

ARTICULO ESPECIAL

**Creación del Registro de Glomerulopatías del Paraguay**  
**Prof. Dra. Elena Kasamatsu<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup>Departamento de Patología. Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud (IICS),  
Universidad Nacional de Asunción

<sup>2</sup>Registro de Glomerulopatías del Paraguay, Instituto Nacional de Nefrología, Ministerio de Salud  
Pública y Bienestar Social.

**RESUMEN**

La glomerulonefritis crónica es una de las causas principales de enfermedades renales en estadio terminal (ERET) en países en vías de desarrollo, con incremento de su incidencia y prevalencia. En este estadio solamente sobreviven los pacientes con posibilidades de acceso a la terapia de reemplazo renal (TRR) como la diálisis y el trasplante renal, por su costo elevado, mientras que aquellos con enfermedades renales crónicas (ERC), con ingresos bajos y sin cobertura de seguro de salud, pueden progresar a ERET y fallecer por uremia, porque la TRR no es accesible para ellos. En el Paraguay un gran número de pacientes no tienen acceso a TRR y no existen datos nacionales sobre enfermedades renales para desarrollar programas de prevención y tratamiento. Para conocer la situación real de ERC en nuestro país, el primer paso fue la creación del Registro de Glomerulopatías del Paraguay, en septiembre de 2004, por Resolución de Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social basado en el Registro de Biopsias renales del IICS de la Universidad Nacional de Asunción, que es el Centro de Referencia de biopsias renales del país. Este Registro nos proveerá de datos de incidencia, prevalencia, tipos, aspectos epidemiológicos y clínicopatológicos de las enfermedades renales y también nos permitirá realizar estudios epidemiológicos comparativos con otros Registros del mundo. La creación del Registro será un importante apoyo para implantar programas de diagnóstico precoz, prevención y tratamiento de las glomerulopatía a fin de disminuir la gran carga de ERET en pacientes renales y también en el aspecto financiero del país.

**Palabras claves:** Glomerulopatías, Registro, Nacional, Paraguay.

**Creation of the Paraguayan Registry of Glomerulopathies**

**ABSTRACT**

Chronic glomerulonephritis is one of the main causes of end-stage renal diseases (ESRD) in developing countries with increasing incidence and prevalence rates. In this stage, because of the high costs only patients with financial possibility that have access to renal replacement therapy (RRT) such as dialysis or renal transplant are alive; while people with chronic renal diseases (CRD), low income and without coverage of health insurance can progress to ESRD and death from uremia because RRT is out of their reach. In Paraguay, a large number of patients with CRD are not able to access to RRT and there is not a national data on renal disease to develop prevention and treatment programs of renal diseases. The first step to know the real situation of CRD was the creation of the Paraguayan Registry of Glomerulopathy on September 2004 by Resolution of the Ministry of Public Health based on the Renal Biopsy Registry of IICS of the National University of Asunción, the reference center of renal biopsy of the country. This National Registry of Glomerulopathies will provide us data about incidence, prevalence, types, epidemiological, clinical and pathological aspects of renal diseases and will also allow to carry out epidemiological studies in comparison with other registries of the world. The creation of the registry will be an important support to implement programs of early diagnosis, prevention and treatment of glomerulopathies in order to decrease the great burden of the ESRD on renal patients and also on the financial possibilities of the country.

**Keywords:** glomerulopathies, registry, national, Paraguay.

## INTRODUCCION

Las enfermedades renales en estadio terminal (ERET) constituyen un problema de salud pública mundial, observándose un incremento en la incidencia y prevalencia de pacientes con falla renal en estadio terminal que requieren de terapias de reemplazo como la diálisis y el trasplante renal, con un pronóstico pobre y un costo muy elevado<sup>1</sup>. Alrededor de 1 millón de personas en el mundo viven simplemente por que han tenido acceso a una terapia de reemplazo. No se conoce la incidencia ni la prevalencia real de las ERET en aquellos países con proporción elevada de población pobre o de extrema pobreza, en donde la terapia de reemplazo es difícil o no es posible realizarla<sup>2</sup>. La glomerulonefritis crónicas y la hipertensión sistémica siguen siendo las causas mas frecuentes de la ERCT en países en vías de desarrollo, incluyendo a países latinoamericanos<sup>3</sup>, mientras que la diabetes y la hipertensión sistémica constituyen las causas más comunes en Estados Unidos, Europa y Japón<sup>4,5</sup>. Si bien las ERCT son consideradas como enfermedades de baja incidencia, aunque de alto costo, por su creciente aumento en los últimos años sobre todo en los países de bajo ingreso económico, se ha vuelto imprescindible los programas de prevención y tratamiento en etapas tempranas de las enfermedades renales, a fin de que los pacientes tengan una mejor sobrevida, a un costo más razonable.

