



Historia del Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología

J. J. Amenábar, V. Barrio, J. Botella, M. García García, F. García López, J. López Pedret, A. Olmos, L. Orte, N. R. Robles, R. Saracho, A. Tejedor y M. Vallés

Comités del Registro de la Sociedad Española de Nefrología.

INTRODUCCIÓN

Los miembros de los distintos Comités de Registro de la Sociedad Española de Nefrología (CRSEN) hemos creído oportuno resumir en este artículo la actividad que hemos desarrollado en estos últimos treinta años. Una actividad que, con sus aciertos y sus fracasos, hemos compartido con otras muchas personas. Deseamos que nuestro relato constituya un testimonio del trabajo realizado por la Sociedad Española de Nefrología (SEN) en el ámbito de los Registros de pacientes en tratamiento renal sustitutivo.

Como es habitual en las descripciones históricas hemos diferenciado distintos períodos cronológicos, cada uno de ellos representa el tiempo de actividad de cada uno de los Comités que ha tenido nuestra Sociedad (tabla I).

PERÍODO 1970-1973

La historia del CRSEN comienza en 1970, durante el mandato de la Junta Directiva de la SEN presidida por el Dr. Luis Hernando. En esa fecha, la Asamblea General de la SEN decidió organizar una Reunión extraordinaria para analizar de forma monográfica el *problema de la diálisis a nivel nacional*¹. Esta reunión fue coordinada por el Dr. Julio Botella en el Hospital Puerta de Hierro y en ella se estableció la importancia de conocer las necesidades de Unidades de Diálisis en España, en base al conocimiento epidemiológico de los pacientes subsidiarios de este tipo de tratamiento. El Dr. Julio Botella aceptó el reto y se encargó de coordinar una encuesta anual referente a la situación en nuestro país de los enfermos trasplantados o en diálisis. Los resultados fueron presentados en las Reuniones de la SEN que se celebraron en 1970 en Barcelona, 1971 en Sevilla y 1973 en Santander.

Correspondencia: Dr. Juan José Amenábar
Servicio de Nefrología
Hospital de Cruces
48903 Baracaldo

Los resultados de estas encuestas no fueron publicados, pero recogemos el testimonio del Dr. Botella: «*En aquel momento, los centros de diálisis no sobrepasaban los 20 y el total de pacientes era inferior a 500, pero a pesar de ello, las dificultades de recogida de datos eran grandes. En este período la obtención de datos era directa, de los propios centros, pero ya se empezaron a establecer los primeros contactos con el Registro de Diálisis y Trasplante de la European Dialysis and Transplant Association (EDTA) que llevaba varios años funcionando y contaba con la colaboración de los centros españoles*». Esta actividad inicial tuvo su continuidad y fue el embrión de la futura creación del CRSEN.

PERÍODO 1975-1979

En 1973 cambió la Junta Directiva de la SEN y el Dr. Luis Revert fue elegido presidente. Esta Junta,

Tabla I. Cronología de los Comités de Registro de la Sociedad Española de Nefrología (CRSEN)

Período	Miembros del Comité de Registro
1970-1973 Antecedente histórico	J. Botella
1975-1979 Primer CRSEN	J. López Pedret A. Olmos
1980-1989	M. Vallés M. García García
1990-1994	L. Orte A. Tejedor V. Barrio (1993-1994)
1995-1996	V. Barrio
1997-2000	J. J. Amenábar F. García López R. Robles R. Saracho

ante el creciente número de pacientes y la formación de nuevos centros de diálisis, decidió crear un Registro Español de Pacientes en Diálisis y Trasplante. La responsabilidad de esta tarea recayó en 1975 en manos de los Dres. José López Pedret y Antonio Olmos, que fueron oficialmente el primer CRSEN de nuestra Sociedad. Ese año, este equipo elaboró un cuestionario similar al de la EDTA, pero un poco más extenso, con el objetivo de poder tabular un mayor número de variables. El 62% de los Centros españoles, sobre un total de 64, cumplieron dicho cuestionario. Con estos datos se elaboró el Informe que se presentó y publicó en el libro de comunicaciones de la IX Reunión de la SEN², que se celebró en Valencia en el año 1976. Este Informe también se presentó en la I Reunión Internacional Italo-Española de Nefrología, que tuvo lugar ese mismo año en Palma de Mallorca.

