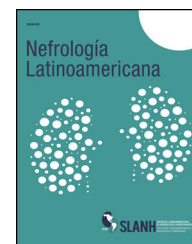




Nefrología Latinoamericana

www.elsevier.es/nefrolatinoamericana



Artículo de revisión

El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica



María Carlota Gonzalez-Bedat^{a,*}, Guillermo Rosa-Diez^a y Alejandro Ferreiro^{b,◇}

^a Coordinación del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal-SLANH

^b Comité Ejecutivo del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal-SLANH

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 13 de septiembre de 2016

Aceptado el 19 de diciembre de 2016

On-line el 23 de enero de 2017

Palabras clave:

Registro

Diálisis

Trasplante renal

Latinoamérica

R E S U M E N

Introducción: El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal (RLDTR), recopila y reporta anualmente desde 1991 los datos de los países afiliados a la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), habiéndose constituido en uno de los registros regionales de diálisis y trasplante más importante a nivel mundial, merced al esfuerzo y la dedicación de los sucesivos comités coordinadores y de los representantes de los registros nacionales que son su fuente de información.

Objetivo: El objetivo de este artículo es describir la situación de los RDT nacionales en América Latina y el Caribe, presentar el último reporte regional con datos del año 2013 y resumir las actividades realizadas por el Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante en los últimos 2 años, incluyendo particularmente las medidas que tienen como objetivo mejorar la calidad de dichos registros.

Conclusiones: Los Registros de diálisis y trasplante (RDT) nacionales constituyen una herramienta útil para la investigación epidemiológica, la planificación de la atención de salud y la mejora de su calidad. En la región se destacan su heterogeneidad y su ausencia o escaso desarrollo en algunos países, en consonancia con las inequidades de acceso a los tratamientos de reemplazo renal que afrontan los pacientes. La Organización Panamericana de la Salud y SLANH convocaron al Comité del RLDTR que, desde 2014, dicta cursos de entrenamiento y certificación para la creación y desarrollo de los RDT nacionales para los países de América Latina y el Caribe.

© 2016 Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: registro@slanh.net, macagobe@adinet.com.uy (M.C. Gonzalez-Bedat).

◇ Los nombres de los componentes del Comité Ejecutivo del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal y de los representantes de los Registros de Diálisis y Trasplante nacionales están relacionados en el [anexo 1](#) <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefrol.2016.12.002>

2444-9032/© 2016 Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Latin American Dialysis and Renal Transplantation Registry: The importance of the development of national registries in Latin America

A B S T R A C T

Keywords:
Registry
Dialysis
Kidney transplantation
Latin America

Introduction: The Latin American Dialysis and Renal Transplantation Registry (LADRTR), collects and annually reports the data of the affiliated countries to the Latin American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH), having positioned itself as one of the more important regional registries of dialysis and transplantation worldwide. It's happened thanks to the effort and dedication of the successive committees and representatives of the national registries of dialysis and transplantation (DTR) that are its source of information.

Objective: The objective of this article is to describe the situation of the national DTR in Latin America and the Caribbean, to present the latest regional report with data from the year 2013 and to summarise the activities carried out by the LADRTR in the past two years, including particular measures which to improve the quality of those Registries.

Conclusions: DTR constitute a useful tool for epidemiological research, health care planning and the improvement of the quality of care. The heterogeneity or even absence of registries in some LA countries is congruent with the inequities in access of ESRD patients to RRT in such countries as well as the availability of qualified personnel. The Pan American Health Organization and SLANH convened the Committee of the LADRTR in 2014, to dictate courses of training and certification for the creation and development of the DTR in the countries of Latin America and the Caribbean.

© 2016 Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción: el porqué de un registro nacional de diálisis y trasplante

Un registro de pacientes se define como un sistema organizado que utiliza métodos de los estudios observacionales para recopilar datos uniformes (clínicos o de otro tipo) con el fin de evaluar resultados específicos. Es útil, además, para alcanzar propósitos científicos, clínicos o de políticas de salud predeterminados, tales como describir la historia natural de la enfermedad, estimar la efectividad clínica o la relación de costo-efectividad de los productos o servicios de salud, medir o monitorizar la seguridad del paciente y el daño factible, así como la calidad de la atención. La base de datos correspondiente está constituida por el o los archivos derivados del registro [1,2].

El continente americano no es ajeno al aumento de la incidencia y la prevalencia de la enfermedad renal crónica (ERC) observado en los últimos años, como resultado, fundamentalmente, de la diabetes y la hipertensión, siendo que los años de vida ajustados por discapacidad de los pacientes con ERC aumentaron un 20% en los Estados Unidos de América y un 58% en América Latina y el Caribe desde 1990 hasta 2010 [3]. A esta carga de enfermedad por causas comunes, se suman las causas regionales, aún del todo no definidas, como la que afecta a hombres jóvenes de Centroamérica que trabajan en el sector agropecuario o en las zonas costeras de alta temperatura y que no se vinculan directamente a diabetes o hipertensión [4,5].

El abordaje epidemiológico de las enfermedades crónicas incluye, en primer término, un adecuado diagnóstico de situación. Este, a su vez, depende de la disponibilidad de datos

adecuadamente registrados. Considerar un registro nacional (RN) de pacientes con ERC que incluya todos los estadios de la misma [6] es muy difícil en términos de desempeño y costos. Por el contrario, un RN de diálisis y trasplante (RDT) que incluya a todos los pacientes con ERC en tratamiento de reemplazo renal (TRR) es posible de lograr a corto plazo, dado que estos pacientes son fácilmente accesibles y, a su vez, constituyen los subgrupos de mayor gravedad. Por otra parte, los datos aportados por el registro no se limitan a describir este estadio de ERC en particular, sino que el conocimiento de la causa de ingreso al TRR y las características de los pacientes en TRR, entre otros, permiten inferir acerca de las intervenciones realizadas en pacientes en estadios previos de la ERC y planificar políticas de salud para prevenir su progresión y para mejorar las condiciones en que los pacientes llegan a esta etapa [2,7,8].

