

Original

Cobertura de Pacientes en Terapia de Reemplazo Renal en Paraguay (2010-2022). La importancia del registro de pacientes

Susana Barreto^{1,2} 

¹Universidad Nacional de Asunción, Facultad de Ciencias Médicas. San Lorenzo, Paraguay.

²Instituto Nacional de Nefrología. Asunción, Paraguay.

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Fecha de envío:

10/11/2024

Fecha de aprobación:

15/12/2024

Palabras claves:

sistemas de registro, Cobertura pacientes renales, hemodiálisis, diálisis peritoneal

Autor para

correspondencia.

Correo electrónico:

subarreto@yahoo.com

(Susana Barreto)

Keywords:

registration systems, renal patient coverage, hemodialysis, dialysis peritoneal.

Editor Responsable:

Lourdes Carolina Vázquez¹ 

Universidad Nacional de Asunción,

Facultad de Ciencias Médicas,

Hospital de Clínicas,

Departamento de Nefrología.

San Lorenzo, Paraguay.

RESUMEN

Introducción: 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), es útil, para alcanzar propósitos científicos, clínicos o de políticas de salud predeterminados. En 2015 la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) llamaron a prevenir la enfermedad renal crónica y a mejorar el acceso a su tratamiento, existiendo una gran inequidad en el acceso al tratamiento para la enfermedad renal crónica en nuestra región, con una clara desventaja para los países y poblaciones con menores ingresos.

La meta en concreto relativa a la enfermedad renal crónica: "alcanzar una tasa de prevalencia de TRR de por lo menos 700 pacientes por millón de habitantes (pmp) para 2019" para esto se necesita el fortalecimiento de los Registros Nacionales de Diálisis y Trasplante Renal. Además de la formulación de Leyes o Normativas que garanticen el reporte obligatorio en cada país y en cada sistema de salud formación de comisiones multisectoriales y asignación de recursos económicos y humanos para garantizar la captación, digitación y análisis de datos".

En países como Paraguay donde la inversión de salud es muy baja 6,8% del PBI, donde el gasto de bolsillo sigue siendo alrededor del 60%. La cobertura en salud es: por la seguridad social (IPS) el 19.4%, el 7,7% por seguros privados, que no cubren diálisis, y el 72,9% sin seguro médico, debe cubrir el Ministerio de Salud Pública

Objetivo: Visualizar el aumento de la cobertura de los pacientes en TRR desde 2010 al 2021 en Paraguay analizar las causas del progreso de la cobertura.

Método: Se tomaron datos del registro nacional de diálisis y trasplante del Paraguay. Paraguay inicia a tener registro en el 2010, por datos del Instituto Nacional de Nefrología del MSP y BS. Se crea el registro nacional, por decreto ministerial en febrero del 2018. Se analizaron 22 años de registro de pacientes en TRR y se divide en grupos de 2010 - 2014 y otro 2015 - 2020.

Resultados: En 2010 la cobertura era de 130 pacientes/millón de personas (pmp) y en el 2020 llegamos a 357 pmp que disminuyó en 2021 a 350 pmp, (aumento del 220 pmp), se observó que el aumento de esta pmp se basaba sobre todo al aumento del número de pacientes en diálisis mientras que el trasplante renal aumentó poco.

Conclusiones: Se creó el registro nacional, pero no el apoyo económico al mismo. Hubo aumento del 185% en la cobertura de la pmp, en pacientes TRR, actualmente 350 pmp, aún lejos de lo planteado de 700 pmp. En los años 2010-2014 aumentó el 35% del total y en los años 2015 al 2021 el 45% lo cual relacionamos a la intervención de la SLANH/OPS concienciando sobre el déficit de la cobertura de los pacientes renales crónicos con relación a los otros países de Latinoamérica.

Incentivando a la sociedad nefrológica y sobre todo a nuestro gobierno sobre la necesidad de la creación del registro nacional de diálisis y trasplante y aumentar la cobertura de estos pacientes.

