

## REVISIONES

# REGISTROS CENTRALIZADOS DE PATOLOGÍAS COGNITIVAS

## Centralized Registries of cognitive Diseases

Yago Di Nella,<sup>1</sup> Leonardo Bartoloni,<sup>1</sup> María Julieta Russo,<sup>2</sup> Miriam Sola,<sup>1</sup> Lidia Calvillo,<sup>1</sup> Lorena Negro,<sup>1</sup> Sofía Venesio,<sup>1</sup> Andrea Paz,<sup>1</sup> Carlos Melcon,<sup>1</sup> Rodrigo Del Mónaco,<sup>3</sup> Mario Melcon,<sup>4</sup> Ricardo Allegri<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones, Ministerio de Salud de la Nación.

<sup>2</sup> Departamento de Neurología Cognitiva, Neuropsicología y Neuropsiquiatría, Instituto de Investigaciones Neurológicas Raúl Carrea, FLENI, Buenos Aires.

<sup>3</sup> Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud, Ministerio de Salud de la Nación.

<sup>4</sup> Fundación para la Investigación en Neuroepidemiología, Junín, Pcia. de Buenos Aires.

### INTRODUCCIÓN

En general, las demencias constituyen un síndrome caracterizado por el deterioro progresivo y catastrófico de las funciones cognitivas y conductuales, y representa una de las principales causas de discapacidad entre las personas de edad avanzada. Dentro de estas afecciones, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más común: abarca entre el 50 y el 75 % de los casos, según las series publicadas.<sup>1</sup>

La vigilancia epidemiológica constituye una estrategia eficaz para controlar las enfermedades, ya que se sustenta en el uso y análisis de diferentes fuentes de información. El objetivo general es ofrecer orientación técnica permanente a quienes tienen la responsabilidad de decidir la ejecución de acciones de prevención y control, proporcionando datos actualizados sobre ocurrencia de enfermedades, factores condicionantes y poblaciones de riesgo.<sup>2,3</sup>

Las enfermedades crónicas no transmisibles han ido adquiriendo mayor importancia tanto en los países desarrollados como en aquellos en vías de desarrollo. Actualmente, merecen la misma atención que las enfermedades infecto-contagiosas en lo que respecta a las actividades de prevención y promoción de la salud.<sup>4,5</sup>

La utilización de un registro diseñado con procedimientos clínicos y diagnósticos estandarizados representa una herramienta fiable para la vigilancia epidemiológica. La mayor parte de la bibliografía referida al tema aborda enfermedades específicas y es demasiado vasta para prestarse a una reseña exhaustiva. Sin embargo, algunos autores presentan una visión más general de la importancia y función de estos registros.<sup>6-10</sup>

Se han propuesto diversas definiciones y tipos de registros.<sup>9</sup> Según Weddell,<sup>10</sup> "el principal objetivo de los registros puede resumirse como la recopilación de información obtenida de grupos definidos a lo largo del tiempo, la cual pueda usarse para la prevención o el tratamiento de enfermedades, la prestación de atención de convalecencia, la vigilancia de cambios en los patrones de las enfermedades y de la atención médica, y la evaluación y la planificación de

servicios". Last,<sup>11</sup> en términos epidemiológicos, considera que el registro es "un archivo de datos relativos a todos los casos de una enfermedad determinada u otra condición de salud relevante en una población definida".

El objetivo de esta revisión es proporcionar una descripción de la metodología empleada en los registros de demencia a los que alude la bibliografía especializada.

### MÉTODOS

Se realizó una búsqueda en inglés y español en las bases de datos MEDLINE, LILACS Y EMBASE a partir de los términos: registro, *registry*, demencia, *dementia* y Alzheimer. El criterio de inclusión fue que los registros tuvieran publicado el análisis de los datos correspondientes. Se excluyeron los registros con documentos que no estaban disponibles en inglés o español, que tenían una versión completa que no podía ser recuperada, que estaban vinculados al tópico pero con una población diana diferente o específica (por ejemplo, pacientes con EA familiar o cuidadores de pacientes con demencia) y aquellos que eran revisiones narrativas de la bibliografía, estudios de prevalencia, observacionales o experimentales.