El objetivo de este artículo es describir la situación de los RDT nacionales en América Latina y el Caribe, presentar el último reporte regional con datos del año 2013 y resumir las actividades realizadas por el Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante en los últimos 2 años, incluyendo particularmente las medidas que tienen como objetivo mejorar la calidad de dichos registros.

El Registro Latinoamericano: 25 años de historia

Antecedentes y creación

El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal (RLDTR) comenzó su actividad en 1991 y desde entonces recopila datos de los países afiliados a la Sociedad Latinoamericana

de Nefrología e Hipertensión (SLANH) [9–17]. Constituye uno de los RDT más importante a nivel mundial [18]. Su fundación, su desarrollo y su continuidad son el resultado del esfuerzo y la dedicación de los sucesivos comités coordinadores y los representantes de los RN.

Su creación (precedida por la de los RN de Chile y Uruguay en 1980 y 1981, respectivamente) tuvo como antecedente directo la «1.ª Conferencia de consenso sobre insuficiencia renal crónica (IRC), diálisis y trasplante», organizada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 1988, donde «se establece como prioridad el desarrollo de programas epidemiológicos, estadísticos y de recolección de datos en forma coordinada por todos los países de América Latina». En 1990 la SLANH toma conocimiento de la creación del Registro de Hemodiálisis del Cono Sur, que reunió datos de 6 países, Argentina, Bolivia, Chile, Brasil, Uruguay y Paraguay. Finalmente, en octubre de 1991, durante el VIII Congreso de la SLANH en Quito, Ecuador, se produce la creación del RLDTR. El mismo inicia su actividad realizando el relevamiento de datos de pacientes en diálisis durante año 1991 (procedentes de 8 de los 20 países afiliados). Su primera publicación, el Informe de diálisis del año 1991, se realizó en mayo de 1993.

Autoridades

Desde su inicio, el RLDTR ha tenido una actividad ininterrumpida durante casi 25 años, que puede dividirse en 3 etapas:

- 1.ª era, 1991-2001, sede: Montevideo (Uruguay), bajo la coordinación del Prof. Nelson Mazzuchi, siendo secretarios los Dres. Emma Schwedt, Juan Fernandez-Cean y Francisco González-Martínez (Uruguay).
- 2.ª era, 2001-2012, sede: Buenos Aires (Argentina), con la coordinación de la Prof. Ana María Cusumano, constituyendo el Comité Ejecutivo con los Dres. María Carlota González-Bedat (Uruguay) y Guillermo García García (México).
- 3.ª era, desde 2012, en la que las facilidades de las nuevas tecnologías de la información y comunicación han posibilitado que Latinoamérica (LA) sea la sede y la coordinación fuera compartida en una primera instancia por los Dres. María Carlota González-Bedat (Uruguay), Roberto Pecoits Philo (Brasil) y Guillermo Rosa-Diez (Argentina). Desde 2014, y dada la implementación del nuevo Reglamento de la SLANH, la coordinación del RLDTR es compartida por los Dres. Gonzalez-Bedat y Rosa-Diez, agregándose un Comité Ejecutivo integrado por los Dres. Susana Elgueta (Chile), Alejandro Ferreiro (Uruguay), Silvana Figar (Argentina), Jocemir Lugon (Brasil), Jose Ramón Paniagua (México) y Ricardo Sintra Cesso (Brasil).

Actividades

En la primera etapa y durante el Primer Encuentro de Delegados Nacionales (DN), que tuvo lugar en Montevideo (Uruguay), con el Dr. Friedrich Port como invitado (coordinador del USRDS), el RLDTR definió, desde una perspectiva sistémica, su misión: conocer la demografía de la población en TRR y el impacto del tratamiento sobre la historia natural de la enfermedad; establecer y describir la evolución de los

aspectos organizativos y de la prestación del tratamiento en LA y promover la excelencia de la prestación de la asistencia al paciente con IRC en LA. Así como también sus objetivos: consolidar un sistema de datos del tratamiento sustitutivo de la IRC en LA y promover el desarrollo de los RN, compatibilizando su estructura y funcionamiento con el RLDTR; caracterizar la población y describir la distribución de los pacientes de acuerdo con variables socio-demográficas y las modalidades de tratamiento; informar sobre la incidencia, la prevalencia, la morbilidad y la mortalidad, considerando las variaciones de acuerdo con las etiologías, las modalidades de tratamiento y otras variables; analizar los datos con la finalidad de aumentar la expectativa de vida, disminuir la morbilidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes con IRC; estimular las investigaciones que tomen como punto de partida el registro; aportar los resultados a los nefrólogos, los administradores de salud y los políticos para la toma de decisiones, y realizar un aporte de la región al conocimiento universal de la prevención, la incidencia y la evolución de la enfermedad.

Desde su creación, el RLDTR ha recopilado, analizado y publicado anualmente los datos que recibe de los DN, contribuyendo así al conocimiento de la ERC en TRR en LA, posicionándose como el Registro de referencia en la región [2,10–27,9,28–33]. También ha participado en numerosos congresos y encuentros internacionales, regionales y nacionales. Cumpliendo con la premisa de que la comunicación del Registro debía ser «de ida y vuelta», ha contribuido simultáneamente con el entrenamiento de los nefrólogos y la profundización de su conocimiento de la epidemiología, habiendo organizado junto con el Registro de la ERA-EDTA, y con el apoyo de ERA-EDTA y la SLANH, el 1.º Curso introductorio de Epidemiología en 2007 en Buenos Aires (Argentina), en 2009 en Ciudad de México (México) y en 2012 en Cartagena de Indias (Colombia).

En mayo del 2014, en el marco del Congreso Anual de ERA-EDTA realizado en Ámsterdam, fue firmado un acuerdo estableciendo la creación de una beca ERA-EDTA/SLANH del Programa de Entrenamiento en Registros de Enfermedades Renales para la capacitación en Epidemiología clínica. La misma está dirigida a nefrólogos jóvenes, miembros de SLANH y/o de las sociedades nacionales interesados en la creación o la consolidación de los Registros regionales o nacionales de diálisis y trasplante. La pasantía se desarrolla desde 2015 en la sede del Registro de ERA-EDTA en Ámsterdam (Holanda) durante 6 meses y su financiación es compartida por ERA-EDTA y SLANH. El RLDTR ha participado activamente en el proceso de selección de los 2 becarios seleccionados en 2015 y 2016.