Coverage of Patients in Renal Replacement Therapy in Paraguay (2010-2022). The Importance of patient registration

ABSTRACT

Introduction: A patient registry is defined as an organized system that uses methods of observational studies to collect uniform data (clinical or other type), is helpful to achieve scientific, clinical, or health policy purposes predetermined. In 2015, the Pan American Health Organization/Organization World Health Organization (PAHO/WHO) and the Latin American Society of Nephrology and Hypertension (SLANH) called to prevent chronic kidney disease and improve access to treatment, there being a significant inequity in access to treatment for chronic kidney disease in our region, with a clear disadvantage for countries and lower-income populations. The specific goal for chronic kidney disease is "to achieve a rate of TRR prevalence of at least 700 patients per million population (ppm) for 2019." for this, the strengthening of the National Dialysis Registries is needed and Kidney Transplant. Formulation of Laws or Regulations that guarantee reports mandatory in each country and each health system, formation of multisectoral commissions, and allocation of economic and human resources to ensure the "data capture, entry, and analysis." In countries like Paraguay, where health investment is very low at 6.8 GDP, the out-of-pocket spending remains around 60%. Health coverage is 19.4% social security, 72.9% MSP and BS (without insurance), 7.7% private insurance (without coverage for dialysis).

Objective: To visualize the increase in patient coverage in TRR from 2010 to 2021 in Paraguay and analyze the causes of the progress in coverage. Data are taken from the national registry of dialysis and transplantation in Paraguay. Paraguay began to have records in 2010; according to data from the National Institute of Nephrology of the MSP and BS, the national registry was created by ministerial decree in February 2018. Twenty-two years of patient records in TRR were analyzed and divided into groups of 2010-2014 and 2015-2020.

Results: In 2010, the ppm was 130 patients/million inhabitants, and in 2020. We reached 357 Ppm, which decreased in 2021 to 350ppm (an increase of 220ppm). Note that the rise in this ppm is based mainly on the increase in the number of patients on dialysis, while kidney transplantation increases so little.

Conclusions: The national registry was created, but it was not financially supported. There is a 185% increase in ppm coverage in TRR patients, currently 350 ppm, which is still far from the 700-ppm target. In the years 2010-2014, the total increased by 35%. In the years 2015 to 2021, 45% of which we relate to the intervention of the SLANH/PAHO, raising awareness about the coverage gap for chronic kidney patients in other Latin American countries. Encouraging society's nephrology and, above all, our government's need to create a national registry of dialysis and transplantation and increase coverage of these patients.

Introducción

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), es útil 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 registro de pacientes en terapia de reemplazo renal (TRR), pacientes en diálisis y trasplante es fundamental en las políticas públicas de un país, para evaluar el grado de cobertura de las enfermedades renales que realiza cada país.

Existe un aumento de la prevalencia e incidencia de la enfermedad renal crónica observado en los últimos años, relacionados con el aumento de la diabetes y la hipertensión arterial, a lo que Paraguay no es ajeno, a estas causas se suman otras que son específicas en cada región, por ejemplo, la enfermedad mesoamericana, también llamada la nefritis intersticial crónica de comunidades agrícolas (CINAC), cuya prevalencia está en aumento en el continente. En Paraguay también se han descrito casos de esta patología³⁻⁴. Se necesita valorar la prevalencia exacta de estas causas etiológicas, en cada país o región, que permita hacer el abordaje correcto, y esto depende de la disponibilidad de datos adecuadamente registrados.

El registro de pacientes con ERC de todos los estadios es difícil de realizar, sin embargo, el registro de pacientes en TRR, en diálisis y trasplante renal es posible realizarlo a corto plazo. Este registro aporta también las causas de ingresos a la TRR, así como las características de los pacientes, pueden ayudar a mejorar las políticas de salud y mejorar la prevención y/o las condiciones en que llegan a esta etapa^{2,5}.