En este sentido, el Registro Nacional o Regional de Glomerulopatías ya sea con base poblacional o en biopsias renales, cumplen un rol importante. En los países europeos, el Registro Nacional de biopsias renales de Italia que aglutina 128 unidades renales ha evaluado los datos de 14.607 biopsias renales registradas durante 1996 a 2000. Se observó que las glomerulonefritis (GN) fueron las mas frecuentes (89%) siendo GN primarias en 64.3%, seguidas por las GN secundarias (24.7%) y en el momento de la biopsia 77% de las GN primarias y 61% de las GN secundarias presentaban función renal normal<sup>6</sup>. El Registro nacional de biopsias renales de Dinamarca, con una población total similar a la nuestra (5.200.000 habitantes) tiene 570 biopsias renales por año, de las cuales 200 son de riñones transplantados y ha proporcionado datos importantes sobre aspectos epidemiológicos, de complicaciones clínicas y pronóstico de las glomerulopatías<sup>7</sup>. En España, el Registro de la Sociedad Española de Nefrología, con base poblacional,

correlacionando los datos clínicos y demográficos con los patológicos, ha observado que la causa mas frecuente de Síndrome Nefrótico es la GN membranosa (GNM), seguida por la Enfermedad de Cambios Mínimos (ECM) y la Glomeruloesclerosis focal y segmentaria (GEFS). En este mismo estudio, un análisis comparativo con otros países europeos y asiáticos, demostró una distribución similar de causas con Italia y Dinamarca, mientras que en Japón y Corea predominaban las GNM, seguidas por ECM<sup>8</sup>. En China, sobre 13.519 biopsias renales recolectadas desde 1979 a 2002, también se observó predominio de las GN, siendo 68.64% de GN primarias y 24.84% de GN secundarias, con mayor frecuencia de nefritis lúpica en estas últimas<sup>8</sup>.

En países latinoamericanos los tipos de Glomerulopatías presentan diferencias regionales. Así, el Registro Uruguayo de Glomerulopatías con 2.058 biopsias renales en el periodo 1980-2003, ha observado un incremento de la incidencia de las glomerulopatías primarias (68.5%) con cambios en la frecuencia de los tipos histológicos a través del tiempo en dicho periodo, con predominio de la GEFS (31.9%), seguida por la ECM y la Nefropatía por IgA (NlgA)<sup>10</sup>. En cambio en el Perú, si bien predominan las GN primarias (57.9%), la mayor frecuencia del tipo corresponde a la GN membranoproliferativa (GNMP) (25.6%), seguida por la GEFS, con muy escasa proporción de la NlgA<sup>11</sup>.

En nuestro país, según Santacruz y col., 70% de los casos de ERET es de etiología desconocida y 15% tiene enfermedad renal relacionada con la diabetes. También menciona que una gran parte de la población paraguaya con ERET no tiene acceso a la terapia de reemplazo<sup>12</sup>. Por otro lado, los datos obtenidos del único Centro de Referencia de biopsias renales existente en el país que es el Departamento de Patología del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud (IICS) muestran una prevalencia de 75% de glomerulopatías<sup>13</sup>, sin embargo los datos clínicos y laboratoriales correspondientes son incompletos.

Así surge la inquietud y la necesidad de un **Registro Nacional de Glomerulopatías** en el Paraguay para conocer la situación epidemiológica y clínico-patológica de los pacientes con Glomerulopatías, que en un alto porcentaje acuden a la consulta en etapas tardías. En nuestro país existen bases

suficientes para la creación de un Registro Nacional de Glomerulopatías, ya que se cuenta con un Registro Histopatológico en el Centro de Referencia de biopsias renales que funciona en el Departamento de Patología del IICS, dependiente de la Universidad Nacional de Asunción (UNA) y que concentra todo el material biopsico del país a partir de Agosto de 1989 hasta el presente. También existen Centros especializados de Nefrología en Hospitales públicos (Hospital de Clínicas, Hospital Nacional, IPS) con profesionales capacitados, laboratorios capacitados para estudios de la función renal y se cuenta con el apoyo de la Sociedad Paraguaya de Nefrología y del Instituto Nacional de Nefrología del MSPyBS. Estas condiciones han sido importantes para que un grupo de nefropatólogos y nefrólogos estimulados sigan adelante con el Proyecto de Creación del Registro de Glomerulopatías del Paraguay.