Se analizaron las metodologías de los 12 registros que cumplían los criterios de inclusión y exclusión pautados: 6 eran de Norteamérica, 5 de Europa y 1 de Latinoamérica.

### RESULTADOS

A continuación se detalla la información relevada referida a tipos, objetivos y metodologías de los registros incluidos en la revisión.

#### TIPO

El tipo de registro con base poblacional fue el más frecuente.<sup>12-20</sup> Se verificó información de 2 registros hospitalarios<sup>21,22</sup> no comparables, ya que los casos en cuestión correspondían a pacientes que recurrían a dispositivos sanitarios distintos y provistos de metodologías diferentes: el Registro de Demencias de Girona (ReDeGi)<sup>21</sup>, que presentaba casos diag-

TABLA 1. Comparación de registros de patologías cognitivas.

Registro	País	Año	Tipo de registro	Objetivo principal	Fase piloto	Recolección de datos electrónica	Pacientes (n)	Tipo de pacientes	Sujetos controles	Criterios diagnósticos	Anatomía patológica
CERAD <sup>2,27</sup>	Estados Unidos	1976	Poblacional	Clinico-epidemiológico	*	No	1.094	Ambulatorio	Sí	NINDS-ADRDA	Sí
CDCR <sup>13,28</sup>	Reino Unido (Camdenwell)	1983	Poblacional	Clinico-epidemiológico	*	*	559	Ambulatorio	No	NINDS-ADRDA	Sí
ADRC Registry <sup>9</sup>	Estados Unidos (Pittsburgh)	1986	Poblacional	Investigación	*	*	*	Ambulatorio	Sí	NINDS-ADRDA	Sí
ADPR <sup>18,24</sup>	Estados Unidos (Washington)	1988	Poblacional	Clinico-epidemiológico	*	Sí	1.000	Ambulatorio /Internado	Sí	DSM III; NINDS-ADRDA	Sí
NYS Dementia Registry <sup>22</sup>	Estados Unidos (NuevaYork)	1988	Hospitalario	Clinico-epidemiológico	*	Sí	58.000	Internado	No	CIE-9	No
South Carolina Alzheimer's Disease Registry <sup>1,2,29</sup>	Estados Unidos (Carolina del Sur)	1988	Poblacional	Clinico-epidemiológico	*	*	150.853	Ambulatorio /Internado	No	CIE-9	No
ReDeG <sup>21,30</sup>	España (Girona)	2007	ospitalario	Clinico-epidemiológico	Sí	No	577	Ambulatorio específicos †	No	NINDS-ADRDA;	No
SveDem <sup>17</sup>	Suecia	2007	Poblacional	Clinico-epidemiológico	*	Sí	11.346	Ambulatorio	No	*	No
West Virginia Alzheimer's Registry (Piloto) <sup>20</sup>	Estados Unidos (Virginia Occidental)	2008	Poblacional	Clinico-epidemiológico	Sí	Sí	70	Ambulatorio	No	CIE-9; CIE-10	Sí
ReDeCar <sup>14</sup>	Argentina	2009	Poblacional	Clinico-epidemiológico	Sí	Sí	292	Ambulatorio	No	DSM IV; CIE-10; NINDS-ADRDA; MCI; MBI; específicos †	Sí
United Kingdom Dementia Research Registry <sup>15,31</sup>	Reino Unido (Londres y otros municipios)	2009	Poblacional	Investigación	Sí	Sí	*	Ambulatorio /Internado	No	DSM IV; CIE-10; MCI	No
Scottish Dementia Research Interest Register <sup>16</sup>	Reino Unido (Escocia)	2010	Poblacional	Investigación	*	Sí	*	Ambulatorio	No	*	No

CERAD: Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease; CDCR: Camberwell Dementia Case Register; ADRC: Alzheimer Disease Research Center de la Universidad de Pittsburgh; SveDem: Registro Sueco de Demencias; ReDeG: Registro de Demencias de Girona; ReDeCar: Registro Centralizado de Casos con Deterioro Cognitivo en Argentina; NINDS-ADRDA32: criterios del Instituto Nacional para los Desórdenes Neurológicos de la Comunicación y el Accidente Cerebro Vascular y la Asociación para la Enfermedad de Alzheimer y Desórdenes Relacionados de EEUU; DSM IV25: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición; CIE-9 y CIE-10: Clasificación internacional de las enfermedades, novena y décima edición; MCI33: Mild Cognitive Impairment (Deterioro Cognitivo Leve); DSM III: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, tercera edición; MBI34: Mild Behavioral Impairment (Deterioro Conductual Leve); NYS: Estado de Nueva York.