El registro latinoamericano de diálisis y trasplante inicio en 1991⁶ solo pocos países tenían un registro con la suficiente fortaleza para tener datos epidemiológicos reales.

En el 2015 se firmó un convenio de cooperación entre la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) llamando a prevenir la enfermedad renal crónica y a mejorar el acceso a su tratamiento. Se pudo constatar que existía una gran inequidad en el acceso al tratamiento para la enfermedad renal crónica en Latinoamérica, con una clara desventaja para los países y poblaciones con menores ingresos^{6,7,8}.

La meta OPS/SLANH relativa a la enfermedad renal crónica fue: "alcanzar una tasa de prevalencia de TRR de por lo menos 700 pacientes por millón de habitantes (pmp) para 2019" (para países como el nuestro de muy baja prevalencia (150/pmp en el 2011) el mínimo era 500 pmp), y el número de nefrólogos sugeridos de 20 /pmp. La sugerencia de estos organismos fue que se necesitaría el fortalecimiento de los Registros Nacionales de Diálisis y Trasplante Renal nacionales, así como la formulación de Leyes o Normativas que garanticen el reporte obligatorio en cada país y en cada sistema de

salud, la formación de comisiones multisectoriales y la asignación de recursos económicos y humanos para garantizar la captación, digitalización y análisis de los datos obtenidos a nivel nacional. Así es como la OPS/SLANH realizaron una serie de talleres en toda Latinoamérica para incentivar la creación y/o fortalecimiento de los registros.

Registro en Paraguay

En Paraguay se empezaron a tener datos desde el 2010 a través del Instituto Nacional de Nefrología, era voluntario. Ciertos datos sobre epidemiología y mortalidad eran parciales. Lo real era el número de pacientes en diálisis y trasplante.

Gracias a este convenio OPS/SLANH se empezaron a hacer talleres sobre la formación y fortalecimiento de los registros latinoamericanos.

En 2015 en Lima Perú se hizo el Curso de Entrenamiento y Certificación para responsables Nacionales (Rn) De Registros De Diálisis Y Trasplante (RDTR) del 17 al 18 de junio de 2015 LIMA - PERÚ. Asistentes de Paraguay: Dra. Susana Barreto por la Sociedad Paraguaya de Nefrología y el Dr. Hugo Espinoza por el MSP y BS, luego se realizó un taller en Asunción el 27-28 de junio de 2017 para fortalecimiento de la capacidad técnica del Registro Nacional de Diálisis y trasplante, organizado por la SLANH y la OPS, donde se realizaron reuniones con el MSP y BS (INN), IPS, Facultad de Medicina UNA y la Sociedad Paraguaya de Nefrología y se formó el COMITÉ NACIONAL DE DIÁLISIS Y TRASPLANTE (el Dr. Hugo Espinoza (INAT), Dra. Susana Barreto (INN), Dr. José Naveira (Sociedad Paraguaya e Nefrología). Dra. Natalia Wasmuth (IPS), Dra. María Concepción Ríos (Hospital Nacional de Itauguá).

En un nuevo taller en septiembre 2017 esta comisión presentó la estructura y funciones del registro, misión y visión, así como el borrador de la Resolución Ministerial y lo remitió al Ministro de Salud a través de la dirección del INN por el Dr. Marcos Martínez, para ser evaluada en Asesoría jurídica del MSP y BS.

Se crea al Registro Nacional de Diálisis y Trasplante Paraguay por resolución ministerial SG Nº 51/2018, declarando obligatorio el informe anual de los pacientes en TSR. Se formó una comisión interinstitucional integrada por el INN, quien tendría a su cargo la coordinación de dicha comisión; INAT, IPS, SPN y la FCM-UNA⁹.

En mayo 2020 la SPN forma el Comité de Registro de diálisis y Trasplante de la Sociedad Paraguaya de Nefrología. Encargada general fue designada la Dra. Susana Barreto y como miembros: Dra. Mirian López, Dra. Natalia Giménez, Dra. Natalia Wasmuth, Dra. Anita Landolfi y el Dr. Juan Acosta.