Según testimonio de los miembros de este Comité «La recogida de datos de ese año fue dificultosa, ya que suponía rellenar un nuevo cuestionario que era más amplio que el de la EDTA. Además, el coste de la elaboración de los datos resultó bastante elevado. Valorando diversas alternativas se consideró que lo más oportuno era conseguir los datos de los Centros españoles a través del Registro de la EDTA, con esto se simplificaba su trabajo, al tener que rellenar el único cuestionario. Por este motivo se contactó con el Dr. A.J. Wing, director del Registro de la EDTA, y se llegó a un acuerdo económico. Los Informes de los años 1977 y 1978 se elaboraron a partir del Registro de la EDTA. Esto supuso el primer contacto físico con dicho Registro, traslado a Londres y adiestramiento en el manejo de los datos. En esos años se consiguió información del 85-94% de los Centros españoles».

Estos últimos Informes fueron presentados en las Reuniones de la SEN correspondientes a los años 1978 y 1979, y se publicaron en fascículos que fueron distribuidos a todos los Nefrólogos de la Sociedad.

PERÍODO 1980-1989

En el curso de la Asamblea de la SEN celebrada en 1979, en Santa Cruz de Tenerife, siendo presidente de nuestra Sociedad el Dr. José Luis Rodicio, los Dres. Martí Vallés y Manuel García García se hicieron cargo del CRSEN. Los Informes anuales de Diálisis y Trasplante realizados en este período también se elaboraron a partir de los datos suministrados por el Registro de la EDTA. Estos Informes fueron presentados en las Reuniones Nacionales correspondientes de la SEN, y posteriormente publi-

cados en la Revista Nefrología³⁻¹², Publicación Oficial de la SEN, que comienza a editarse en el año 1981.

Así refieren su experiencia los responsables del Comité en este período: «Durante los primeros años, el CRSEN era una especie de Comité de emergencia que se dedicaba a esperar la información que le llegaba desde Londres a última hora, para elaborar a toda prisa el informe correspondiente para su presentación en la Reunión Nacional de la SEN. Era una auténtica carrera contra el tiempo, en algún año apenas hubo 48 horas para recibir docenas de papeles de impresora llenos de cifras de toda Europa, mirar y extraer la cifras de las cuestiones que tenían interés para España, calcular el resto de las cifras con calculadora, comparar con el resto de Europa, hacer los gráficos en tinta china, elaborar diapositivas en blanco y fondo azul y, finalmente, preparar en la noche anterior la presentación del Congreso. Poco a poco fueron cambiando las posibilidades de presentación. En el último año pudimos trabajar con más holgura de tiempo y de medios, hacer cálculos más complejos con programas estadísticos y utilizar programas como el Harvard, que nos permitieron realizar una presentación más agradable y llevadera. La información que teníamos venía dada por los Cuestionarios de Centros y Pacientes del Registro Europeo, en cuya elaboración jamás pudimos intervenir directamente. Siempre consideramos oportuno ofrecer los datos generales y básicos como el número de centros de diálisis, utilización de las diversas modalidades de tratamiento sustitutivo, distribución de las enfermedades renales, causas de mortalidad y la supervivencia de los pacientes. En cada Informe se añadían diversos aspectos informativos de interés como la hepatitis, SIDA, grupos sanguíneos, fracaso renal agudo, estadística geriátrica y pediátrica, diferencias regionales en el tratamiento y paratiroidectomías.

Las relaciones del CRSEN con la EDTA eran muy escasas, y se ciñeron a alguna reunión esporádica con el Dr. Wing, aprovechando alguno de sus viajes en España. En los dos últimos años se agilizó el proceso de obtención de datos, se enviaban las tablas vacías para que se llenasen con los datos del Registro de la EDTA. Al final de este período, el CRSEN comenzó a detectar las primeras muestras de decadencia del Registro de la EDTA. Progresivamente se fue reduciendo la participación de los Centros españoles, primero disminuyó la actualización del Registro individual de pacientes y después la información global de los Centros. Los componentes del CRSEN éramos partidarios de potenciar los Registros Autonómicos, que en aquel momento empezaban a desarrollarse, vinculados a la Administra-

ción Sanitaria, según modelo iniciado en Cataluña y Andalucía en 1984. Sin embargo, esta opinión no se consolidó, prevalecía la idea de un Registro centralizado».

