



Papel del Registro de Glomerulonefritis de la Sociedad Española de Nefrología: pasado, presente y futuro

F. Rivera*, J. M. López-Gómez** y R. Pérez-García**

Registro de Glomerulonefritis. Sociedad Española de Nefrología. *Servicio de Nefrología. Hospital General Universitario de Alicante. Departamento de Medicina Clínica. Facultad de Medicina. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. **Servicio de Nefrología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

PASADO

El Registro Español de Glomerulonefritis (REGN) ha cumplido 13 años. Nace en 1987 a raíz de unos estudios retrospectivos epidemiológicos sobre glomerulonefritis primarias que se publicaron en la revista *Nefrología*¹⁻³. El estudio lo realizaron nefrólogos de 33 hospitales de adultos y 12 infantiles de toda España, que se autodenominaron como *Grupo de Estudio de la Sociedad Española de Nefrología*. Como antecedentes de este estudio estaban, por un lado la abrupta disminución de la frecuencia de las glomerulonefritis membrano-proliferativas, inicialmente descrita en Francia y que rápidamente, se comprobó en España. En una carta a *Nefrología* en la que se describía este fenómeno epidemiológico, se mencionaba la necesidad y utilidad de aunar esfuerzos y crear grupos de estudio multihospitalarios para valorar la epidemiología de esta patología⁴. El otro antecedente era la alta incidencia de glomerulonefritis IgA en España, que dio lugar a numerosas publicaciones de cada uno de los hospitales con mayor casuística⁵⁻⁸. El mencionado estudio multihospitalario recogió de una forma retrospectiva los datos de biopsias renales entre 1970 y 1986, sumando un total de 8545 biopsias renales en adultos y 1.364 en niños. Un Editorial de *Nefrología* de 1987⁹ comentó este estudio y el comienzo de los estudios cooperativos en España. A partir de 1988, todos los años se ha presentado en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología los resultados del REGN del año anterior. Por tanto, creemos que ha comunicado y publicado datos fiables de la patología glomerular en nuestro país¹⁰⁻¹⁹. Además ha facilitado datos sobre patologías específicas en algunas reuniones monográficas sobre nefropatía lúpica, amiloidosis

(Reuniones del Club de Nefropatología) y patología del anciano en el pasado Simposium de Salamanca de 1999.

A partir de 1994 se introducen dos novedades en la recogida de datos: i) cumplimentación individualizada de cada paciente para facilitar el procesamiento estadístico y ii) la inclusión de patología no glomerular entre los resultados de las biopsias renales. Los datos de la patología renal no biopsiada dejaron de ser solicitados por la dificultad en interpretar sus resultados. En la tabla I, se indica el número de biopsias y centros que han participado y en la tabla II, la distribución según la edad en los años 1994-1998.

En síntesis, cada año se comunican unas 1.100 biopsias renales, con porcentajes de participación alrededor de 65% de los Centros. Las principales conclusiones se indican en las tablas III y IV. La distribución de las principales patologías expresadas por millón de población (pmp) se representa en la figura 1.

El REGN se debe por tanto a la voluntad de todos los nefrólogos interesados en nefropatías glomerulares de unir sus esfuerzos para conseguir datos epidemiológicos fiables sobre esta patología. Hay que destacar el apoyo ofrecido desde el principio de las distintas Juntas Directivas de la SEN.

Nuestro Registro de Glomerulonefritis es de los más numerosos y constantes de los publicados a nivel mundial, posiblemente sólo superado por los realizados en Italia²⁰⁻²² e Inglaterra²³ cuyos datos superan las 2.000 biopsias anuales, pero que corregidas para la población general de estos países, nos coloca a la cabeza. Otros registros, como los de Francia²⁴, Estados Unidos²⁵⁻²⁶, Brasil²⁷, Australia²⁸⁻²⁹, India³⁰, Estonia³¹, Suecia³², Dinamarca³³ y Singapur³⁴, son más locales e inconstantes y con menor número de casos en la mayoría de ellos.

Con motivo de este número monográfico queremos destacar las aportaciones, utilidad y, al igual que otros registros, reflexionar sobre su futuro y las innovaciones necesarias para mantener su existencia.