Por último, en el año 2014 comenzó un nuevo capítulo en el marco de la cooperación entre la OPS y la SLANH, que constituye un punto de inflexión en el proceso histórico del RLDTR y es también nuestro presente, por lo que será desarrollado más adelante.

El Registro Latinoamericano y los registros nacionales

En el RLDTR se recopilan datos de 20 de los países afiliados a la SLANH y sobre ellos se han publicado sucesivos informes desde 1993 [9–33]. El método de recolección de los datos es a través de la solicitud periódica del de redacción de un

Tabla 1 – Situación de los registros de diálisis y trasplante renal nacionales en América Latina clasificados según el carácter, tipo, grado de cumplimentación y calidad

País	Carácter	Tipo	Cumplimentación (%)	Calidad
Argentina	Obligatorio	De pacientes	> 90	+++
Bolivia	Obligatorio	De pacientes	Solo SS ^a 32%	+
Brasil	Voluntario	De centros	≤ 50	++
Chile	Voluntario	HD: de centros/DP y TR: de pacientes	> 90	++
Colombia	Obligatorio	De pacientes	> 90	+++
Costa Rica	En formación	De pacientes	> 90	
Cuba	Obligatorio	De pacientes	> 90	+++
Ecuador	HD y DP: voluntario/TR: obligatorio	De pacientes	> 90	+ /+++
El Salvador	Inició actividad en 2016	De pacientes	> 90	
Guatemala	No tiene registro			
Honduras	En formación			
Estado de Jalisco	Obligatorio	De pacientes	> 90	+++
Nicaragua	No tiene registro			
Panamá	Obligatorio	De pacientes	Solo SS ^a 84%	+
Paraguay	Voluntario	De pacientes	< 90	+
Perú	Obligatorio	De pacientes	Solo SS ^a 77%	+
Puerto Rico	Obligatorio	De pacientes	> 90	+++
Rep. Dominicana	En formación	De pacientes		
Uruguay	Obligatorio	De pacientes	> 90	+++
Venezuela	Voluntario	De pacientes	< 90	+

^a Solo registran los pacientes cubiertos por el servicio de Seguridad Social.

formulario a completar con los datos por parte de cada representante de la sociedad nacional de Nefrología. Los datos de trasplante se obtienen conjuntamente con la Sociedad de Trasplantes de América Latina y el Caribe.

La calidad de los datos de un RN como este depende de la calidad de los respectivos RN. La heterogeneidad e incluso la ausencia de registros en algunos países de la región de las Américas están en consonancia con las inequidades en el acceso a los tratamientos de reemplazo renal que padecen los pacientes en ella [32,33]. Seis países de la región disponen de RN, activos desde hace más de una década, y poseen una organización sólida que permite a sus responsables elaborar informes anuales completos [34]: Argentina [35], Colombia [36], Chile [37], Cuba, Puerto Rico y Uruguay [38].

Por otra parte, los registros de Bolivia, Brasil [39], Ecuador, Panamá, Paraguay [40], Perú y Venezuela tienen datos parciales. El Salvador inició su actividad este año, en tanto que Costa Rica, Honduras y República Dominicana están organizando su RN. Guatemala y Nicaragua carecen de registro organizado y los datos, que son enviados por uno o varios nefrólogos, son parciales. Mención especial merece el caso de México, donde los registros del estado de Jalisco recopilan datos de excelente calidad, que también envía todos los años. La contribución de Brasil, que representa el 30% de la población en DTR en América Latina, se ha consolidado en los últimos 3 años y la calidad de los datos de su registro ha mejorado sustancialmente [14]. En la tabla 1 se resume la situación actual de los registros de los países de la región.

Excepto los registros de Brasil y Chile, que relevan datos de centros de diálisis (datos globales), todos los RN reportan datos de pacientes. Solo en 8 países y en el estado mexicano de Jalisco, los registros son de carácter obligatorio y solo en 9 y en el estado mexicano de Jalisco contienen más del 90% de los datos requeridos. Las variaciones que se observan en la región,

desde la ausencia de registro hasta la existencia de un registro eficiente, dependen de los factores funcionales del RDT nacional, entre los cuales destacan la participación y la colaboración de las instituciones y los organismos involucrados (ministerios de Salud y sociedades científicas de Nefrología). No existe una fórmula única de registro aplicable en todos los países; por eso cada país debe considerar el modelo de registro que mejor se adapte a su realidad local con los recursos disponibles [2].

Datos del reporte anual del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal

En la tabla 2 se reportan los datos de los 20 países que participaron en la encuesta del 2013, los cuales representan más del 90% de la población de LA [25].

La prevalencia de ERC en TRR aumentó de 119 pacientes por millón de habitantes (pmp) en 1991 a 669 pmp en 2013. Solo 7 países tienen una prevalencia por encima de la media: Panamá, Brasil, Argentina, Uruguay, Chile, estado de Jalisco (México) y Puerto Rico, que reportaron tasas entre 663 a 1.740 pacientes pmp, respectivamente. Se evidencia un aumento de la prevalencia en todas las modalidades de TRR, siendo en hemodiálisis (HD) 442 pmp, en diálisis peritoneal (DP) 67 pmp y con trasplante renal funcionando 159 pmp (fig. 1). La HD continúa siendo el tratamiento de elección de la región (87%) y el 45% de los pacientes están localizados en Brasil. La DP es la terapia más prevalente solamente en El Salvador, Guatemala y Costa Rica (el 55, el 58 y el 64,2%, respectivamente). La DP muestra también una prevalencia considerable en Jalisco, México; sin embargo, la proporción de pacientes en DP en dicho estado ha disminuido considerablemente en los últimos años, dejando de ser la modalidad más frecuente (44,8%). En

Tabla 2 – Prevalencia e incidencia de enfermedad renal crónica en TRR en Latinoamérica