PERÍODO 1990-1994

En febrero de 1990, la Junta Directiva presidida por el Dr. Fernando Valderrábano propuso a los Dres Luis M^a Orte y Alberto Tejedor como nuevos miembros del nuevo CRSEN, nombramiento que fue ratificado por la Asamblea de la SEN celebrada en Bilbao en 1990. Este Comité elaboró los Informes correspondientes al período 1989-1992¹³⁻¹⁶, que se presentaron en las Reuniones de la SEN de los años 1990-1994. En estos años la obtención de los datos continuó dependiendo del Registro de la EDTA, ubicado en Londres en el Hospital St-Thomas, y dirigido en ese período por el Dr. Neville Selwood. Los miembros de este CRSEN tuvieron que trasladarse a dicha sede para obtener directamente los datos de sus Informes.

Según testimonio de los miembros del CRSEN: *«El Dr. Selwood inculcó a los miembros del Comité español, ante todo, su obsesión por la confidencialidad y la explotación de la Base de Datos del Registro desde un punto científico, no "político". De la mano del Dr. Selwood, el CRSEN aprendió a manejarse con las especificaciones que él mismo diseñaba, programaba y controlaba. Con el paso de los años, el CRSEN llegó a ser independiente en la programación in situ de las búsquedas, pero siempre, eso sí, con un control a distancia de la "cola" de dichas búsquedas, realizado como buen "Big Brother" desde su residencia en Bristol. Sólo él era testigo, desde la lejanía, de las numerosas horas que dedicábamos a esta tarea durante la semana anual en la que estaba a nuestra entera disposición el Registro de la EDTA; por supuesto, con algún corto descanso dedicado al "ham-sandwich and tea with a cloud of milk" en la cafetería del Hospital, refugio gastronómico salvador ante la escasa y poco acertada iniciativa de nuestro anfitrión en este terreno. Londres se quedó para los miembros de este CRSEN, en un profundo conocimiento del "Underground", sobre todo de la estación South Kensington y Circle Line, del Parliament Bridge, y en su último año de la Residencia Florence Nightingale, ubicada en el propio Hospital St-Thomas, posiblemente para evitar veleidades turísticas del CRSEN, que nunca pudo tener.*

El CRSEN pudo trabajar, en la misma Base de Datos de la EDTA, con datos desagregados de pacientes por Autonomías y datos globales, con im-

sibilidad de acceso a nivel Centro, y los resultados obtenidos se compararon con los de otros países europeos del Registro de la EDTA. El Informe del Registro de la SEN de 1990 se pudo dar en formato de folleto a todos los asistentes al Congreso de la SEN en Bilbao, si bien con resultados provisionales, y después de un arduo trabajo voluntarista realizado contrarreloj. Esta sistemática se mantuvo en años sucesivos de este período del CRSEN. A partir de dicho año se analizaron del modo más pormenorizado posible, la demografía (incidencia y prevalencia) de la insuficiencia renal y de las diferentes modalidades terapéuticas, utilización de recursos, mortalidad, supervivencia y el famoso «nevillograma-análisis Selwod».

El CRSEN fue testigo presencial del declive del Registro de la EDTA. Declive condicionado, entre otros muchos factores, por la disminución en la respuesta a los cuestionarios en todo Europa, el descenso en la calidad de las contestaciones y la pérdida de operatividad, por desbordamiento, de una estructura de Registros centralizada y personalista. Estos hechos culminaron poco más tarde con el cese del Dr. Selwood, y la potenciación los Registro nacionales y/o regionales. En este sentido, el CRSEN participó en el Joint Meeting of EDTA Registry and Spanish Registries, celebrada en enero de 1992 en Sevilla, en donde se planteó la necesidad de impulsar, para toda la EDTA, una nueva estructura basada en Registros Regionales y/o Autonómicos. Hay que resaltar que en España, en dicho momento, ya estaban en marcha los Registros de Andalucía, Cataluña y Comunidad Valenciana. A partir de entonces los Coordinadores del Comité de Registro contribuimos, desde la SEN, a divulgar esta idea por otras Autonomías.

Fruto de esta iniciativa, y con el apoyo y decisión final de la Junta Directiva, la SEN firmó en 1992 un convenio de colaboración con la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, en el que se sentaban las bases para el desarrollo de un Registro Autonómico de Diálisis y Trasplante en dicha Comunidad. Una consecuencia de este acuerdo fue la asesoría y colaboración del CRSEN en el desarrollo de la Base de Datos Idev2, diseñada para este fin por el equipo informático del Laboratorio Boehringer Mannheim».