Actualmente según el RLADT tenemos un registro de categoría 3 (1 sin registro, el 5 el más completo)¹⁰.

El objetivo de este estudio fue evidenciar el aumento de la cobertura de los pacientes en TRR desde 2010 al 2022 en Paraguay analizando en dos periodos 2010 - 2014 y 2015-2022.

Materiales y Métodos

Diseño observacional descriptivo. Se tomaron datos del registro nacional de diálisis y trasplante Paraguay. Los datos son informados por cada centro de diálisis, registrados en el INN (públicos y privados), en una planilla Excel suministrado por el RNDTPy, los datos son centralizados y analizados en una planilla general de Excel.

Paraguay empieza a tener registro en el 2010, con datos del Instituto Nacional de Nefrología del MSP y BS, se crea el registro nacional por decreto ministerial en febrero 2018. Se analizaron 22 años de registro de pacientes en TRR y se dividió en grupo 1: 2010 - 2014 y grupo 2: 2015 -2022.

Los análisis estadísticos se realizan en la planilla Excel frecuencia (porcentaje), promedio, desviación estándar y se calculó la prevalencia y la incidencia sobre la población global del país según la proyección de la Dirección General de Estadísticas Encuestas y Censos (DGEEC) y expresada por millón de personas (pmp).

Resultados

En 2010 la pmp era de 150 pacientes/millón de habitantes y en el 2022 llegamos a 357 ppm (aumento del 214 pmp), el aumento se basaba sobre todo al aumento del número de pacientes en diálisis mientras que el trasplante renal aumentó poco. (Tabla 1)

Grupo 1: (2010-2014) aumenta cobertura en 491 pacientes, (208 pmp), concomitantemente aumenta los centros de Hemodiálisis de 13 a 20 centros, teniendo 1 centro de DPCA. El aumento de la pmp fue 30,4% del total de aumento.

Tabla 1. Prevalencia de TSR (diálisis y trasplante) en Paraguay 2010-2022.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Trasplante renal	82	111	146	170	204	228	312	312	352	370	307	311	276
Total Diálisis crónica	815	980	1041	1124	1184	1413	1523	1672	1982	2236	2284	2265	2424
Total TSR	897	1091	1187	1294	1388	1641	1835	1984	2334	2606	2591	2576	2700
Prevalencia pmp	150	171	184	197	208	243	268	285	331	364	357	350	357
Incidencia pmp	34	49	17	21	24	36	48	51	64	35	50	46	67