País	Población en millones	INB	Expectativa de vida al nacer	Tasa de prevalencia pmp					Tasa de incidencia	Número Tx renal	% Tx cadavérico	Tasa de Tx renal	Número de nefrólogos	Nefrólogos pmp
				HD	DP	Total diálisis	TRF	Total RRT						
Argentina	41.424.822	13.690	76	626,6	36,0	662,7	197,2	859,9	160,2	1.287	68,4	30,5	1.150	27,2
Bolivia	10.448.913	2.220	67	195,2	18,3	213,5	31,6	245,1	94,8	75	24,0	7,2	24	2,3
Brasil	199.985.126	11.640	74	449,6	45,6	495,2	212,6	707,8	180,3	5.433	74,7	26,8	3.300	16,3
Chile	17.602.946	14.290	80	1.019,1	61,2	1.080,3	205,1	1.285,4	182,4	234	74,8	13,1	132	7,4
Colombia	48.373.997	7.020	74	349,0	143,6	492,6	111,3	603,9	89,7	680	99,7	14,3	95	2,0
Costa Rica	4.859.635	8.850	80	42,3	76,0	118,4	282,6	400,9	0,0	105	48,6	22,0	24	5,0
Cuba	11.295.550	6.051	79	259,1	10,1	269,3	78,4	347,6	103,10	174	ND	15,6	524	46,9
Ecuador	15.768.918	3.600	76	481,8	48,0	529,8	20,4	550,2	177,6	127	81,1	7,9	143	8,9
El Salvador	6.326.023	5.360	72	232,5	288,7	521,1	73,6	594,7	390,1	20	0,0	3,1	47	7,3
Guatemala	15.419.440	3.130	72	157,7	221,3	379,0	54,0	433,0	124,8	90	13,3	5,6	54	3,3
Honduras	8.075.102	2.140	73	186,9	14,4	201,3	8,4	209,6	176,7	0	0,0	0,0	18	2,1
estado de Jalisco	7.543.233	ND	ND	599,4	486,7	1.086,1	567,4	1.653,5	420,9	447	16,1	57,7	45	5,8
Nicaragua	6.065.779	1.690	74	211,5	24,4	235,9	21,2	257,1	24,4	11	0,0	1,8	28	4,6
Panamá	3.864.325	9.030	77	495,0	90,3	585,3	110,7	696,0	462,1	48	73,1	12,1	25	6,3
Paraguay	6.782.282	3.310	75	165,7	4,0	169,7	19,9	189,6	20,2	26	79,0	3,8	46	6,8
Perú	30.297.279	5.680	72	272,2	43,1	315,3	63,2	378,5	30,0	184	75,0	6,1	301	9,9
Puerto Rico	3.615.000	18.370	79	1.362,1	106,2	1.468,3	378,4	1.846,7	432,9	80	86,3	22,1	97	26,8
Rep. Dominicana	10.290.549	5.570	73	178,8	47,3	226,1	52,8	278,9	208,3	84	92,9	7,0	135	11,3
Uruguay	3.406.545	13.670	77	692,2	71,6	763,8	323,5	1.087,3	157,3	105	91,4	30,8	173	50,8
Venezuela	30.389.596	12.460	74	505,1	0,0	505,1	60,8	565,9	ND	281	69,8	9,2	502	16,5
Total Latinoamérica	481.835.060	147.771	75	442	67	509	159	669	149	9.491	70,4	19,4	6.863	14

DP: diálisis peritoneal; HD: hemodiálisis; INB: ingreso nacional bruto; ND: no existen datos; pmp: por millón de población; TRF: paciente vivo con trasplante renal funcional; TRR: terapia de reemplazo renal; Tx: trasplante.

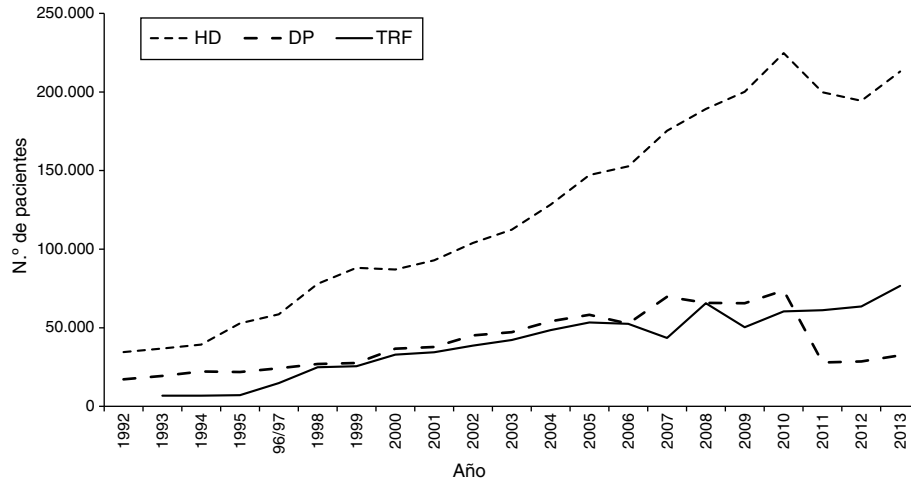


Figura 1 – Tasas de prevalencia anual por modalidad de TRR.

los países restantes, la prevalencia de DP varía desde un 2,3% (Paraguay) hasta un 29,2% (Colombia) de los pacientes en TRR. La tasa de trasplante renal se incrementó desde 3,7 pmp en 1987 hasta 6,9 pmp en 1991 y 19,4 pmp en 2013, aunque muestra variaciones notorias a lo largo de la región, con un valor de 57,7 ppm en el estado de Jalisco, 30,8 pmp en Uruguay y 1,8 pmp en Nicaragua. Acorde con una mayor población, Brasil registró el número más alto de trasplantes renales, con 5.433 trasplantes renales. Se realizaron un total de 199 trasplantes dobles reno-pancreáticos (Brasil 120, Argentina 63, Uruguay 5, Colombia 5, Costa Rica 5 y Chile 1). El número total de trasplantes en 2013 fue 9.491, el 70,4% de ellos fueron donantes cadavéricos.