En septiembre de 1992, el CRSEN participó en la mesa redonda, "El Registro de Enfermos Renales", incluida en el Simposio sobre Sociedades Científicas y Planificación Sanitaria, celebrado en Madrid.

Desde octubre de 1993, y ya bajo la Presidencia del Dr. Pedro Aljama, el trabajo del CRSEN se realizó en colaboración con el siguiente Coordinador del mismo, Dr. Vicente Barrio, lo que permitió una

transición gradual. La actividad de los Dres. Luis M^a Orte y Alberto Tejedor se prolongó hasta junio 1994, fin de su coordinación.

PERÍODO 1995-1996

En 1995, la Junta Directiva de la SEN, presidida por el Dr. Pedro Aljama, ratifica al Dr. Vicente Barrio como coordinador del Registro. El Dr. Barrio elaboró los Informes correspondientes a los años 1993 y 1994^{17,18}, que se presentaron en la Reuniones de la SEN de los años 1994, en Alicante, y 1996 en Salamanca.

La sistemática utilizada por el Dr. Barrio fue similar a la utilizada en años anteriores, y según su testimonio *«Consistía en formular de forma precisa las preguntas que se quería incluir en el Informe y posterior traslado al Hospital St-Thomas de Londres, para obtener tras dos o tres días de trabajo intensivo, con la inestimable ayuda de la Srta Elisabeth H. Jones, los listados en papel de los datos crudos solicitados. Vuelta a casa y laborioso trabajo amanuense para la elaboración y presentación del Informe en la Reunión de la SEN. Unos 4-6 meses más tarde, la EDTA enviaba validada la misma información anterior, y en base a ésta se elaboraba la publicación. En los Informes de estos años se redujo de forma considerable los datos presentados debido a la disminución progresiva de las tasas de respuesta a los cuestionarios de la EDTA.»*

El Registro de la Comunidad de Madrid, puesto en marcha en años anteriores, no se consolidó. Las causas fueron múltiples, pero en gran medida fue debido al propio deterioro organizativo del registro de la EDTA. El Registro de Madrid utilizó el programa Idev2, acreditado por la EDTA y diseñado para cumplimentar el cuestionario de la EDTA y recuperar los datos históricos, pero no funcionó adecuadamente. La propia EDTA promovió de forma simultánea el programa MacPas, pero tampoco resultó ser operativo».

En 1996 elaboró una encuesta orientada a explorar la situación de los distintos Registros Regionales existentes en nuestro país y valorar la predisposición para crear en España una Federación de Registros.

PERÍODO 1997-2000

En 1996 cambia la Junta Directiva de la SEN y el Dr. Sanz Guajardo fue elegido presidente. En febrero de 1997, el Dr. Juan José Amenábar sustituyó al Dr. Barrio como coordinador del CRSEN y los Dres. Fernando García López, Nicolás Roberto Robles y

Ramón Saracho se incorporaron al nuevo equipo. El nombramiento de este Comité fue ratificado por la Asamblea de la SEN, celebrada ese mismo año en Santander. Los miembros de este CRSEN han elaborado los últimos Informes correspondientes a los años 1996-1998, presentados en las Reuniones de la SEN de los años 1997-1999, con sus correspondientes publicaciones¹⁹⁻²¹. Estos Informes se han realizado con los datos suministrados por los Registros Regionales de España, sin que se haya utilizado la base de datos del Registro de la EDTA.

Así refieren su experiencia los miembros de este Comité: *«La situación operativa del Registro de la EDTA no mejoraba y la información de su base de datos no era ya útil como Registro poblacional de los pacientes en tratamiento renal sustitutivo de nuestro país, ni de otros muchos países europeos. Esto nos obligó a variar el enfoque de nuestra actividad²². Era necesario considerar que varias Comunidades de nuestro país habían constituido y consolidado con éxito el desarrollo de sus Registros. Parecía razonable aceptar esta realidad y valorar la posibilidad de ampliar esta iniciativa a otras Comunidades. Una reflexión que ya se había hecho anteriormente en los CRSEN precedentes, así como por otros miembros de nuestra Sociedad^{23,24}».*