TSR: terapia de sustitución renal.
pmp: por millón de personas

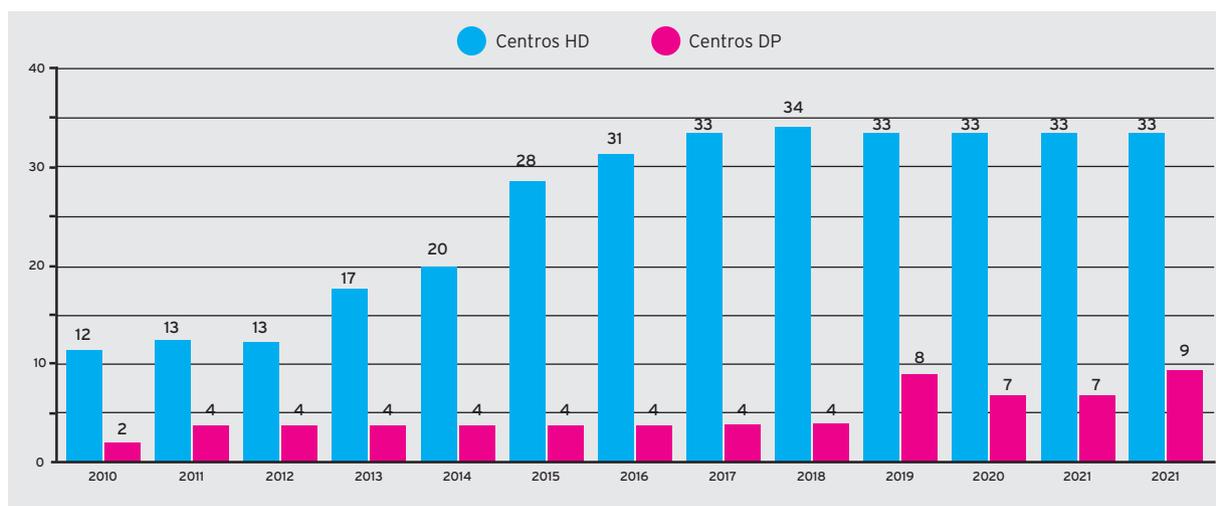


Figura 1. Nº centros Hemodialisis y Diálisis Peritoneal Paraguay 2010-2022.

Grupo 2: (2015 - 2022) aumenta la cobertura en 1312 pacientes (357 ppm en 2022) los centros de diálisis aumentaron (Figura 1) de 20 a 33 centros de HD y los centros de DPCA aumentaron a 7. El aumento de la ppm fue 69,6% del total de aumento (Figura 2).

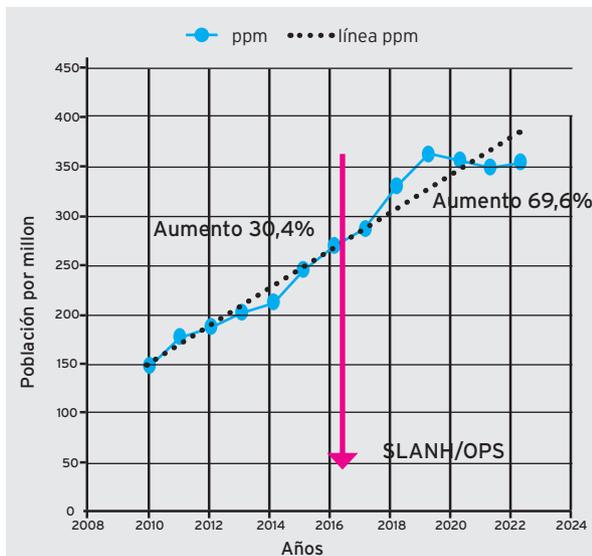


Figura 2. Prevalencia en población por millón, de pacientes en TRR en Paraguay 2010 - 2022

La incidencia fue muy variable según los años, variando de 17 a 67/millón (tabla 1) En el grupo 1: el promedio fue de $28,91 \pm 12,8$ /millón personas y en el grupo 2: $49,68 \pm 11,5$ /millón de personas con una t Student $<0,01$. Se debe aclarar que los datos de incidencia corresponden solamente a los pacientes del INN, no obtuvimos datos de los pacientes ingresados del IPS.

La cantidad de especialistas nefrólogos en el país era de 7/millón habitantes en el 2010 y es de 10, 7/millón en el 2022.

Discusión

En países como el Paraguay donde la inversión de salud es muy baja 6,8% del PBI, donde el gasto de bolsillo sigue siendo alrededor del 60%, la cobertura en salud es del 19,4% de la seguridad social (IPS), 72,9% MSP y BS (sin seguro) 7,7% son seguros privados (no cubren diálisis crónica), las diálisis crónicas (hemodiálisis y diálisis peritoneal) y los trasplantes renales son cubiertos por el IPS (20,4%) y el MSP y BS (79,6%) en centros públicos y privados, en estos, por tercerización de servicios de hemodiálisis.

Se analizaron dos periodos de nuestro registro nacional de 2010 al 2014 y luego del 2015 al 2022n En 2015 con la asociación de OPS/SLANH y viendo la gran inequidad en Latinoamérica con la cobertura de las TRE relacionados sobre todo con el nivel económico de los países, se empieza una campaña para aumentar la cobertura de los TRR en Latinoamérica, incentivando la creación y fortalecimiento de los registros nacionales.

