



EDITORIAL

El panorama presente de los registros de enfermos renales

F. García López

Coordinador de Registros de la Sociedad Española de Nefrología

En España, el proceso de creación y consolidación de los registros autonómicos de pacientes en diálisis y trasplante sigue su curso, a un ritmo lento, pero de un modo que parece ya imparable. Por una parte, hay una serie de registros ya veteranos, con muchos años de experiencia, como son los de Cataluña, Andalucía, el País Vasco, la Comunidad Valenciana, Canarias, Asturias, Baleares y Cantabria. Por otra parte, tras la propuesta del Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud efectuada el 25 de octubre de 1999, se han ido sumando en los últimos años los registros de Navarra, Extremadura, Aragón, Castilla-La Mancha y Castilla y León, que presentan su valiosa experiencia práctica en este número¹. Mientras tanto, otros registros están ya en formación, como son los casos de Madrid y Galicia. Sin embargo, este progreso no está exento de obstáculos, como sucede con Baleares, que ha perdido el apoyo institucional con el que antes contaba para el mantenimiento del registro, con el riesgo de que se arruine el esfuerzo efectuado de muchos años.

El desarrollo y mantenimiento de los registros autonómicos ha adoptado formas muy diversas según el lugar. Aunque la iniciativa ha procedido casi siempre de nefrólogos interesados en conocer el estado del tratamiento de la insuficiencia renal crónica en su ámbito local, la administración de los registros difiere entre las distintas comunidades. Todavía hay comunidades en donde los nefrólogos más motivados gestionan el registro sin ninguna implicación de la administración sanitaria, pero en la mayoría el mantenimiento del registro se ha convertido en una actividad institucional, bien a través de la Coordinación Autonómica de Trasplantes o bien a través de los Departamentos de Salud Pública de las Conse-

jerías de Sanidad. Y, por lo general, los nefrólogos ejercen un papel de dirección clínica a través de los comités de registro. El apoyo institucional estable se ha convertido en la mejor garantía para la consolidación de los registros, entre otros motivos porque en la sanidad actualmente transferida a las comunidades autónomas, los registros son el único medio de que disponen los gestores para conocer el coste real del tratamiento de la insuficiencia renal crónica que deben administrar.

Con arreglo a una estructura que podríamos denominar el embrión de una organización federal, a partir de 1998 los distintos registros se han ido coordinando junto con el Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología por medio del Grupo de Registros de Enfermos Renales (GRER)²⁻⁴, que comenzó con siete registros y ahora se compone de doce, mientras que el resto de las comunidades están invitadas como observadoras. Esta coordinación ha dado lugar a la colaboración conjunta para la elaboración de informes anuales⁵⁻¹¹ y a emprender trabajos comunes, ya publicados¹², pendientes de publicación o en marcha. La iniciativa del GRER se reflejó en un suplemento extraordinario de *Nefrología*¹³. Paralelamente a la producción científica de resultados conjuntos, el GRER ha dedicado un gran esfuerzo a la unificación de criterios^{14,15}, proceso indispensable para saber de qué se está hablando cuando se intercambia o agrupa información.

Por delante, los registros autonómicos afrontan la necesidad de profundizar en los criterios de unificación, en la coordinación de sus actividades y en los mecanismos de control de calidad así como en facilitar el envío de datos de registros españoles al registro renacido de la ERA-EDTA^{16,17}. Además, los registros pueden tener un programa de investigación que aborde cuestiones como el estudio de las causas de la disparidad en la incidencia y prevalencia entre distintas comunidades y en las tasas de trasplante renal¹¹, de la disparidad en la incidencia de diabetes como enfermedad renal primaria de la insuficiencia renal crónica¹⁸, de la evolución previsi-

Correspondencia: Dr. Fernando García López
Unidad de Epidemiología Clínica
Hospital Universitario Puerta de Hierro
San Martín de Porres, 4
28035 Madrid
E-mail: fgarcia@medynet.com

ble a medio plazo de la prevalencia ante las perspectivas sostenidas de crecimiento de los últimos años¹⁹, o de la mortalidad en España en las distintas modalidades de tratamiento.

En el futuro, los registros, tanto los nuevos como los veteranos, se enfrentan con la necesidad de ampliar el cuerpo básico de variables que han recogido hasta la fecha a otras que profundicen en aspectos relevantes del tratamiento. Por ejemplo, hasta la fecha la comorbilidad se ha evaluado fundamentalmente con la enfermedad renal primaria, el sexo y la edad, pero se pueden recoger otras variables complementarias para mejorar la predicción del riesgo de muerte²⁰. Otro aspecto importante para evaluar el pronóstico y la incidencia de los pacientes es su situación socioeconómica, recogida de modo dispar en otros países^{21,22}.

