



EDITORIAL

Registros de diálisis y trasplante, una asignatura pendiente en España

J. J. Amenábar

Coordinador del Registro de Diálisis y Trasplante de la SEN

En nuestro ámbito profesional existe un acuerdo casi unánime en que los registros de diálisis y trasplante son necesarios para el ejercicio y la planificación de nuestra actividad sanitaria. También asumimos, que los avances de la informática disponibles hoy día, facilitan de forma importante el funcionamiento de los mismos. Sin embargo, el desarrollo de los registros de diálisis y trasplante en España continúa siendo insuficiente, sin que lleguemos a entender claramente sus motivos.

Es indudable que nuestra sociedad, la Sociedad Española de Nefrología (SEN), siempre ha tenido un interés y una preocupación especial por los registros. La actividad desarrollada por los Comités de los Registros, tanto el de diálisis y trasplante como el de glomerulonefritis, con la colaboración de todos los miembros de nuestra sociedad, son una muestra evidente del compromiso de la SEN en este campo.

El registro de diálisis y trasplante de la SEN fue el primero que funcionó en España y desde sus fases iniciales, en el año 1979, ha estado íntimamente relacionado con el Registro de la European Dialysis and Transplantation Association (EDTA). Este registro se constituyó en 1964 y fue el primer gran registro internacional de diálisis y trasplante, modelo y referencia de otros muchos registros posteriores. La EDTA, mediante sus cuestionarios anuales, ha venido solicitando información a los centros de diálisis y trasplante de muchos países europeos, entre ellos España. El registro de la EDTA ha permitido a la SEN la explotación de los datos de su ámbito territorial. Estas circunstancias facilitaron que dicha base de datos se constituyera en el soporte del registro de diálisis y trasplante de nuestra sociedad. Este modelo ha funcionado adecuadamente, pero en estos úl-

timos años ha presentado ciertas fisuras que cuestionan su futuro. La tasa de respuesta de los centros ha descendido de forma importante, en España solamente el 60-65% de las unidades de diálisis y trasplante cumplimentan el sencillo cuestionario de centros de la EDTA.

El registro de la EDTA reconoce su propia situación de crisis y está procurando buscar nuevas formas de orientar su actividad. Es difícil pensar que este registro pueda gestionar directamente la información de todos los centros europeos y pueda satisfacer las demandas de información de sus 36 países asociados. Situándonos en estas coordenadas, se entiende que muchos países europeos hayan desarrollado, tal como propone actualmente la propia EDTA, sus propios registros nacionales y/o regionales, adaptados a sus necesidades específicas. Estos registros gestionan directamente la información de su comunidad y colaboran con la EDTA, enviándoles los datos que solicitan. Así se crea un panorama diferente y razonable. Este es el reto que España debe afrontar y resolver con cierta celeridad.

La organización de un registro de diálisis y trasplante en España debe tener en cuenta su realidad social, política y sanitaria. El desarrollo de las autonomías constituye un hecho que tiene importantes implicaciones en muchos ámbitos, siendo el sanitario uno de ellos. La existencia de unas comunidades que tienen transferida la sanidad y otras sin dichas competencias, empieza ya a perfilar realidades que inciden directamente en el desarrollo actual de los registros.

Las comunidades que tienen transferida la sanidad ya han desarrollado sus propios registros de diálisis y trasplante. Las comunidades de Andalucía y Cataluña iniciaron esta andadura en el año 1984 y posteriormente siguieron las comunidades de Canarias, el País Vasco y la Comunidad Valenciana. Recientemente, Galicia ha constituido su registro y Navarra lo tiene en fase de formación. En casi todos estos casos, el proceso de constitución ha sido similar. Se

Correspondencia: Dr. Juan José Amenábar
Servicio de Nefrología
Hospital Cruces
Plaza Cruces, s/n
48903 Baracaldo

han realizado mediante un acuerdo entre la Administración Sanitaria Autonómica, que proporciona los recursos necesarios; los nefrólogos, que colaboran en la obtención de los datos, y un comité mixto que regula y dirige el funcionamiento de dichos registros. Aunque cada comunidad ha creado su propio programa informático, todas han procurado utilizar programas compatibles con el registro de la EDTA y la mayoría colaboran con él. El personal técnico que dirige estos registros, depende de los Servicios Centrales de la Administración Sanitaria correspondiente y compatibilizan su trabajo en el registro con otras actividades. Todos estos registros elaboran sus informes anuales, participan en estudios epidemiológicos y colaboran en todas aquellas cuestiones que se les planteen en relación con la información que gestionan. El registro de la comunidad de Canarias es el único que no sigue este esquema y depende de la Sociedad Canaria de Nefrología.

La situación de los registros de diálisis y trasplante en las comunidades autónomas sin transferencias sanitarias es muy diferente. Sólo dos comunidades, Asturias y Cantabria, tienen actualmente un registro individual de sus pacientes. El registro de enfermos renales de Asturias se formó en 1997 y depende de la Dirección Regional de Salud Pública de la Consejería de Servicios Sociales y sigue un funcionamiento muy similar al referido anteriormente en las comunidades con transferencias sanitarias. En el caso de Cantabria depende exclusivamente de los nefrólogos de dicha autonomía. La comunidad de Madrid desarrolló un interesante proyecto teniendo en cuenta a la SEN, a la EDTA y a su propia administración sanitaria. Sin embargo, esta iniciativa no prosperó. El resto de las comunidades autónomas no tienen registro o lo tienen en condiciones precarias, pero en todas ellas existe una voluntad decidida de las Sociedades Regionales de Nefrología y/o de los nefrólogos correspondientes de promover la creación de su propio registro.