Correspondencia: Dr. Francisco Rivera Hernández
Hospital General Universitario de Alicante
Pintor Baeza, s/n.
03003 Alicante

Tabla I. Número de biopsias renales por centros y años

	1970-1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Biopsias	9.909	1.036	1.087	635	661	1.267	1.120	1.522	1.190	1.247	1.021	1.118	1209
Centros													
Adultos	33	64	69	42	42	65	52	67	53	55	51	49	51
Niños	12	7	8	16	16	20	16	11	8	10	6	7	5

Tabla II. Distribución porcentual del número de biopsias según la edad. Años 1994-1998

	1994 (%)	1995 (%)	1996 (%)	1997 (%)	1998 (%)
< 15 años	10	8,4	6,8	9,7	4,6
15-65 años	70,4	69	71,4	70,9	71,5
> 65 años	19,6	22,5	21,8	19,4	23,9

PRESENTE

La epidemiología de las GN tiene ciertas connotaciones geográficas y en este sentido, los datos del REGN ayudan a tener una idea más acertada de las distintas incidencias en nuestro país, sin necesidad de acudir a citas extranjeras e incluso, permite el contraste de datos. Por tanto, pensamos que es de gran utilidad para el diagnóstico diferencial de los principales síndromes clínicos de las enfermedades renales en nuestro país y su sustrato morfológico. Posiblemente también debe ser útil en la elaboración de protocolos terapéuticos, en base a las patologías más frecuentes.

No obstante, existen algunos problemas acumulados en estos años, entre los que destacamos: i) participación insuficiente, con ausencia de Servicios de Nefrología con evidente actividad biopsiadora, ii) desigualdades regionales, con baja participación de las regiones norte y sur, iii) dificultad para expresar los datos por millón de población (pmp), por los pro-

Tabla III. Resumen de los datos del Registro de Glomerulonefritis

- Predominio de varones en todos los grupos de edad.
- Elevada presencia de hipertensión arterial e insuficiencia renal, en la población adulta y mayor de 65 años.
- Síndrome nefrótico como forma clínica más frecuente.
- La nefropatía IgA, membranosa, lúpica, esclerosante focal son la mitad de todas las patologías.
- Distribución por edades claramente diferente

Tabla IV. Resumen de los datos del Registro de Glomerulonefritis

En niños (< 15 años, 8%):

- Predominio de las variantes del síndrome nefrótico idiopático, seguido por la nefropatía IgA.
- Prevalencia estable en los últimos años.

En adultos (15-65 años, 71%):

- Predominio de nefropatía IgA, lúpica y membranosa.
- Prevalencia estable en los últimos años.

En mayores de 65 años (21%):

- Predominio de vasculitis, glomerulonefritis rápidamente progresiva y membranosa.
- Aumento en los últimos años de la glomerulonefritis membranosa.

blemas en la recogida de la población nefrológica atendida, iv) diseño de la ficha de cumplimentación de datos y problemas para clasificar determinadas patologías, y v) escasa difusión en revistas de lengua inglesa.

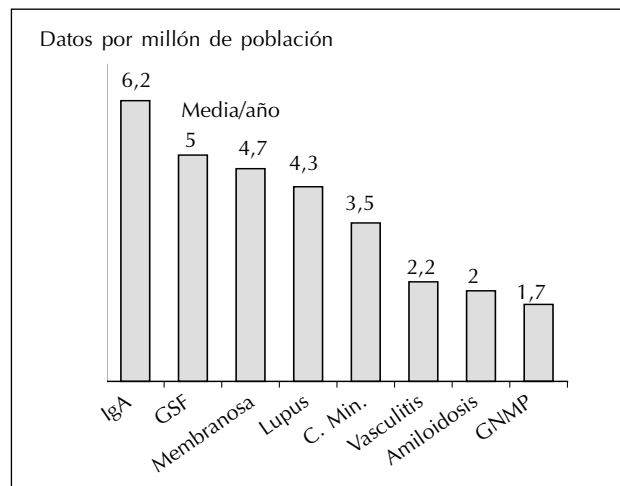


Fig. 1.—Incidencia de patología renal biopsiada.

Interpretamos que la escasa participación de algunos servicios de Nefrología obedece principalmente a que no existe una persona especialmente encargada de este cometido, a la sobrecarga de trabajo y a las dificultades para recoger datos con efecto retroactivo, aunque también puede existir un desacuerdo con la clasificación de las glomerulonefritis que el REGN establece en la recogida de datos. En este sentido, queremos destacar que el REGN nunca ha pretendido establecer una clasificación oficial, sino una de consenso para que todos podamos hablar en los mismos términos. Es evidente que en el momento actual, la clasificación que venimos empleando puede haber quedado algo desfasada y admite algunas críticas, pero nuestra intención hasta ahora, ha sido mantenerla para poder acumular un número suficiente de casos que permita hacer una publicación de gran impacto, como han hecho en otros países²⁰.

Como todo registro, no quiere protagonismos ni deseos de interferir en la autonomía de cada Unidad de Nefrología.