Hasta la fecha, los registros autonómicos han ido madurando para cumplir sus funciones primordiales, que son la recogida de datos demográficos y descriptivos y el conocimiento de los resultados del tratamiento de la insuficiencia renal, como la mortalidad o la tasa y supervivencia de trasplantes, información necesaria para llevar a cabo la planificación sanitaria que exige un tratamiento tan costoso. Pero el campo futuro de mayor desarrollo potencial de los registros, que probablemente tendrá un interés mayor para el clínico que para el gestor sanitario, es su papel para recoger datos sobre indicadores de calidad asistencial, resultados sobre aspectos concretos de la atención a pacientes en tratamiento renal sustitutivo, como el manejo de la anemia, del hiperparatiroidismo, del acceso vascular, dosis de diálisis o complicaciones. La recogida de datos necesaria para el cálculo de aquellos indicadores que se consideren decisivos y el seguimiento de los estándares nacionales acordados para cada uno de ellos nos ofrecerá información adicional sobre cómo se trata la insuficiencia renal crónica en España y permitirá establecer comparaciones temporales y espaciales entre centros, comunidades autónomas y países, con el propósito final de mejorar la asistencia.

En este sentido, no hay acuerdo internacional sobre qué variables deben recogerse y muchos registros han comenzado a incluir en sus bases de datos información sobre la presión arterial, el peso, la talla, adecuación de diálisis, concentraciones séricas de calcio, fósforo, hemoglobina, albúmina, ferritina, dosis, vía de administración y frecuencia de fármacos eritropoyéticos y férricos, características del acceso vascular, frecuencia de diálisis, tipo de membrana, aparición de nueva morbilidad, hospitalizaciones, medidas de calidad de vida relacionada con la salud y otras variables. Las variables inclui-

das deberían estar suficientemente apoyadas en la evidencia y estar sustentadas por un amplio acuerdo entre nefrólogos.

Este panorama puede parecer demasiado lejano en España ahora, pero el desarrollo de los sistemas informáticos de recogida de información en las unidades de diálisis (extensible también al trasplante) y de los sistemas de intercambio de datos²³, la descentralización de los registros, así como el impulso de los nefrólogos interesados en la gestión de la calidad asistencial, pueden convertirlo en un objetivo más realista a medio plazo. Con la cautela de que toda nueva variable añadida debe estar suficientemente verificada y el registro debe tener capacidad para incorporarla sin afectar a la calidad de las variables básicas. Al cabo, esta tarea sólo estará al alcance de registros con una buena consolidación y bien financiados, que debidamente coordinados podrán sumar sus datos y compararse entre sí. Marchamos en esa dirección, aunque todavía queda bastante camino por recorrer.

BIBLIOGRAFÍA

1. Estébanez Álvarez C, Lara Calvo M, Rubio Juárez JM, Martín Pérez P: Creación del Registro de Enfermos Renales de Castilla y León: experiencia. *Nefrología* 24, 2004.
2. Amenábar JJ, Barrio V, Botella J, García García M, García López F, López Pedret J, Olmos A, Orte L, Robles NR, Saracho R, Tejedor A, Vallés M: Historia del Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 2-6, 2000.
3. Magaz A, Rivas A, Clèries M, García MJ, Vázquez C, Alonso R, Amenábar JJ: Organización de los registros autonómicos de enfermos renales en tratamiento sustitutivo en España. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 17-22, 2000.
4. Grupo de Registros de Enfermos Renales: Documento de Constitución del Grupo de Registros de Enfermos Renales. www.senefro.org visualizado el 15-10-2004.
5. Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Regionales: Registro Nacional de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología. Informe 1996. *Nefrología* 18: 121-124, 1998.
6. Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología (Amenábar J, García-López F, Robles NR, Saracho R): Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología correspondiente al año 1997. *Nefrología* 19: 203-209, 1999.
7. Spanish Nephrology Association Committee (Amenábar JJ, García López F, Robles NR, Saracho R), Regional Registries (Calero M, Gentil MA, Aladrén MJ, Martín Martínez E, Bestard J, Marco J, Lorenzo V, Martín de Francisco AL, Sierra T, Rodrigo A, Clèries M, Vela E, Otero F, Sánchez-Casajús A, Rodríguez-Gironés M, Solozábal C, Magaz A, García-Blasco MJ, Zurriaga O, Zamora I, Vallo A). 1997 Spanish Nephrology Association (Sociedad Española de Nefrología) report on dialysis and transplantation. *Nephrol Dial Transplant* 14: 2841-2845, 1999.
8. Comité de Registro de la SEN (Amenábar JJ, García-López FJ, Robles NR, Saracho R): Informe de diálisis y trasplante de la