La prevalencia total de TRR se correlacionó positivamente con el ingreso nacional bruto (INB, $r = 0,89$; $p < 0,001$) y la expectativa de vida al nacer ($r = 0,54$; $p < 0,01$); véase la [figura 2](#).

Quince países enviaron los datos de incidencia, comprendiendo el 88,5% de la población latinoamericana ([tabla 2](#)). Se observa una amplia variación en la tasa de incidencia desde

462,1 en Panamá a 20,2 pmp en Paraguay. La tasa de incidencia se correlacionó solamente con el INB ($r = 0,59$, $p < 0,05$).

La diabetes sigue siendo la principal causa de enfermedad renal terminal. La incidencia de la diabetes muestra correlación con las tasas de prevalencia e incidencia de TRR ($r = 0,65$; $p < 0,05$, y $r = 0,61$; $p < 0,05$, respectivamente) y no muestra correlación con el INB y la esperanza de vida al nacer. La causa más frecuente de muerte fue cardiovascular (57%). Las infecciones y las neoplasias representaron el 13 y el 6% de las causas de la muerte, respectivamente.

Hay una tasa de variación amplia de disponibilidad de nefrólogos por país, siendo de 2,1 pmp en Honduras hasta 50,8 pmp en Uruguay.

En resumen, la prevalencia y la incidencia de TRR continúan en aumento. A pesar de que el trasplante renal es una modalidad factible, disponible y cada vez más utilizada para la TRR en todos los países de América Latina, su tasa de crecimiento todavía no es tan rápida como debería ser con el fin de compensar el aumento de la prevalencia de pacientes en lista

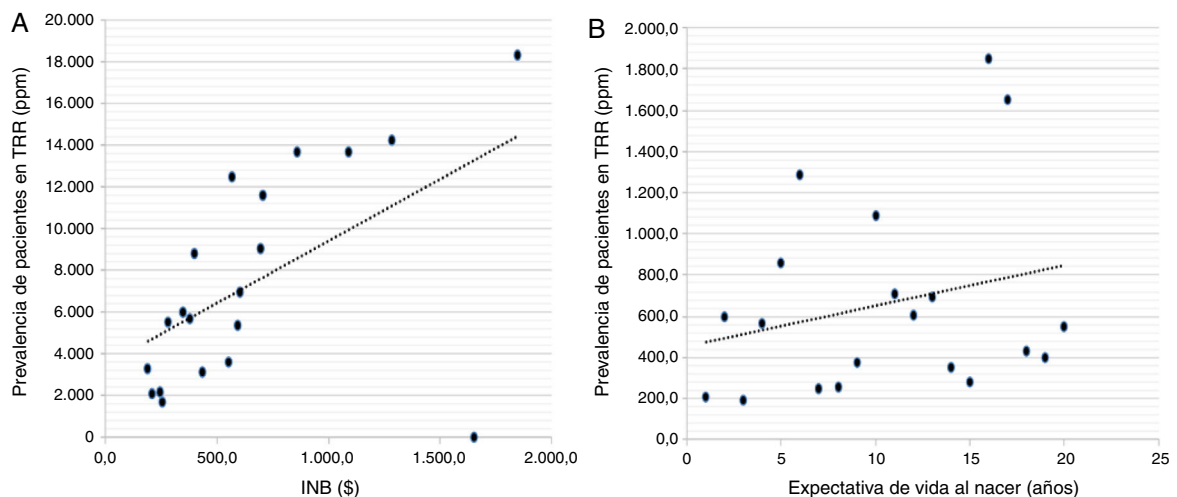


Figura 2 – Correlación de la tasa de prevalencia total de TRR con el ingreso nacional bruto (A) y la expectativa de vida al nacer en años (B).

INB: ingreso nacional bruto.

Tabla 3 – Conjunto mínimo de variables por paciente para un registro nacional de diálisis y trasplante renal

Datos personales	Modalidad de TRR	Situación a 31 de diciembre
Género		Vivo
Fecha de nacimiento	Hemodiálisis	Egresado
Lugar de nacimiento	Diálisis peritoneal	Causa de egreso: fallecimiento, abandono, indicación médica, recuperación funcional, radicación en el exterior
Fecha de ingreso a TRR	Trasplante	Fecha de egreso
Causa de ingreso (etiología)		Si falleció: causa de la muerte
Residencia actual		
Cobertura asistencial (pública, seguridad social, privada o ninguna)		
Actividad laboral		

de espera. La DP es todavía un método de TRR infrautilizado en la región; en particular, este hecho contrasta con la continua expansión de la HD. La diabetes y la hipertensión son las principales causas de enfermedad renal terminal con admisión a TRR; las complicaciones cardiovasculares e infecciosas siguen siendo las principales causas de muerte en los pacientes sometidos a TRR. Se observan desigualdades en la región con respecto al acceso de los pacientes a TRR y la disponibilidad de personal calificado. En respuesta a esta desigualdad, el Plan Estratégico de la OPS ha definido en 2013 y por primera vez una meta concreta relativa a la ERC: alcanzar una prevalencia de TRR como mínimo de 700 pmp en 2019 [5]. Llegar a una meta como la acordada requerirá, entre otras acciones, disponer de un sistema que permita la monitorización y la evaluación de los progresos. En este caso particular, el mejor instrumento para conseguirlo es tener un RDT.

Como implementar y desarrollar un registro nacional

Para la creación, el desarrollo y el mantenimiento de un RDT deben considerarse determinados factores, tales como recursos humanos, materiales y financieros, y el apoyo institucional. Todo registro debe contar con una unidad de ingreso y procesamiento de datos, dotada de un asistente de base de datos con formación y experiencia en su mantenimiento, una secretaría con equipamiento suficiente y un epidemiólogo o bioestadístico consultor [2].