Hay cierto número de casos que obligatoriamente se etiquetan como «inclasificables» o como «otra patología». Muy posiblemente la falta de estudio con microscopio electrónico, problema que afecta a muchos de los centros participantes, hace difícil la clasificación de determinadas patologías renales.

FUTURO

Con todo ello y convencidos de la utilidad y oportunidad de este registro queremos desarrollar los siguientes puntos: i) aumentar la difusión de las fichas de recogida de datos e incrementar la participación, ii) enviar y recoger los datos por vía electrónica para facilitar la cumplimentación de las fichas iii) difusión de los datos de forma permanente y actualizada en la página web de la SEN, iv) contribuir a estudios multicéntricos facilitando los datos recogidos, v) promover ensayos terapéuticos multicéntricos, vi) estudiar la epidemiología y los datos clínicos de patologías renales concretas en mayor profundidad, poniendo a disposición de los interesados los datos del registro y vii) dar mayor difusión internacional a nuestros resultados mediante la publicación adicional en revistas en inglés.

Finalmente, creemos que el Registro de Glomerulonefritis ha aportado datos relevantes en el estudio y conocimiento de las enfermedades renales de nuestro país y que aunque de cara al futuro tiene ciertos problemas, con la colaboración de todos puede hacer cumplir su objetivo principal: mejorar la atención de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de Estudio de la Sociedad Española de Nefrología: Descenso progresivo en la incidencia de la glomerulonefritis membranoproliferativa en España. Un estudio de 8.545 biopsias renales. *Nefrología* 7 (Supl. 2): 23-28, 1987.
2. Grupo de Estudio de la Sociedad Española de Nefrología: Evolución de la incidencia de la glomerulonefritis membranoproliferativa en la población infantil española. Un estudio de 1.364 biopsias renales. *Nefrología* 7: 227-232, 1987.
3. Grupo de Estudio de la Sociedad Española de Nefrología: Variaciones de la incidencia de las distintas formas de glomerulonefritis primarias en España. Un estudio de 8.545 biopsias renales. *Nefrología* 8: 105-113, 1988.
4. López-Gómez JM, Pérez-García R, Franco A: Epidemiología de la glomerulonefritis idiopáticas. *Nefrología* 7: 100, 1987.
5. Pérez García R, Egido de los Ríos J, Barat A, Oliva H, Hernando L: Evolución de la glomerulonefritis con depósitos mesangiales IgA. Estudio de 45 casos. Resúmenes de la X Reunión de la Sociedad Española de Nefrología, San Sebastián. Octubre 1977. Ed. Hospal.
6. Pérez García R, Jofré R, Vascónez F, López Gómez JM, García de Vinuesa MS, Valderrábano F: La glomerulonefritis mesangial IgA. *Med Clín (Barc)* 76: 285-290, 1981.
7. Egido J, Rivera F, Moreno M, Kreisler M, Sancho J, Hernando L: Estudio del sistema HLA y factores de riesgo para la insuficiencia renal en la glomerulonefritis mesangial IgA. *Nefrología* 1: 21-27, 1982.
8. Rivera F, Egido J, Álvarez V, Barat A, Hernando L: Glomerulonefritis mesangial IgA. Aspectos clínicos y evolutivos de 80 casos. *Rev Clin Esp* 164: 41-48, 1982.
9. Matesanz R: Los estudios cooperativos de la Sociedad Española de Nefrología. *Nefrología* 7: 223-224, 1987.
10. Registro Español de Glomerulonefritis (REGN): Evolución de la frecuencia de las glomerulonefritis primarias y secundarias en España en los años 1987 y 1988. *Nefrología* 10 (Supl. 4): 8-18, 1990.
11. Registro Español de Glomerulonefritis (REGN): Evolución de la frecuencia de las glomerulonefritis en España en los años 1987 y 1988. Segunda parte: GN secundarias en adultos y GN en niños. *Nefrología* 11: 17-23, 1991.
12. Registro Español de Glomerulonefritis: Evolución de la frecuencia de las glomerulonefritis primarias y secundarias en España en los años 1989 y 1990. *Nefrología* 12: 215-222, 1992.
13. Spanish Glomerulonephritis Registry (REGN): Epidemiology of Glomerulonephritis in Spain, 1991 data. *Kidney Int* 44: 1495, 1993.
14. Spanish Glomerulonephritis Registry (REGN): Evolution of Glomerulonephritis incidence in Spain during the years 1991 and 1992. *Kidney Int* 46: 564, 1994.
15. Registro Español de Glomerulonefritis: Sociedad Española de Nefrología. Epidemiología de las glomerulonefritis. Datos de 1993. *Nefrología* 14: 435-444, 1995.
16. Registro de Glomerulonefritis: Epidemiología de las nefropatías en España. Datos de 1994-1995. *Nefrología* 17: 195-205, 1997.
17. Registro de Glomerulonefritis: Epidemiología de las glomerulonefritis en el anciano. *Nefrología* 17 (Supl. 3): 35-42, 1997.
18. Rivera F, López-Gómez JM, Pérez-García R: Registro Español de Glomerulonefritis. Sociedad Española de Nefrología. Epidemiología de las glomerulonefritis en España. Datos de 1996 y 1997. *Nefrología* 19: 124-134, 1999.
19. Spanish Registry of Glomerulonephritis: Report of renal biopsies in Spain. 1994-1997 data. European Renal Association. European Dialysis and Transplant Association. Madrid, Spain, 1999. *Nephrol Dial Transplant* 14: A87, 1999.

