUS o el EUVAS están realizando investigación de excelente calidad, coordinando aportaciones de internistas, reumatólogos, nefrólogos, inmunólogos...Es propósito de nuestro grupo el mantener una relación fructífera con estos grupos ya consolidados.
- La mayoría de los miembros de nuestro grupo pertenecen y han colaborado activamente en las actividades del **CLUB de NEFROPATOLOGÍA**. Dada la tradición y calidad de las reuniones del Club, el GLOSEN debe de mantener una relación constante con el Club, colaborando activamente en las reuniones del mismo, y aprovechando estas reuniones para difundir las actividades del GLOSEN
- El **Registro de Glomerulonefritis** de la Sociedad Española de Nefrología es una fuente de gran utilidad para la realización de estudios retrospectivos. Desde el GLOSEN se pretende mantener un contacto fluido con los coordinadores del Registro, potenciarlo en el ámbito de influencia del GLOSEN y diseñar estudios retrospectivos que puedan utilizar la base de datos de este registro.

4. ESTRUCTURA DEL GRUPO DE TRABAJO

El GLOSEN queda estructurado en su inicio de esta forma:

- COORDINADOR: Dr. Manuel Praga.
- VOCALES: Dres Isabel Zamora, Gema Fernández Fresnedo, Miguel Ángel Frutos, Rafael Poveda, Francisco Rivera, Manuel Macías
- SECRETARIOS: Dres. Jordi Ara y Roberto Alcázar
- MIEMBROS DEL GRUPO DE TRABAJO: Todo socio de la S.E.N. interesado en el estudio de las enfermedades glomerulares.
Además podrán incorporarse patólogos, inmunólogos u otros especialistas relacionados con la patología glomerular, que así lo soliciten.

La propia dinámica del Grupo y sus actividades harán que esta estructura inicial vaya cambiando tanto en personas como en responsabilidades. En cualquier caso cada 5 años se propondrá la renovación de los distintos cargos (Coordinador, Vocales y Secretarios) del GLOSEN.

La Misión del Coordinador, Vocales y Secretarios será la de estimular, recoger iniciativas y proponer el planteamiento de estudios en el seno de este grupo de trabajo, así como registrar todas las actividades que se desarrollen y organizar las reuniones generales del Grupo. Además se divulgará información referente a los objetivos del grupo a través de una página Web (bibliografía, actividades, etc.).

El Coordinador del Grupo de Trabajo mantendrá un registro de todas las actividades del mismo, y realizará una memoria anual que remitirá a la Junta Directiva de la S.E.N.

5. FUNCIONAMIENTO DEL GLOSEN

Las actividades a desarrollar por el grupo serían:

- Estudios terapéuticos prospectivos, controlados, multicéntricos.
- Estudios observacionales retrospectivos.
- Registros de enfermedades
- Elaboración de Guías/Documentos.

Anualmente se organizará una Reunión Anual del GLOSEN en la que se revisará un tema concreto y se expondrán las actividades del Grupo

- Cualquier miembro del GLOSEN podrá proponer la realización de un estudio multicéntrico relacionado con los objetivos del Grupo. Los promotores del Grupo lo aprobarán y lo incluirán como actividad del GLOSEN
- **El miembro del GLOSEN que proponga el estudio será el que lidere el mismo**, busque la financiación y designe a los responsables del mismo. Serán éstos los que se encargarán de difundir el estudio y estimular la participación de los miembros del GLOSEN que así lo deseen. Los Secretarios del GLOSEN colaborarán en esta labor de difusión y estímulo.
- A requerimiento del promotor de cada estudio, los vocales podrán actuar de coordinadores del mismo a nivel de las áreas geográficas donde se sitúa su hospital. Con ello se pretende aprovechar el que en el Grupo haya personas de todo el territorio nacional de cara a mejorar la difusión, reclutamiento de pacientes y realización del estudio.

- Cada miembro del GLOSEN podrá participar o no en cada uno de los estudios o propuestas que se planteen, sin que haya obligatoriedad alguna de sumarse a todos los estudios.
- Las publicaciones que se deriven de los estudios las firmarán las personas que más hayan trabajado y participado en el estudio, independientemente de que pertenezcan a la estructura organizativa del GLOSEN (coordinador, vocales, secretarios) o no. En cada publicación se intentará que se acepte el mayor número de autores posibles. Se incluirá en el artículo que es una publicación del Grupo de Enfermedades Glomerulares de la Sociedad Española de Nefrología.

6. INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN DE ACTIVIDADES

La información sobre el Grupo y la difusión de las actividades del GLOSEN se hará a través de la Web de la S.E.N. en el apartado correspondiente a los Grupos de Trabajo. Los Coordinadores se encargarán de mantener y actualizar la Web. Se favorecerá la difusión de información a través de las listas de correo electrónico de la S.E.N.

7. PATROCINADOR:

Los Promotores del GLOSEN buscarán acuerdos con la industria que garanticen la financiación de las actividades del Club. En todo momento se exigirá a las entidades patrocinadoras absoluta independencia y libertad intelectual a las actividades del GLOSEN.

8. CONTACTO

Todo profesional interesado en contactar o pertenecer al GLOSEN podrá hacerlo contactando con algunos de sus componentes o directamente en el correo electrónico glosen@senefro.org

Dirección electrónica de contacto: glosen@senefro.org

Coordinador:

- Dr. Manuel Praga mpragat@senefro.org

Vocales:

- Dra. Isabel Zamora zamora_isamar@gva.es
- Dra. Gema Fernández nefffg@humv.es
- Dr. Miguel Angel Frutos mangel.frutos.sspa@juntadeandalucia.es
- Dr. Rafael Poveda rpoveda@csub.scs.es
- Dr. Francisco Rivera friverahdez@senefro.org
- Dr. Manuel Macía manuel.macia@canarias.org

Secretarios:

- Dr. Jordi Ara jara.germanstrias@gencat.net
- Dr. Roberto Alcázar ralcazar@senefro.org

Madrid, 14 de Junio de 2007