El apoyo institucional consiste en el respaldo y/o involucramiento de los ministerios de Salud y de la sociedad nacional de Nefrología. El éxito de un registro incluye la creación de un grupo multidisciplinario o Comité del RDT integrado por nefrólogos socios de la sociedad nacional y delegados de las cátedras de Nefrología, especialistas de otras disciplinas (Bioestadística o Epidemiología) y representantes del ministerio de Salud, que se adhieran estrechamente a los fines del RDT nacional y contribuyan y garanticen el mejor tratamiento de la base de datos y el cumplimiento de los objetivos y metas. Es necesario establecer normas de funcionamiento, incluida la forma de elección y renovación de los miembros. En países con mucha población o superficie territorial, podrán establecerse regiones, nombrar responsables regionales y centralizar los datos en un responsable nacional.

En el financiamiento del RDT deben ser considerados aquellos organismos o instituciones estatales o paraestatales involucrados en los procedimientos de diálisis y trasplante,

tales como la Seguridad Social o incluso el propio Ministerio de Salud Pública (p. ej., en Uruguay lo hace el Fondo Nacional de Recursos y en Argentina, el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante [INCUCAI]) [38,41]. Es imprescindible la participación y la colaboración de dichas instituciones en la recolección de datos y cada país debe considerar el modelo que mejor se adapte a su realidad local y recursos disponibles.

Los registros, según sus características, pueden ser voluntarios u obligatorios, por modalidad de TRR o incluyendo a todas, por centro de diálisis/trasplante o por paciente. Lo recomendable es que los RN sean por paciente, que incluyan todas las modalidades (diálisis y trasplante) y que sean obligatorios. En la tabla 3 se describen el conjunto mínimo de variables por paciente para un registro nacional de diálisis y trasplante renal (RNDTR).

El desempeño adecuado del RDT nacional incluye la realización de reuniones periódicas, el tratamiento de los datos según establecen la legislación nacional y los principios éticos de investigación para seres humanos, el trabajo en coordinación con la o las instituciones financiadoras, el mantenimiento y la actualización de la base de datos, la realización de un informe anual de datos procesados, la transferencia de los datos a registros regionales (Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal) y la planificación de, por lo menos, una reunión anual o la participación en actividades de educación de la sociedad científica nacional, el ministerio de Salud o la entidad financiadora. Cabe destacar que el o los informes anuales deben considerarse como una merecida devolución a los generadores de los datos (centros de diálisis o trasplante) y que su utilidad asegure la participación de los centros y la continuidad del RDT nacional [2].

Los desafíos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS)

Alcanzar una meta como la fijada por la OPS en 2013 requiere, entre otras acciones, el desarrollo de programas de prevención, así como el entrenamiento del personal que asiste a los pacientes con ERC, por lo cual a la meta de 700 pacientes pmp la OPS agregó la meta de que existan por los menos 20 nefrólogos pmp en cada país y el compromiso de promover y desarrollar los RDT.

Es así que la SLANH, en el marco del Convenio de Cooperación firmado en 2015, por el cual se constituyó en una ONG en

relaciones oficiales con la OPS, comienza a desarrollar acciones para fomentar y facilitar el entrenamiento y los programas de cooperación entre los países de LA en este sentido. Dada la trayectoria y el posicionamiento del RLDTR como referente en la región, su Comité fue convocado en 2014 para desarrollar estas actividades.

Para ello se realizó: 1) la «elaboración de una propuesta de los contenidos informativos, indicadores de calidad y criterios operacionales de un sistema de registro de diálisis y trasplante para la región de las Américas», y 2) la «Creación de un instrumento educativo para entrenar y certificar a los responsables de los registros nacionales de diálisis y trasplante» [42].

Se coordinaron luego los cursos de entrenamiento para RN de registros de América Central (Costa Rica, Belice, República Dominicana, Panamá, El Salvador, Nicaragua, Honduras y Guatemala) en octubre del 2014 en San José de Costa Rica (Costa Rica) y en la Región Andina (Perú, Bolivia, Chile, Brasil, Ecuador, Colombia y Venezuela) en junio de, 2015 en Lima (Perú), con la participación de docentes del RLDTR.

En 2016, los mismos docentes han comenzado a visitar los países participantes en estos cursos, realizando talleres-visita de campo para fortalecer la capacidad técnica del RNDTR en El Salvador, Nicaragua, Honduras, Guatemala y Perú en el primer semestre, planificándose visitas a los restantes países en el resto del año. En estos se realiza la monitorización del proceso evolutivo de cada RN.

Aunque estas acciones han impactado rápidamente en la calidad de la recolección de datos y han hecho del Informe del año 2013 el más completo de la historia del RLDTR, sus verdaderos resultados merecerán una evaluación a mediano y largo plazo.

Conclusiones

El RLDTR constituye uno de los registros regionales de diálisis y trasplante más importante a nivel mundial [18]. Su fundación, su desarrollo y su continuidad son el resultado del esfuerzo y la dedicación de los sucesivos comités coordinadores y los representantes de los RN, así como su trayectoria y su aporte al conocimiento lo han posicionado como el registro referente de la región. La calidad de los datos de un registro regional como este depende de la calidad de los respectivos registros nacionales. La heterogeneidad o incluso la ausencia de registros en algunos países de la región de las Américas están en consonancia con las inequidades en el acceso a los tratamientos de reemplazo renal, así como la disponibilidad de recursos humanos especializados. La OPS propone alcanzar una prevalencia de pacientes en diálisis y trasplante de al menos 700 pmp en 2019. Para alcanzar este objetivo, es necesario realizar un diagnóstico oportuno de la situación mediante un RDT nacional adecuado. La OPS y la SLANH están llevando a cabo cursos de entrenamiento y certificación para la creación y desarrollo de los RDT nacionales para los países de América Latina y el Caribe [27] desarrollados por docentes del RLDTR, y están promoviendo el desarrollo de la capacidad técnica de los RNDTR, así como realizando la monitorización de los procesos evolutivos de los RN.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Agradecimientos

Los autores expresan su agradecimiento a los Prof. Nelson Mazzuchi y Ana María Cusumano, así como a todos los miembros de los sucesivos Comités del RLDTR, cuya participación y dedicación hicieron posible la creación y el desarrollo del mismo a lo largo de estos 25 años. Del mismo modo, reconocen especialmente a los actuales coordinadores y participantes de los registros nacionales de los países de América Latina y el Caribe, y en ellos a quienes les precedieron.