F. RIVERA y cols.

20. Schena FP and the Italian Group of Renal Immunopathology. Survey of the Italian Registry of Renal Biopsies. Frequency of the renal diseases for 7 consecutive years. *Nephrol Dial Transplant* 12: 418-426, 1997.
21. Stratta P, Segoloni GP, Canavese C, Sandri L, Mazzucco G, Roccatello D, Manganaro M, Vercellone A: Incidence of biopsy-proven primary glomerulonephritis in an Italian province. *Am J Kidney Dis* 27: 631-639, 1996.
22. Coppo R, Gianoglio B, Porcellini MG, Maringhini S: Frequency of renal diseases and clinical indications for renal biopsy in children (report of the Italian National Registry of Renal Biopsies in Children). Group of Renal Immunopathology of the Italian Society of Pediatric Nephrology and Group of Renal Immunopathology of the Italian Society of Nephrology. *Nephrol Dial Transplant* 13: 293-297, 1998.
23. Johnston PA, Brown JS, Braumholtz DA, Davison AM: Clinicopathological correlations and long-term follow-up of 253 United Kingdom patients with IgA nephropathy. A report from the MRC Glomerulonephritis Registry. *Q J Med* 84: 619-627, 1992.
24. Simon P, Ramee MP, Autuly V, Laruelle E, Charasse C; Cam G, Ang KS: Epidemiology of primary glomerular diseases in a French region. Variations according to period and age. *Kidney Int* 46: 1192-1198, 1994.
25. Wyatt RJ, Julian BA, Baehler RW, Stafford CC, McMorrow RG, Ferguson T, Jackson E, Woodford SY, Miller PM, Kritchevsky S: Epidemiology of IgA nephropathy in central and eastern Kentucky for the period 1975 through 1994. Central Kentucky Region of the Southeastern United States IgA Nephropathy DATABANK Project. *J Am Soc Nephrol* 9: 853-858, 1998.
26. Haas M, Meehan SM, Karrison TG, Spargo BH: Changing etiologies of unexplained adult nephrotic syndrome: a comparison of renal biopsy findings from 1976-1979 and 1995-1997. *Am J Kidney Dis* 30: 621-631, 1997.
27. Mazzarolo Cruz HM, Cruz J, Silva AL Jr, Saldanha LB, de Oliveira Penna D: Prevalence of adult primary glomerular diseases: retrospective analysis of 206 kidney biopsies (1990-1993). *Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo* 51: 3-6, 1996.
28. Hartung R, Livingston B, Excell L, Disney A, Woodroffe AJ: Recurrence of IgA deposits/disease in grafts. An Australian Registry Survey 1980-1990. *Contrib Nephrol* 111: 13-16, 1995.
29. Painter D, Clouston D, Ahn E, Kirwan P, Ledoux F, Tivollier JM, Bouvier P, Friend J, Coste P, Masselot JP: The pattern of glomerular disease in New Caledonia: preliminary findings. *Pathology* 28: 32-35, 1996.
30. Chugh KS: Renal disease in India. *Am J Kidney Dis* 31: Ivii-lix, 1998.
31. Ots M, Salupere V, Uibo R: Regional incidence of rapidly progressive glomerulonephritis in Estonia. *Nephrol Dial Transplant* 12: 2794-2796, 1997.
32. Pettersson EE, Sundelin B, Heigl Z: Incidence and outcome of pauci-immune necrotizing and crescentic glomerulonephritis in adults. *Clin Nephrol* 43: 141-149, 1995.
33. Heaf J, Lokkegaard H, Larsen S: The epidemiology and prognosis of glomerulonephritis in Denmark 1985-1997. *Nephrol Dial Transplant* 14: 1889-1897, 1999.
34. Woo KT, Chiang GS, Pall A, Tan PH, Lau YK, Chin YM: The changing pattern of glomerulonephritis in Singapore over the past two decades. *Clin Nephrol* 52: 96-102, 1999.