\* Sin datos disponibles publicados.  
 † Criterios específicos - demencia vascular: criterios NINDS-AIREN; demencia frontotemporal: criterios LundhManchester; demencia por cuerpos de Lewy: criterios Consortium on DLB International Workshop; demencia por parálisis supranuclear progresiva: criterios NINDS-SPSP; demencia por degeneración corticobasal: criterios de Litvan; demencia por atrofia multisistémica: criterios de Neary; demencia semántica: criterios de Neary; ataxia progresiva primaria: criterios de Mesulam.

Fuente: Elaboración propia.

nosticados en unidades de demencias de 7 hospitales, y el Registro de Demencias de Nueva York,<sup>22</sup> que proporcionaba los diagnósticos codificados a partir del correspondiente ingreso hospitalario.

### OBJETIVO PRINCIPAL

La mayoría de los registros fueron diseñados con fines clínico-epidemiológicos,<sup>12-14,17,20-24</sup> con el objetivo de aportar datos globales para el desarrollo de programas y la planificación de los servicios de salud. Solo 3 registros<sup>15,16,19</sup> buscaron incluir a pacientes que deseaban participar en estudios de investigación clínica sobre demencias.

### METODOLOGÍA

En 4 de los registros<sup>14,15,20,21</sup> se hallaron los datos disponibles de la fase piloto, diseñada con el objetivo de probar la estructura operativa.

La recolección de los datos se desarrolló únicamente en formato papel en 2 de los registros.<sup>21,23</sup> En el Registro de Demencias de Nueva York,<sup>22</sup> los reportes fueron inicialmente en papel, pero luego se incluyó un sistema computarizado diseñado para extraer códigos diagnósticos específicos de la base de datos correspondientes a las altas hospitalarias. El resto de los registros utilizó un formato electrónico.<sup>12,13,15,17,19,20,24</sup>

El número respectivo de pacientes se halló en el primer reporte en 7 de los registros<sup>12,13,17,21-24</sup> y en 2 fases piloto,<sup>14,20</sup> mientras que en 3 de los registros<sup>15,16,19</sup> no se encontraron publicados los datos correspondientes. La mayoría<sup>13,14,16,17,19-21,23</sup> incluyó datos de pacientes ambulatorios; 3 también consideraron las admisiones hospitalarias;<sup>12,15,24</sup> y solamente 1 utilizó los datos de pacientes internados.<sup>22</sup> Tres estudios<sup>19,23,24</sup> incluyeron un grupo de sujetos controles normales junto al grupo de pacientes con patología identificada.

En cuanto a los criterios diagnósticos aplicados, la mayoría utilizó el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales en su tercera/cuarta edición (DSM III/IV)<sup>25</sup> o la Clasificación internacional de las enfermedades en su novena o décima edición (CIE 9/10).<sup>26</sup> Dos registros incluyeron los criterios específicos de los distintos subtipos de demencia, además de los criterios de investigación de la EA.<sup>14,21</sup> Por otro lado, la anatomía patológica se incluyó en 6 registros.<sup>13,14,19,20,23,24</sup>

En la Tabla 1 se incluye la comparación de los datos relevados en la presente revisión.

### DISCUSIÓN

Los registros de pacientes con demencia constituyen una herramienta fundamental para conocer la distribución de la enfermedad en las distintas regiones, las variaciones en materia de edad, género y raza, la historia natural y los patrones actuales de tratamiento, entre otros datos. Esto permite realizar correlaciones entre los hallazgos clínicos, neuropsicológicos, imagenológicos y anatomopatológicos.