Anexo 1.

Comité Ejecutivo

Susana Elgueta (Chile), Alejandro Ferreiro (Uruguay), Silvana Figar (Argentina), Jocemir Lugon (Brasil), José Ramón Paniagua (México), Ricardo Sintra Cesso (Brasil).

Representantes de los Registros de Diálisis y Trasplante nacionales

Sergio Marinovich (Argentina); Marina Reyes (Belice), Sdenka Maury Fernandez y José Luis Valencia (Bolivia); Jocemir R. Lugon y Ricardo de Castro Cintra Sesso (Brasil); Hugo Poblete Badal, Susana Elgueta Miranda y Mireya Ortiz (Chile); Rafael Gómez (Colombia); Fabio Hernández (Costa Rica); Jorge Pérez Oliva (Cuba); Fabián Ortiz (Ecuador); Ramón García Trabaino (El Salvador); Gaspar Rodríguez (Honduras); Julio Boj (Guatemala); Guillermo García García y Tommaso Bochicchio (Jalisco); Nubia Cano y Yajaira Silva (Nicaragua); Régulo Valdez (Panamá); Susana Barreto (Paraguay), Carlos Perera (Perú); José L. Canggiano (Puerto Rico); Guillermo Alvarez (República Dominicana); María Carlota González Bedat (Uruguay); Orleans Mendez (Venezuela); Valter Duro García (Sociedad Latinoamericana y del Caribe de Trasplante); Registro de Donación y Trasplante de Latinoamérica y el Caribe.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Gliklich RE, Dreyer NA. Registries for evaluating patient outcomes: A user's guide. 2nd ed. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2010. AHQR Publication

- No. 10-EHC049. Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification [consultaodo 10 Dic 2014]. Disponible en: <http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines.ckd/toc.htm>.
- [2] González-Bedat MC, Rosa-Diez GJ, Fernández-Cean JM, Ordúñez P, Ferreiro A, Douthat W. National kidney dialysis and transplant registries in Latin America: How to implement and improve them. *Rev Panam Salud Publica* 2015;38(3):254-60.
 - [3] Pan American Health Organization. Definition of underlying causes of death for renal failure (N17-N19, ICD-10) and Chronic kidney diseases (N18). Washington, DC: PAHO [consultado 1 Jul 2017]. Disponible en: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/N17-N19>.
 - [4] Ferreiro A, Alvarez G, Cerdas-Calderon M, Cruz Z, Mena E, Reyes M, et al. Confirmed clinical case definition for surveillance of chronic kidney disease of nontraditional causes in agricultural communities in Central America. *Rev Panam Salud Pública* 2016;40:301-8.
 - [5] García-Trabanino R, Trujillo Z, Colorado AV, Magaña Mercado S, Henríquez CA, en nombre de la Asociación de Nefrología e Hipertensión Arterial de El Salvador (ANHAES). Prevalence of patients receiving renal replacement therapy in El Salvador in 2014. *Nefrología* 2016;(16):M30032-7.
 - [6] Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, et al. Definition and classification of chronic kidney disease: A position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int* 2005;67(6):2089-100.
 - [7] Couchoud C, Lassalle M, Cornet R, Jager K. Renal replacement therapy registries —time for a structured data quality evaluation programme. *Nephrol Dial Transplant* 2013;28(9):2215-20.
 - [8] Lim TO, Goh A, Lim YN, Morad Z. Review article: use of renal registry data for research, health-care planning and quality improvement: What can we learn from registry data in the Asia-Pacific region? *Nephrology (Carlton)* 2008;13(8):745-52.
 - [9] Schwedt E, Fernandez J, Gonzalez F, Mazzuchi N. Renal replacement therapy in Latin America during 1991-1995. Latin American Registry Committee. *Transplant Proc* 1999;31(7):3083-4.
 - [10] Mazzuchi N, González Martínez F, Agost Carreño C, Soto K, Silva Anção M, Elgueta Miranda S, et al. Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Año 1992. Parte II. Trasplante renal, insuficiencia renal crónica en niños y conclusiones de la Mesa de Trabajo del Registro. *Nefrología Latinoamericana* 1996;3(1):41-56.
 - [11] Mazzuchi N, Schwedt E, Fernández JM, Cusumano AM, Anção M, Poblete H, et al. Latin American Registry of dialysis and renal transplantation: 1993 annual dialysis data report. *Nephrol Dial Transplant* 1997;12(12):2521-7.
 - [12] González-Martínez F, Agost-Carreño C, Silva-Ancao M, Elgueta S, Cerdas-Calderón M, et al. 1993 Renal Transplantation Annual Data Report: Dialysis and Renal Transplantation Register of the Latin American Society of Nephrology and Hypertension. *Transplant Proc* 1997;29(1-2):257-60.
 - [13] Cusumano AM, di Gioia C, Hermida O, Lavorato C. American Registry of Dialysis and Renal Transplantation. The Latin American Dialysis and Renal Transplantation Registry Annual Report 2002. *Kidney Int Suppl* 2005;68(97):S46-52.
 - [14] Cusumano AM, Romao JE, Poblete BH, Elgueta Miranda S, Gomez R, Cerdas Calderon M, et al. Latin-American Dialysis and Kidney Transplantation Registry: Data on the treatment of end-stage renal disease in Latin America. *G Ital Nefrol* 2008;25(5):547-53.
 - [15] Cusumano AM, González Bedat MC, García-García G, Maury Fernandez S, Lugon JR, Poblete BH, et al. Latin American Dialysis and Renal Transplant Registry: 2008 report (data 2006). *Clin Nephrol* 2010;74 Suppl 1:S3-8.
 - [16] Rosa-Diez G, Gonzalez-Bedat M, Pecoits-Filho R, Marinovich S, Fernandez S, Lugon J, et al. Renal replacement therapy in Latin American end-stage renal disease. *Clin Kidney J* 2014;7(4):431-6.
 - [17] Gonzalez-Bedat M, Rosa-Diez G, Pecoits-Filho R, Ferreiro A, García-García G, Cusumano A, et al. Burden of disease: Prevalence and incidence of ESRD in Latin America. *Clin Nephrol* 2015;83 7 Suppl 1:3-6.
 - [18] Mazzuchi N, Fernández JM, Schwedt E, Celia E, Cusumano AM, Soto K, et al. Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal: Informe de diálisis, año 1991. *Nefrología Latinoamericana* 1994;1:89-99.
 - [19] Mazzuchi N, Schwedt E, Fernández-Cean J, Cusumano AM, Soto K, Silva Anção M, et al. Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Año 1992. Parte I. Diálisis. *Nefrología Latinoamericana* 1995;2:309-31.
 - [20] Mazzuchi N, Schwedt E, Fernández Cean J, González Martínez F, Cusumano AM, Agost Carreño C. Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Informe 1993. *Nefrología Latinoamericana* 1996;3:320-57.
 - [21] Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Informe del año 1994. *Nefrología Latinoamericana*. 1997;4:136-200.
 - [22] Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Informe del año 1998. *Nefrología Latinoamericana*. 1998;5:105-159.
 - [23] Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Informe del año 1999. *Nefrología Latinoamericana*. 1999;6:51-205.
 - [24] Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Informe del año 2000. *Nefrología Latinoamericana*. 2000;7:159-218.
 - [25] Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante. Informe del año 2001. *Nefrología Latinoamericana*. 2002;9:190-243.
 - [26] González-Martínez F, Agost-Carreño C, Silva-Ancao M, Elgueta S, Cerdas-Calderón M, Almaguer M, et al. 1993 Renal Transplantation Annual Data Report: Dialysis and Renal Transplantation Register of the Latin American Society of Nephrology and Hypertension. *Transplant Proc* 1997;29:257-60.
 - [27] Mazzuchi N, Schwedt E, Fernández JM, Cusumano AM, Ancao MS, Poblete H, et al. Latin American Registry of dialysis and renal transplantation: 1993 annual dialysis data report. *Nephrol Dial Transplant* 1997;12:2521-7.
 - [28] Cusumano AM, Garcia Garcia G, Di Gioia C, Hermida O, Lavorato C. The Latin American Dialysis and Transplantation Registry (RLDT) annual report 2004. *Ethn Dis* 2006;16 Suppl 2. S2-10-S2-13.
 - [29] Cusumano A, Garcia-García G, di Gioia C, Hermida Lavorato C. End-stage renal disease and its treatment in Latin America in the 21st century. *Ren Fail* 2006;28:631-8.
 - [30] Cusumano A, García-García G, Gonzalez Bedat C. The Latin American dialysis and transplant registry: Report 2006. *Ethn & Dis* 2009;19 Suppl 1. S1-3-6.
 - [31] Cusumano AM, Garcia-García G, Gonzalez-Bedat MC, Marinovich S, Lugon J, Poblete-Badal H, et al. Latin American Dialysis and Transplant Registry: 2008 prevalence and incidence of end-stage renal disease and correlation with socioeconomic indexes. *Kidney Int Suppl* 2013;3(2):153-6, <http://dx.doi.org/10.1038/kisup.2013.2>.
 - [32] Pecoits-Filho R, Rosa-Diez G, González-Bedat M, Marinovich S, Fernandez S, Lugon J, et al. Renal replacement therapy in CKD: An update from the Latin American Registry of Dialysis and Transplantation. *J Bras Nefrol* 2015;37:9-13. <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150002>.