Hay muchas necesidades de salud en el Paraguay y la cobertura de los TRR no es una de las prioridades, la lucha de los médicos nefrólogos no es suficiente y la ayuda de organismos internacionales es muy importante para influir en las políticas de salud.

En conclusión, 1) la cobertura de los pacientes con TRR aumentó en un 185%, actualmente 350 ppm, más cerca, de lo planteado de 700 ppm. 2) En los años 2010-2014 aumentó el 35% del total y en los años 2015 al 2021 aumentó el 45% lo cual relacionamos a la intervención de la SLANH/OPS concienciando sobre el déficit de la cobertura de los pacientes renales crónicos en relación a otros países de Latinoamérica, siendo un incentivo a la sociedad nefrológica y sobre todo a nuestro gobierno sobre la necesidad de la creación del registro nacional de diálisis y trasplante para conocer nuestra realidad en la cobertura de estos pacientes y poder plantear soluciones a corto y largo plazo como política de salud.

Deberíamos seguir incentivando y buscando estas relaciones con organismos internacionales latinoamericanos que son un gran apoyo en el momento de buscar soluciones a la acuciante problemática de los pacientes renales en el país, el próximo gran reto para Latinoamérica y la Sociedad Paraguaya de Nefrología, va a ser evaluar la calidad de la diálisis que les proporcionamos a estos pacientes.

Editor responsable

Dra. Lourdes Carolina Vázquez.

Conflicto de intereses

Sin conflicto de intereses.

Financiamiento

Financiación propia.

Contribución del autor

SB: Recolección y análisis de los datos y escritura del artículo.

Agradecimientos

A todos los nefrólogos de los diferentes centros de diálisis que entendieron la importancia del registro para nuestra política de salud del país y son los protagonistas, sin ellos no podríamos haber logrado tanto.

Un agradecimiento especial a los responsables del RLADT y en especial a los Dres. Carlota González-Bedat, Alejandro Ferreiro y Guillermo Rosa-Diez por el apoyo en la creación y fortalecimiento del Registro Paraguayo de Diálisis y Trasplante.

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 [consultado 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. Walter Eduardo Cabrera Jara, Susana Regina Barreto Romero, María Graciela Gamarra, Laura Emilce Flores Rodríguez, Carlos Manuel Orantes Navarro, Francisco Vicente Santa Cruz Segovia: Un nuevo desafío para los médicos del Paraguay: la nefritis intersticial crónica de comunidades agrícolas (CINAC) *Rev. virtual Soc. Parag. Med. Int.* setiembre 2022; 9 (2): 120-130.
4. Walter E. Cabrera J, Benjamin A. Vervae, Gerd Schreurs, Cynthia C. Nast, Francisco Santa-Cruz and Marc E. De Broe. Chronic Interstitial Nephritis in Agricultural Communities: A Patient in Paraguay. *Kidney International Reports* (2022) 7, 1131-1135.
5. 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.
6. 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.
7. González-Bedat MC, Rosa-Diez G, Ferreiro A El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica. *Nefrol latinoam* 2017;14(1):12-21.
8. González-Bedat MC, Rosa-Diez G, Fernández Cean JM, Ordúñez P, Ferreiro A, Douthat W. Los registros nacionales de diálisis y trasplante renal en América Latina: cómo implementarlos y mejorarlos. *Rev Panam Salud Publica*. 2015; 38(3):254-60.
9. Organización Panamericana de la Salud. Plan estratégico de la Organización Panamericana de la Salud 2014-2019. Washington, DC: OPS; 2013. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=26040&itemid=9.5289f0-RESOLUCIONSG.N511.pdf
10. María C. González-Bedat, Guillermo Rosa-Diez, and Ricardo Correa-Rotter *Advances in Hemodialysis*.