Siguiendo este enfoque, la Junta Directiva de la SEN y los miembros del CRSEN aunaron esfuerzos para potenciar el desarrollo de los Registros Autonómicos y el funcionamiento coordinado de los mismos. Fruto de este trabajo fue la creación del Grupo de Registros de Enfermos Renales (GRER), constituido en 1998 con la participación del actual CRSEN y los Registros de las Comunidades de Andalucía, Asturias, Canarias, Cantabria, Cataluña, País Vasco y C. Valenciana. El estudio realizado recientemente por este Grupo es un ejemplo a seguir respecto a lo que se puede hacer a este nivel²⁵. En el momento actual estamos intentando que las Comunidades que no tienen Registro, lo puedan organizar. Desde el GRER y la Junta Directiva de nuestra Sociedad se ha tramitado, a través del Comité de Trasplante, una propuesta para la formación de Registros Autonómicos. Dicha propuesta fue aprobada, en octubre de 1999, por el Consejo Interterritorial de Sanidad. Nos gustaría que todas las Comunidades de España tengan su Registro y que esto permita organizar una Federación de Registros Autonómicos».

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a todas las personas que durante estos treinta años han colaborado en las actividades de los CRSEN y han hecho posible esta historia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Botella J: Historia de la Nefrología Española. *Nefrología* 12 (Supl. 3): 3-9, 1992.
2. Olmos A, Pedret JL: Informe anual del registro de pacientes en hemodiálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología 1975. En: *Libro de Comunicaciones de la IX Reunión Nacional de Nefrología*. Editorial Lectura y Estudio, SA, 393-396, 1977.
3. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1979). *Nefrología* 1 (Supl. 1): 83-92, 1981.
4. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1980). *Nefrología* 2 (Supl. 1): 3-7, 1982.
5. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1981). *Nefrología* 3 (Supl. 1): 9-13, 1983.
6. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1982). *Nefrología* 4 (Supl. 1): 3-11, 1984.
7. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1983). *Nefrología* 5 (Supl. 1): 3-10, 1985.
8. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1984). *Nefrología* 7: 17-27, 1987.
9. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1985). *Nefrología* 7 (Supl. 2): 15-21, 1987.
10. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1986). *Nefrología* 8 (Supl. 2): 1-11, 1988.
11. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1987). *Nefrología* 9 (Supl. 1): 1-6, 1989.
12. Vallés M, García M: Informe anual del registro de pacientes en diálisis y trasplante renal en España (1988). *Nefrología* 10 (Supl. 4): 1-7, 1990.
13. Comité de Registro de la SEN: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1989. Informe combinado 1984-1988. *Nefrología* 11 (Supl. 2): 5-19, 1991.
14. Comité de Registro de la SEN: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1990. *Nefrología* 12: 471-484, 1992.
15. Comité de Registro de la SEN: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1991. *Nefrología* 14: 39-57, 1994.
16. Barrio V, Orte L, Tejedor A: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1992. Comité de Registro de la SEN. *Nefrología* 15: 233-244, 1995.
17. Barrio V: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1993. Comité de Registro de la SEN. *Nefrología* 16: 307-318, 1996.
18. Barrio V: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1994. Comité de Registro de la SEN. *Nefrología* 17: 365-474, 1997.
19. Comité de Registro de la SEN y Registros Autonómicos: Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología correspondiente al año 1996. *Nefrología* 18: 121-124, 1998.
20. Comité de Registro de la SEN, Registros Autonómicos y Registro Pediátrico: Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología correspondiente al año 1997. *Nefrología* 18: 203-209, 1999.
21. Spanish Nephrology Association Registry Committee and Regional Registries. 1997 Spanish Nephrology Association (Sociedad Española de Nefrología) Report on Dialysis and Transplantation. *Nephrol Dial Transplant* 14: 2841-2845, 1999.
22. Amenábar JJ: Registros de diálisis y trasplante, una asignatura pendiente en España. *Nefrología* 19: 200-202, 1999.
23. Valderrábano F: Registros de pacientes renales. La necesidad del cambio. *Nefrología* 11: Supl 2: 1-4, 1991.
24. Gentil MA: Los registros de pacientes renales. Problemas actuales. *Nefrología* 11: 301-304, 1991.
25. García López FJ, Robles R, Gentil MA, Lorenzo V, Clèries M, García Blasco MJ, Arrieta J en representación del Grupo de Registros de Enfermos Renales de España: Comparación de la incidencia, prevalencia, modalidades de tratamiento y mortalidad en pacientes con tratamiento renal sustitutivo en cinco comunidades autónomas españolas en el período 1991-1996. *Nefrología* 19: 443-459, 1999.