



Registro Español de Enfermos Renales

Informe de Diálisis y Trasplante 2018

Beatriz Mahillo Durán
Médico Adjunto ONT
En representación del REER

- ✓ Sociedad Española de Nefrología (SEN)
- ✓ Registros de enfermos renales de las Comunidades Autónomas
- ✓ Organización Nacional de Trasplantes (ONT)



COLABORACIÓN

Registro Español de Enfermos Renales (REER)

Es fruto de la **integración** de los datos aportados por los **registros de las CCAA** y recoge información de todos los **pacientes** que reciben tratamiento renal sustitutorio (**TRS**) por enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) en las diecisiete CCAA y las dos Ciudades Autónomas de España.

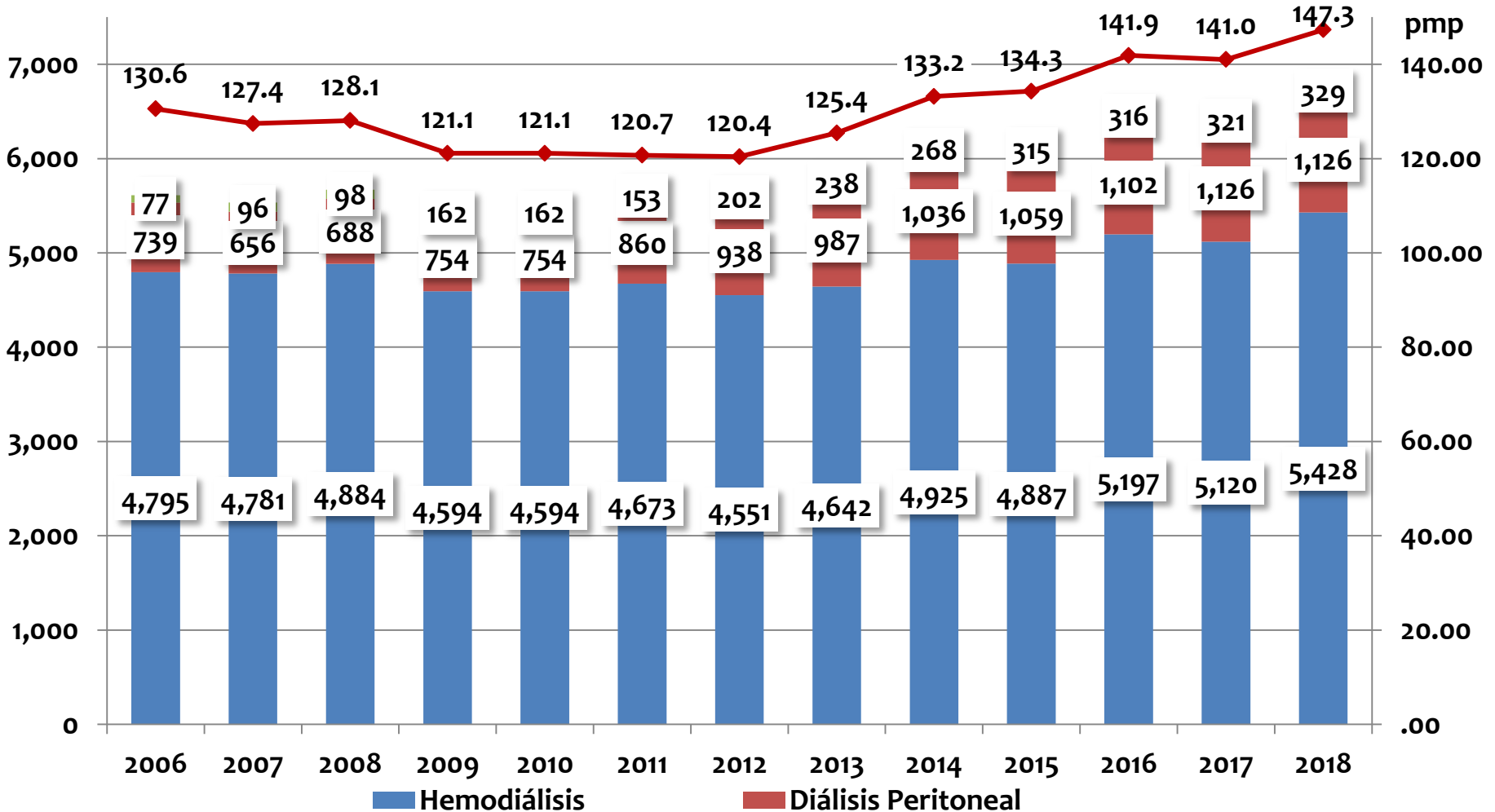
- *Coordinaciones Autonómicas de Trasplante*
- *Sociedades Regionales de Nefrología*
- *Hospitales y Centros de diálisis*
- *DDGG de Salud Pública de las CCAA*

Andalucía	Pablo Castro de la Nuez Alberto Rodríguez Benot
Aragón	Federico E. Arribas Monzón
Asturias	Jose Ramón Quirós María de la Palma Beltrán García J. Emilio Sánchez Alvarez
Baleares	Catalina Garrigo Campins Gonzalo Gómez Marqués Miguel Agudo García
Canarias	Hilda Sánchez Janáriz Nicanor Vega Diaz
Cantabria	Juan Carlos Ruiz San Millan Oscar García Ruiz
Cataluña	Jordi Comas i Farnés Mercè Borràs Sans
Castilla la Mancha	Gonzalo Gutierrez Ávila Inmaculada Moreno Alía Rafael Díaz Tejeiro
Castilla León	Maria Angeles Palencia García Jose María Monfá Bosch Pablo Ucio Mingo
Extremadura	Julián Mauro Ramos Aceitero M ^a de los Angeles García Bazaga Javier Deira Lorenzo