Su creación y funcionamiento será un apoyo importante para el Programa de prevención y tratamiento de las glomerulopatías, pues permitirá obtener datos de valor, no solamente para conocer la situación de las glomerulopatías en el Paraguay, sino también para detectar factores que inciden en la morbilidad y mortalidad, lo que contribuirá para establecer programas de prevención, detección precoz y protocolos de tratamiento, a fin de disminuir la evolución hacia la insuficiencia renal terminal de pacientes con enfermedad renal, que constituyen una pesada carga socioeconómica para el país.

## **BASES PARA LA CREACIÓN DEL REGISTRO DE GLOMERULOPATIAS DEL PARAGUAY**

En nuestro país existen las bases necesarias para la creación de un Registro de Glomerulopatías a nivel nacional, pues cuenta con Centros Nefrológicos importantes con profesionales especializados tanto médicos como de enfermería, Laboratorios calificados para la evaluación de la función renal y un Centro anatomopatológico especializado en biopsias renales.

### **1. Centros Nefrológicos y Laboratorios en el Paraguay**

Nuestro país cuenta con Centros especializados de Nefrología que tienen profesionales médicos especializados con excelente formación en el extranjero, así como el personal de enfermería y Laboratorios

calificados para la evaluación de la función renal.

Los principales Centros Nefrológicos Públicos se concentran en 3 Hospitales Públicos que son;

- a. Hospital de Clínicas de la Facultad de Ciencias Médicas, UNA
- b. Hospital Nacional del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPyBS)
- c. Hospital Central del Instituto de Previsión Social (IPS), entre autárquico
- d. Otros Hospitales: Hospital Militar Central, Hospital de Emergencias Médicas, Hospitales y Centros de Salud del MSyPBS.

Los Hospitales y Sanatorios privados también realizan biopsias renales en menor proporción, en forma individual, ya sea como un servicio privado o de medicina prepaga. Los laboratorios especializados para la evaluación de la función renal funcionan dentro de los Centros nefrológicos o como Laboratorios privados.

### **2. Centro de Diagnóstico Anatomopatológico de Biopsias Renales del país**

La biopsia renal percutánea como método de diagnóstico en enfermedades renales, fue introducida por primera vez en el Paraguay por el Dr. Duarte Miltos en los inicios de los años 60, siendo el Dr. Roberto Ciciolli, el que sistematizó esta técnica como un método de rutina a partir del año 1966. El diagnóstico histopatológico de las biopsias renales se realizaba en sus inicios por microscopía óptica. A partir de 1984, con la recepción del primer Microscopio Electrónico de Transmisión del país a través de una donación japonesa y posteriormente de un microscopio de inmunofluorescencia por donación alemana, el IICS empezó con los estudios ultraestructurales y de inmunofluorescencia directa en las biopsias renales, aunque en forma esporádica y discontinua.

En Agosto de 1989 se creó el Departamento de Patología del IICS, mediante la Cooperación Tipo Proyecto del Gobierno de Japón, a través la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA), dentro del marco del Proyecto Chagas. El Departamento fue equipado en su totalidad contando con equipos básicos de patología y equipos especiales como el microscopio electrónico y accesorios; el personal fue entrenado para técnicas especializadas en histoquímica,

inmunofluorescencia directa, inmunohistoquímica y microscopía electrónica por expertos japoneses, localmente y en Japón.

En la organización del Departamento de Patología, se creó la **Sección de Nefropatología**, contando con dos médicas expertas en patología renal y tres profesionales técnicos especializados en microscopía electrónica, inmunofluorescencia e histoquímica. Desde agosto de 1989 hasta el presente, el diagnóstico anatomopatológico de las biopsias renales se realiza en forma rutinaria y continúa con las tres técnicas especializadas: Microscopía óptica con cuatro métodos histoquímicos, la Inmunofluorescencia directa y la Microscopía electrónica. El IICS se ha convertido en el Centro de Referencia para los diagnósticos de enfermedades renales sobre todo glomerulares, concentrando desde entonces, todas las biopsias renales del país.