EL PANORAMA PRESENTE DE LOS REGISTROS DE ENFERMOS RENALES

- Sociedad Española de Nefrología correspondiente al año 1998. *Nefrología* 20: 34-42, 2000.
9. Comité de Registro de la Sociedad Española de Nefrología (Amenábar J, García-López F, Robles NR, Saracho R), Comunidades y Registros Autonómicos (Rivas A, Gentil MA, Castilla J, Gutiérrez JA, Martín-Martínez E, Alonso R, Bernabéu R, Lorenzo V, Vega N, Escallada R, Sierra T, Clèries M, Vela E, Tallón S, Corvasí A, Cancho B, Vázquez C, Otero F, Sánchez-Casajús A, Torralbo A, Rodríguez-Gironés M, Magaz A, García MJ, Zurriaga O): Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos correspondiente al año 1999. *Nefrología* 21: 246-252, 2001.
 10. Amenábar JJ, García López F, Robles NR, Saracho R, Pinilla J, Gentil MA, Castilla J, Gutiérrez JA, Martín-Martínez E, Alonso R, Bernabéu R, Lorenzo V, Vega N, Escallada R, Sierra T, Clèries M, Vela E, Tallón S, Cancho B, Vázquez C, Sánchez-Casajús A, Torralbo A, Ripoll J, Asín JL, Magaz A, García MJ, Zurriaga O: Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos, año 2000. *Nefrología* 22: 310-317, 2002.
 11. López Revuelta K, Saracho R, García López F, Gentil MA, Castro P, Castilla J, Gutiérrez JA, Martín Martínez E, Alonso R, Bernabéu R, Munar MA, Lorenzo V, Vega N, Escallada R, Sierra T, Lara M, Estébanez C, Clèries M, Vela E, Tallón S, García Blasco MJ, Zurriaga O, Vázquez C, Sánchez Casajús A, Torralbo A, Rodado R, Genovés A, Ripoll J, Asín JL, Magaz A, Aranzábal J: Informe de diálisis y trasplante año 2001 de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos. *Nefrología* 24: 21-33, 2004.
 12. 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.
 13. Amenábar JJ, en representación del Grupo de Registros de Enfermos Renales (GRER) (editor especial): Registros de enfermos renales. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 1-79, 2000.
 14. Zurriaga O, Bosch A, García Blasco MJ, Clèries M, Martínez Benito MA, Vela E: Aspectos metodológicos de los registros de enfermos renales en tratamiento sustitutivo. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 23-31, 2000.
 15. Grupo de Registros de Enfermos Renales. Unificación de Criterios e Información necesaria. www.senefro.org visualizado el 15-10-2004.
 16. Briggs JD: The future of the ERA-EDTA Registry. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 7-8, 2000.
 17. van Dijk PC, Jager KJ, de Charro F, Collart F, Cornet R, Dekker FW, Gronhagen-Riska C, Kramar R, Leivestad T, Simpson K, Briggs JD: Renal replacement therapy in Europe: the results of a collaborative effort by the ERA-EDTA registry and six national or regional registries. *Nephrol Dial Transplant* 16: 1120-1129, 2001.
 18. Lorenzo V, Martín Urcuyo B. Análisis epidemiológico del incremento de la insuficiencia renal terminal asociada a diabetes mellitus tipo 2. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 77-81, 2000.
 19. García López F: El amenazante futuro del crecimiento de la insuficiencia renal crónica. *Nefrología Extrahospitalaria* 12: 3, 2004.
 20. Miskulin DC, Martin AA, Brown R, Fink NE, Coresh J, Powe NR, Zager PG, Meyer KB, Levey AS: Predicting 1 year mortality in an outpatient haemodialysis population: a comparison of comorbidity instruments. *Nephrol Dial Transplant* 19: 413-420, 2004.
 21. Vitullo F, Casino FG, Di Matteo A, Di Candia VD, Gaudiano V, Piras V, Alfonso L, Basile C, Procaccini DA, Gesualdo L: Epidemiology of end-stage renal disease in an interregional perspective: Registries of Puglia and Basilicata, southern Italy. *J Nephrol* 16: 813-821, 2003.
 22. UK Renal Registry Report 2003: UK Renal Registry. Bristol, UK. 2003.
 23. de Charro F: National registries in Europe: present and future. *Nefrología* 20 (Supl. 5): 9-12, 2000.