- [33] Rosa-Díez G, Gonzalez-Bedat M, Ferreiro A, Garcia-Garcia G, Fernandez-Cean J, Douthat W. Burden of end-stage renal disease (ESRD) in Latin America. *Clin Nephrol* 2016;86 Suppl. 1:S1-5.
- [34] Liu FX, Rutherford P, Smoyer-Tomic K, Prichard S, Laplante S. A global overview of renal registries: A systematic review. *BMC Nephrol*. 2015;19:16:31.
- [35] Marinovich S, Lavorato C, Bisigniano L, Soratti M, Hansen Krogh D, Celia E, et al. Registro argentino de Diálisis Crónica SAN-INCUCAI 2012. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Nefrología, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante; 2013 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Materiales/informes-estadisticos/15-registro_arg_dialisis_2012.pdf.
- [36] Gómez R. Registro colombiano de diálisis y Tx ACN-HTA. Reporte 2013. Bogotá: Ministerio de Salud de Colombia; 2013 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/CAC/SITUACION_DE_LA_ENFERMEDAD_RENAL_CRONICA_2013.pdf.
- [37] Poblete H. Registro chileno de Diálisis. Reporte Anual 2013. Valparaíso: Sociedad Chilena de Nefrología; 2013 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en http://www.fmc-ag.cl/_file/file_2_cuentahemodialisis2013.pdf.
- [38] González-Bedat C, Ferreiro-Fuentes A, Schwedt-Celiberti E. Registro uruguayo de Diálisis. Reporte anual 2012. Montevideo: Sociedad Uruguaya de Nefrología; 2103 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en: <http://nefrouruguay.com/wp-content/uploads/2014/01/informeRUD2012.pdf>.
- [39] Lugon J. Registro brasileiro de dialise. Relatório 2010. Sao Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia; 2010 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en: <http://www.sbn.org.br/registro-brasileiro-de-dialise>.
- [40] Barreto S. Situación de los pacientes dializados en Paraguay. Registro Paraguay 2013. Asunción; Sociedad Paraguaya de Nefrología; 2013 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Materiales/informes-estadisticos/17-REGISTRO_ARGENTINO_DE_DIALISIS_2013_VERSION_COMPLETA.pdf.
- [41] Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante [consultado 2 Feb 2015]. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/>.
- [42] González-Bedat C, Rosa Díez G. Creación de un instrumento educativo para entrenar y certificar a los responsables de los registros nacionales de diálisis y trasplante (DTR). Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión, Organización Panamericana de la Salud; 2014 [consultado 1 Jul 2016]. Disponible en: <http://slanh.net/index.php/boletines/111-boletin-oct>.