### MISIÓN Y OBJETIVOS

La Misión del Registro de Glomerulopatías del Paraguay es contribuir con el Programa de Prevención y Tratamiento de Glomerulopatías mediante el aporte de datos epidemiológicos, clínicos y anatomopatológicos de todas las glomerulopatías del país, para su utilización en la elaboración de programas de prevención, de detección precoz y de protocolos de tratamiento, a fin de disminuir el impacto de las enfermedades renales glomerulares en la salud de la población del Paraguay.

Los objetivos son:

1. Conocer los datos clínicos, laboratoriales, demográficos y anatomopatológicos de las enfermedades glomerulares del país.
2. Establecer la prevalencia e incidencia anual de los tipos de glomerulopatías.
3. Analizar variables demográficas, clínicas, laboratoriales y patológicas con relación a la morbilidad y mortalidad de las glomerulopatías.
4. Tener comunicación con otros Registros internacionales
5. Estimular y desarrollar investigaciones científicas en glomerulopatías.

### ACTIVIDADES PRINCIPALES:

Para lograr los objetivos propuestos, se plantearon las siguientes actividades:

1. Obtener la creación del Registro de Glomerulopatías del Paraguay por Resolución del Ministerio de Salud

Pública y Bienestar Social, a través de Instituto Nacional de Nefrología.

2. Conformar una Comisión Interinstitucional de Registro de Glomerulopatías del Paraguay y su aprobación por Resolución Ministerial.
3. Reglamentar las funciones y responsabilidades del Comité Interinstitucional del Registro.
4. Elaborar la ficha del Registro
5. Desarrollar el área técnico-informática del Registro.
6. Obtener el apoyo financiero para el funcionamiento del Registro.

### EL PROCESO DE LA CREACIÓN DEL REGISTRO DE GLOMERULOPATIAS DEL PARAGUAY.

Con el apoyo y gestión del Director del Instituto Nacional de Salud, Dr. Silvio Franco se ha logrado la Creación del Registro de Glomerulopatías del Paraguay por Resolución S.G.No. 729/04 del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, de fecha 10 de junio de 2004, que resuelve en su Artículo 1º: Crear el **Registro de Glomerulopatías del Paraguay**, y disponer la obligatoriedad de dicho Registro para todos los Centros Sanitarios del país.; en su artículo 2º: establecer que los registros se realicen en el Instituto Nacional de Nefrología y/o en el Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud; en su artículo 3º: responsabilizar al Instituto Nacional de Nefrología del cumplimiento de esta disposición.

Posteriormente se conformó una Comisión Interinstitucional, responsable de la ejecución del Registro de Glomerulopatías, por Resolución S.G.No.1122/04 del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, de fecha 24 de septiembre de 2004, integrada por los siguientes miembros:

- Dra. Elena Kasamatsu, Directora.
- Dr. Silvio Franco, Representante del Instituto Nacional de Nefrología.
- Dra. Maria del Carmen Nunes Velloso, Representante del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud.
- Dra. Carmen Skell de Duarte, Representante de la Sociedad Paraguaya de Nefrología.
- Dra. Elvira Jiménez, Representante de la Facultad de Ciencias Médicas.
- Dr. Roger Ayala, Representante del Hospital Nacional.
- Dr. José Naviera, Representante del Instituto de Previsión Social.

Una de las primeras actividades del Comité Interinstitucional fue la elaboración de la ficha para la recolección de datos, a fin de agilizar su aplicación en la brevedad posible.

Los puntos principales que se han tenido en cuenta fueron:

- a. Selección de datos a ser incluidos (trasferible electrónica ó manualmente)
- b. Definición de las variables (enfermedad renal, causas de muerte, tratamiento, eventos, etc).
- c. Sistema de codificación (adecuarse al sistema internacional)

Para el efecto, la colaboración del Registro Uruguayo de Glomerulopatías y muy especialmente el apoyo de su Director, Dr. Nelson Mazzuchi fue muy valiosa. El Registro Uruguayo está consolidado, con amplia experiencia y nos ha facilitado el modelo de ficha para nuestro registro.

Una vez elaborada y aceptada la ficha con la guía de llenado de datos por el Comité Interinstitucional, se realizó una reunión explicativa a todos los miembros de la Sociedad Paraguaya de Nefrología, solicitando su colaboración. Se ha propuesto realizar un Registro de datos clínicos y laboratoriales en forma retrospectiva de todos los casos con biopsias renales y diagnósticos anatomopatológicos y un registro prospectivo a partir de mayo de 2005, incluyendo una nueva solicitud de estudios de biopsias renales con todos los datos clínicos y laboratoriales necesarios. Posteriormente los Miembros de la Comisión han visitado a cada uno de los Centros Nefrológicos con las fichas y las explicaciones correspondientes.