El análisis de diferentes registros de una misma enfermedad es informativo y útil cuando todos ellos permiten confirmar los mismos hallazgos. Sin embargo, hay algunas limitaciones a la hora de intentar compararlos. En primer lugar, la información relevante es relativamente inaccesible; por lo tanto, es probable que el número de registros de demencias existentes a nivel mundial sea superior al encontrado en esta revisión. En segundo lugar, la terminología utilizada en los diferentes registros disponibles es inconsistente, lo cual constituye una barrera en el acceso a la respectiva información. En tercer y último lugar, la falta de consistencia se debe a que cada registro es único, con diferencias cualitativas y cuantitativas en cuanto al tipo, la definición de caso, el tamaño de la muestra, la calidad del diseño, el propósito, el procedimiento para evitar la duplicación de casos y para el seguimiento, el costo, las fuentes de financiamiento, el reporte de resultados, el impacto obtenido a corto y largo plazo, la difusión y comunicación de los resultados, etc. Esta heterogeneidad refleja la ausencia de políticas y estrategias específicas a nivel mundial, nacional y/o regional, y la dificultad que existe a la hora de extrapolar los datos al medio local.

Este análisis sugiere que es necesario mejorar la consistencia entre los registros a fin de proveer respuestas más homogéneas. Por ejemplo, se podría establecer la presencia de registros en un mismo período de tiempo, con iguales objetivos y con un diseño similar. También sería recomendable incluir pacientes en estadio predemencia o EA prodrómica para poder disponer de datos en las fases más tempranas de la enfermedad.

A pesar de la gran heterogeneidad hallada en cuanto a métodos y resultados, es de suma importancia implementar un Registro Nacional de Demencias como fuente de información clínico-epidemiológica y como estrategia eficaz para el control de este tipo de enfermedad crónica y de alto costo socio-sanitario. Resulta necesario establecer las limitaciones de los registros existentes, fijar metas para mejorar su diseño y determinar una manera adecuada de interpretar y utilizar la información obtenida, con el fin de optimizar el cuidado de los pacientes con demencia.

Raven, 1998.

<sup>4</sup> German RR, Armstrong G, Birkhead GS, Horan JM, Herrera G, Lee LM, and the Surveillance Coordination Group. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems. *Morb Mortal Wkly Rep*, 2001; 50(RR-13):1-35.

<sup>5</sup> *Manual de normas y procedimientos de vigilancia y control de enfermedades de notificación obligatoria*. Ministerio de Salud de la Nación, Argentina. Revisión nacional 2007. [Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/html/site/epidemiologia>.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

<sup>1</sup> Prince M. Epidemiology of dementia. *Psychiatry*, 2007; 6:12.

<sup>2</sup> Morris JC, Heyman A, Mohs RC, Hughes JP, Van Belle G, Fillenbaum G, et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology*, 1989; 39:1159-65.

<sup>3</sup> Rothman KJ, Greenland S. *Modern epidemiology*, 2nd ed. Boston: Lippincott-