De los datos anteriormente expuestos se pueden deducir muchos de los puntos claves que deberían configurar el diseño de los registros de diálisis y trasplante en España. Cuando me refiero a los registros en plural lo hago como una forma directa de apoyar la creación de una red de registros autonómicos que puedan cubrir todo el territorio español. Habrá opiniones que consideren más oportuna y efectiva la creación de un registro único, frente a la existencia de 17 registros autonómicos, con sus singularidades específicas y su posible duplicación de gastos. Sin embargo, la realidad de España es que nos hemos constituido en un estado de autonomías y esto supone la existencia de 17 estructuras en casi todos los ámbitos de nuestra vida civil. Por otra parte,

los registros autonómicos constituidos se encuentran plenamente consolidados y cubren más de la mitad de la población española.

En mi opinión, la postura más pragmática sería la de aceptar esta situación existente e intentar que el resto de las comunidades autónomas constituyan su propio registro, bien de forma aislada o mancomunada según su deseo, contando con la experiencia y la colaboración de los registros ya funcionantes. La sanidad de estas comunidades está gestionada actualmente por el Insalud, pero en un plazo posiblemente corto, cuando concluya el proceso de transferencias, dependerá de sus Consejerías Autonómicas. Esta situación transitoria es una de las causas fundamentales que explican, en mi opinión, el escaso desarrollo de sus registros. En estas circunstancias es difícil saber dónde dirigirse y cómo hacerlo de forma adecuada, preguntándonos si el interlocutor será el Ministerio de Sanidad, el Insalud o las Consejerías Autonómicas.

De todas formas, tenemos la esperanza de que las instituciones sanitarias acaben colaborando eficazmente, porque los registros de diálisis y trasplante nos afecta a todos. Estamos hablando de un registro que debe incluir actualmente alrededor de treinta mil pacientes. Este es un colectivo cambiante que cada vez tiene una edad más avanzada, una mayor comorbilidad y es subsidiario de diferentes modalidades de tratamiento. Además, se estima que el tratamiento de estos pacientes supone el 3% del gasto sanitario de nuestro país. En resumen, se trata de un grupo de personas con unas necesidades sanitarias importantes que deben planificarse, y esto malamente se podrá realizar sin un registro fiable.

Por otra parte, defender el modelo de los registros autonómicos no significa que tengamos que olvidarnos de la realidad estatal. Estamos seguros de que con una coordinación adecuada de estos registros podríamos cubrir estas últimas necesidades. El actual Comité de Registro de Diálisis y Trasplante de la SEN, con el apoyo y la colaboración de su Junta Directiva, ya ha facilitado su acercamiento a los registros autonómicos funcionantes y la colaboración conjunta apoyando la formación del Grupo de Registros de Enfermos Renales (GRER). Se trata de una primera iniciativa que deseamos y esperamos que madure y consolide con el tiempo. Creemos que este grupo, con todas las transformaciones que se estimen convenientes, podría ser el encargado de integrar la información de los registros autonómicos y actuar como portavoz estatal de los registros de diálisis y trasplante en España. Personalmente creo que sería deseable que este grupo, con este nombre o con otro, se oficializara y tuviera el reconocimiento y apoyo del Ministerio de Sanidad. En este esque-

ma la participación de la SEN podría ser diferente a la actual. Nuestra sociedad participaría y colaboraría en dicho grupo como un miembro más, su trabajo y entusiasmo determinarían su nivel de liderazgo.

En nuestro medio, la constitución de los registros de diálisis y trasplante ha sido una iniciativa de los profesionales de la nefrología, y con frecuencia se plantea el dilema sobre la conveniencia de desarrollarlos con o sin la participación de la administración sanitaria. En mi opinión, la creación de un registro con la administración sanitaria tiene más ventajas que inconvenientes. Un registro que pretenda consolidarse debe disponer de una serie de recursos, tanto técnicos como humanos, que eviten en gran medida el trabajo voluntario no remunerado que casi siempre termina siendo inestable. Nuestras administraciones sanitarias pueden proveer y oficializar los recursos necesarios. También es cierto que la SEN y las Sociedades Regionales de Nefrología, con la colaboración de la industria farmacéutica, podrían disponer de los recursos necesarios y conseguir que los registros funcionaran si el soporte de la Administración. Sin embargo, considero que un registro de diálisis y trasplante debería ser un instrumento de trabajo, tanto de gestión sanitaria como de conocimiento clínico-epidemiológico,

que deberíamos compartir con la administración. Creo que estamos obligados al entendimiento y colaboración con nuestras instituciones sanitarias para conseguir una adecuada planificación de nuestra actividad profesional. Los registros pueden constituir uno de esos nexos facilitadores, evitando dicotomías innecesarias.

Los nefrólogos debemos ser conscientes de que nuestro compromiso y esfuerzo es vital para que los registros funcionen adecuadamente. Nosotros somos los principales proveedores de la información de los pacientes y si este eslabón no funciona se desmorona todo el registro. El carácter obligatorio o voluntario de la notificación a un registro es otra cuestión polémica. En mi opinión, si un registro se convierte en un instrumento con aplicaciones útiles para los nefrólogos y se nos permite que participemos en su dirección, la colaboración de los nefrólogos está asegurada y la declaración al registro se convierte en una actividad voluntariamente obligatoria.

En conclusión, los nefrólogos conseguiremos que el desarrollo de los registros de diálisis y trasplante en España sea el que nosotros propongamos, siempre que mantengamos vivo el deseo y el compromiso de hacer realidad esta antigua aspiración profesional.