La propuesta para la obtención de datos clínicos y laboratoriales de las historias clínicas, en forma retrospectiva, bajo la responsabilidad de cada uno de los representantes de los distintos centros ante el Comité interinstitucional, no tuvo el resultado esperado, por múltiples problemas dependientes del archivo como la dificultad para identificar las historias clínicas, de la calidad de las historias clínicas, de la voluntad de los nefrólogos, etc. Solamente fue posible recolectar datos de aproximadamente 12% del total de casos de biopsias renales.

Actualmente se está trabajando en la reglamentación de las funciones de los miembros del Comité interinstitucional. La tarea pendiente es la obtención de recursos financieros, que hasta ahora no se ha logrado

para el apoyo logístico del área de informática y el personal del Registro.

### CONSIDERACIONES FINALES

El valor principal del Registro de Glomerulopatías del Paraguay es conocer la situación real de las glomerulopatías en nuestro país y constituye el cimiento para planificar los programas de prevención y tratamiento de las glomerulopatías.

El Registro de Glomerulopatías del Paraguay, en esta etapa inicial cuenta con los datos anatomopatológicos completos y requiere de la colaboración y apoyo de todos los nefrólogos y profesionales relacionados con la nefrología, denunciando los casos (biopsiados y no biopsiados) de glomerulopatías, mediante el envío al Registro de las fichas con todos los datos clínicos y laboratoriales solicitados. Debemos unir nuestros esfuerzos para que el Registro sea una herramienta útil para la prevención de las enfermedades renales en el Paraguay.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Eknoyan G, Lamiere N, Barsoum R, Ekjaedt K, Levin A, Levin N, Locatelli F, MacLeod A, Vanholder R, Walker R, Wang H. The burden of kidney disease: improving global outcomes. *Kidney Int* 2004; 66: 1310-14.
2. Perico N, Plata R, Anabaya A, Codreanu I, Schieppati A, Ruggeneti P, Remuzi G. Strategies for national health care systems in emerging countries: the case of screening and prevention of renal disease progression in Bolivia. *Kidney Int Suppl.* 2005 (97) S87-94.
3. Zatz R, Romao JE, Noroña IL. Nephrology in Latin America, with special emphasis on Brazil. *Kidney Int Suppl* 2003; 63 (83): S131-34.
4. McClellan WW. Epidemiology and risk factors for chronic kidney diseases. *Med Clin North Am* 2005; 89 (3) 419-45.
5. Gansevoort RT, Van der Heij B, Stegeman CA, de Charro FT, Nieuwenhuizen MG, de Zeeuw D, de Jonh PE. Trends in the incidence of treated end-staged renal failure in The Netherlands: hope for the future?. *Kidney Int Suppl.* 2004 (92): S7-10.
6. Gesualdo L, Di Palma AM, Morrone LF, Strippoli GF, Schena FP. The Italian Experience of the national registry of renal biopsies. *Kidney Int* 2004; (66): 890-4.
7. Heaf J. The Danisch renal biopsy Register. *Kidney Int* 2004;(66): 895-7.
8. Rivera F, López-Gómez JM, Pérez-García R., Clinicopathologic correlations of renal pathology in Spain. *Kidney Int* 2004 (66):898-904.
9. Li,LS, Liu ZH. Epidemiologic data of renal diseases from a single unit in China. Analysis based on 13.519 renal biopsies. *Kidney Int* 2004 (88) 920-3.

10. Mazzuchi N, Acosta N, Caorsi H, Schwedt E, Di Martino LA, Mautone M, Gadola L, Petralgia A, Noboa O. Frequency of diagnosis and clinic presentation of glomerulopathies in Uruguay. *Nefrología* 2005; 25 (2): 113-20.
11. Hurtado A, Escudero E, Stromquist C, et al. Distinct patterns of glomerular disease in Lima, Perú. *Clin Nephrol* 2000; 53:325-32.
12. Santacruz F, Cabrera W, Barreto S, Mayor MM, Baez D. Kidney disease in Paraguay. *Kidney Int Suppl* 2005 (97):S120-5.
13. Kasamatsu E, Nunes Velloso MC, Morán M, Centurión C. Registro Histopatológico de Glomerulopatías. Annual Reports. Memorias IICS. En prensa.