- asp]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>6</sup> Bellows MT. Case registers. *Public Health Rep*, 1949; 64:1148-1158.
- <sup>7</sup> Brooke EM. *The current and future use of registers in health information systems*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1974.
- <sup>8</sup> Feinstein AR. Clinical epidemiology. En: *The architecture of clinical research*. Filadelfia, W. B. Saunders Company, 1985; 474-477.
- <sup>9</sup> Goldberg J, Gelfand HM, Levy PS. Registry evaluation methods: a review and case study. *Epidemiol Rev*, 1980; 2:210-220.
- <sup>10</sup> Weddell JM. Registered and registries: a review. *Int J Epidemiol*, 1973; 2:221-228.
- <sup>11</sup> Last JM. A dictionary of epidemiology. Nueva York: Oxford University Press, 1995.
- <sup>12</sup> Arnold School of Public Health South. *Alzheimer's disease Registry. USC, University of South Carolina*. [Disponible en: [http://www.sph.sc.edu/osa/alzheimers\\_registry.html](http://www.sph.sc.edu/osa/alzheimers_registry.html)]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>13</sup> Cooper B, Holmes C. The Camberwell Dementia Case Register: a valuable research tool. *IPA Bulletin*, 1997; 14:23-24.
- <sup>14</sup> Melcon CM, Bartoloni L, Katza M, Del Mónaco R, Mangone CA, Melcon MO, et al. Propuesta de un Registro Centralizado de Casos con Deterioro Cognitivo en Argentina (ReDeCAr) basado en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. *Neurol Arg*, 2010; 2(3):161-166.
- <sup>15</sup> Roosa LL, Nicola JP. A Research Registry: Uses, Development, and Accuracy, 1999; 52(1):39-47.
- <sup>16</sup> *Scottish Dementia Research Interest Register*. [Disponible en: <http://www.sdcnrn.org.uk>]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>17</sup> *Swedish Dementia Registry, SveDem*. [Disponible en: <http://www.ucr.uu.se/svedem/index.php/about-svedem>]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>18</sup> *University of Washington Alzheimer's Disease Patient Registry (ADPR)*. [Disponible en: [http://depts.washington.edu/gim/research/research\\_adpr.htm](http://depts.washington.edu/gim/research/research_adpr.htm)]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>19</sup> *University of Pittsburgh Alzheimer's Disease Patient Registry*. [Disponible en: <http://www.adrc.pitt.edu/clinicalcore.asp>]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>20</sup> West Virginia Alzheimer's Disease Registry. [Disponible en: <http://www.wvadr.hsc.wvu.edu/>]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>21</sup> Garre-Olmo J, Flaque M, Gich J, Pulido TO, Turbau J, Vallmajo N, et al. A clinical registry of dementia based on the principle of epidemiological surveillance. *BMC Neurol*, 2009; 9:5.
- <sup>22</sup> *The New York State Dementias Registry*. [Disponible en: [http://www.health.state.ny.us/diseases/conditions/dementia/alzheimer/dementia\\_registry\\_fact\\_sheet.htm](http://www.health.state.ny.us/diseases/conditions/dementia/alzheimer/dementia_registry_fact_sheet.htm)]. [Último acceso: 26 de marzo de 2012].
- <sup>23</sup> Fillenbaum GG, Beekly D, Edland SD, et al. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD): Development, data base structure, and selected findings. *Top Health Inform Management*, 1997; 18:47-58.
- <sup>24</sup> Larson EB, Kukull WA, Teri L, McCormick W, Pfanschmidt M, Van Belle G, et al. *University of Washington Alzheimer's Disease Patient Registry (ADPR): 1987-1988*. Aging (Milán), 1990; 2:404-8.
- <sup>25</sup> *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th ed. - DSM-IV*. American Psychiatric Association, Washington DC, 1994.
- <sup>26</sup> *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: diagnostic criteria for research*. World Health Organization, Ginebra, 1993; 36-40.
- <sup>27</sup> Heyman A, Fillenbaum G, Nash F (ed). Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease: The CERAD experience. *Neurology*, 1997; 49(3).
- <sup>28</sup> Holmes C. The Camberwell Dementia Case Register. *Int J Geriatr Psychiatry*, 1996; 11:369-375.
- <sup>29</sup> Still CN, Jackson KL, Brandes DA, Abramson RK, Macera CA. Distribution of major dementias by race and sex in South Carolina. *Journal of the South Carolina Medical Association*, 1990; 86:453-6.
- <sup>30</sup> Garre-Olmo J, López-Pousa S, Monserrat-Vila S, Pericot-Nierga I, Turon-Estrada A, Lax-Pericall C. The feasibility of a registry of dementias: clinical features and diagnostic coverage. *Rev Neurol*, 2007; 44(7):385-91.
- <sup>31</sup> Iliffe S, Curry L, Kharicha K, Rait G, Wilcock J, Lowery D, et al. Developing a Dementia Research Registry: a descriptive case study from North Thames DeNDRoN and the EVIDEM programme. *BMC Medical Research Methodology*, 2011; 11:9.
- <sup>32</sup> McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 1984; 34:939-44.
- <sup>33</sup> Petersen RC, Smith GE, Waring SC, et al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol*, 1999; 56:303-8.
- <sup>34</sup> Taragano F, Allegri R, Lyketsos C. Mild behavioral impairment, a prodromal stage of dementia. *Dementia & Neuropsychologia*, 2008; 2:256-60.