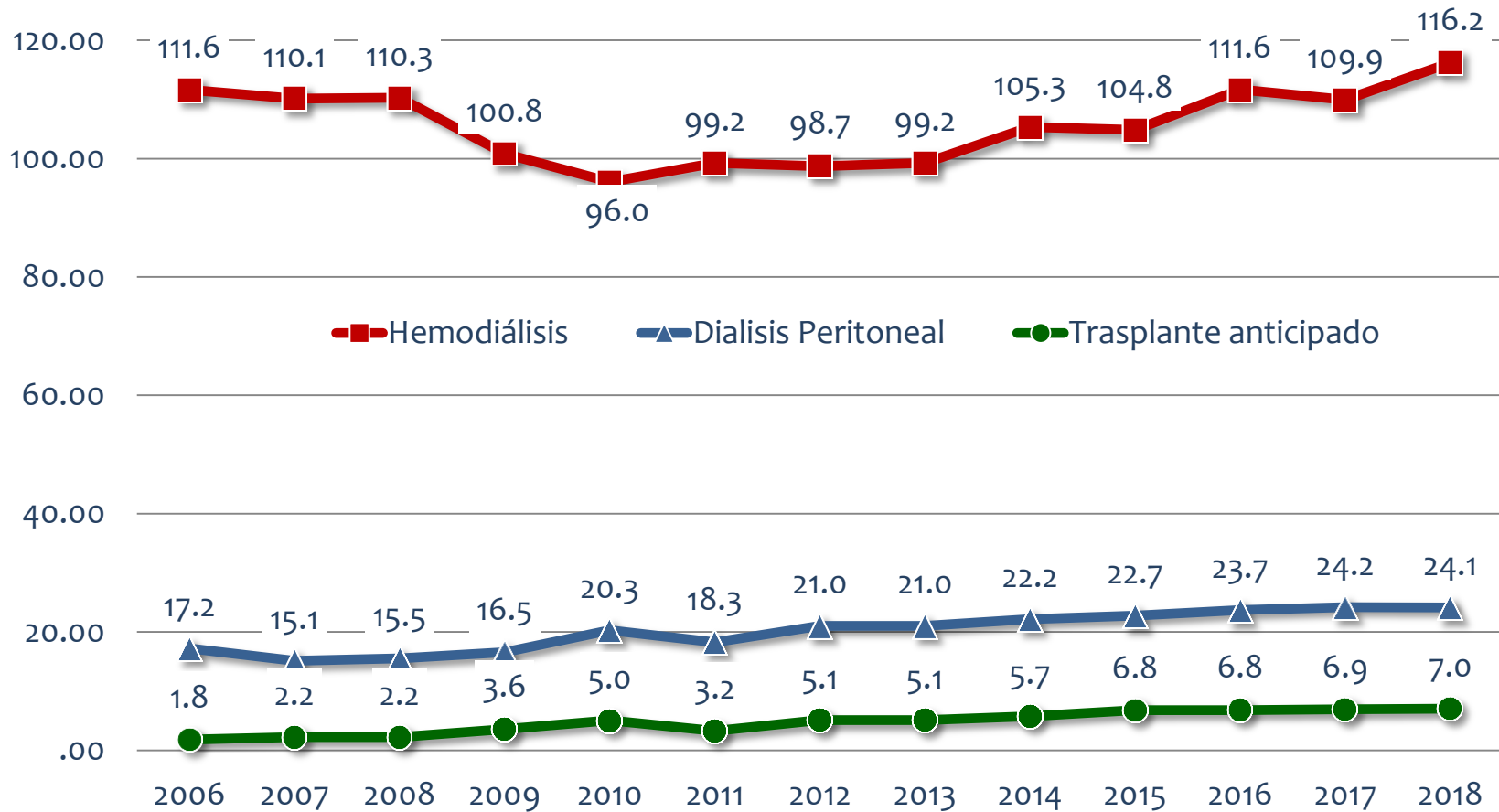
Galicia	Encarnación Bouzas Caamaño Teresa Garcia Falcón
Madrid	Manuel Aparicio Madre Fernando Tornero Molina M ^a Carmen Santiuste de Pablos Inmaculada Marín Sánchez
Murcia	Juan Cabezuelo Romero
Navarra	Joaquín Manrique Escola Maria Fernanda Slon Roblero
La Rioja	Emma Huarte Loza Marta Artamendi Larrañaga
País Vasco	Ángela Magaz Lago María Teresa Rodrigo de Tomás Iñigo Moina Eguren Jose Ignacio Aranzabal Pérez
Comunidad Valenciana	Amparo Bernat Hoyos Óscar Zurriaga Llorens Juan Carlos Alonso Gómez
Ingesa (Ceuta y Melilla)	María Antonia Blanco Galán
SEN	J. Emilio Sánchez Alvarez
ONT	María O. Valentín Muñoz Beatriz Mahillo Durán

- **Ámbito:** Nacional
- **Fuente de datos:**
 - Centros de diálisis y hospitales = Notificación
 - Registros de las CC.AA = Registro de casos y gestión de los datos.
 - Cumplimentación de cuestionario que recoge datos agregados.
- **Integración de los datos, cálculo de:**
 - ✓ **Incidencia**
 - ✓ **Prevalencia**
 - ✓ **Mortalidad**
- **Información de Trasplantes:** Registro de Donación y Trasplantes (Red de coordinación de Trasplantes- ONT)
- **Análisis de supervivencia:** Bases de datos individuales de los Registros de las CCAA

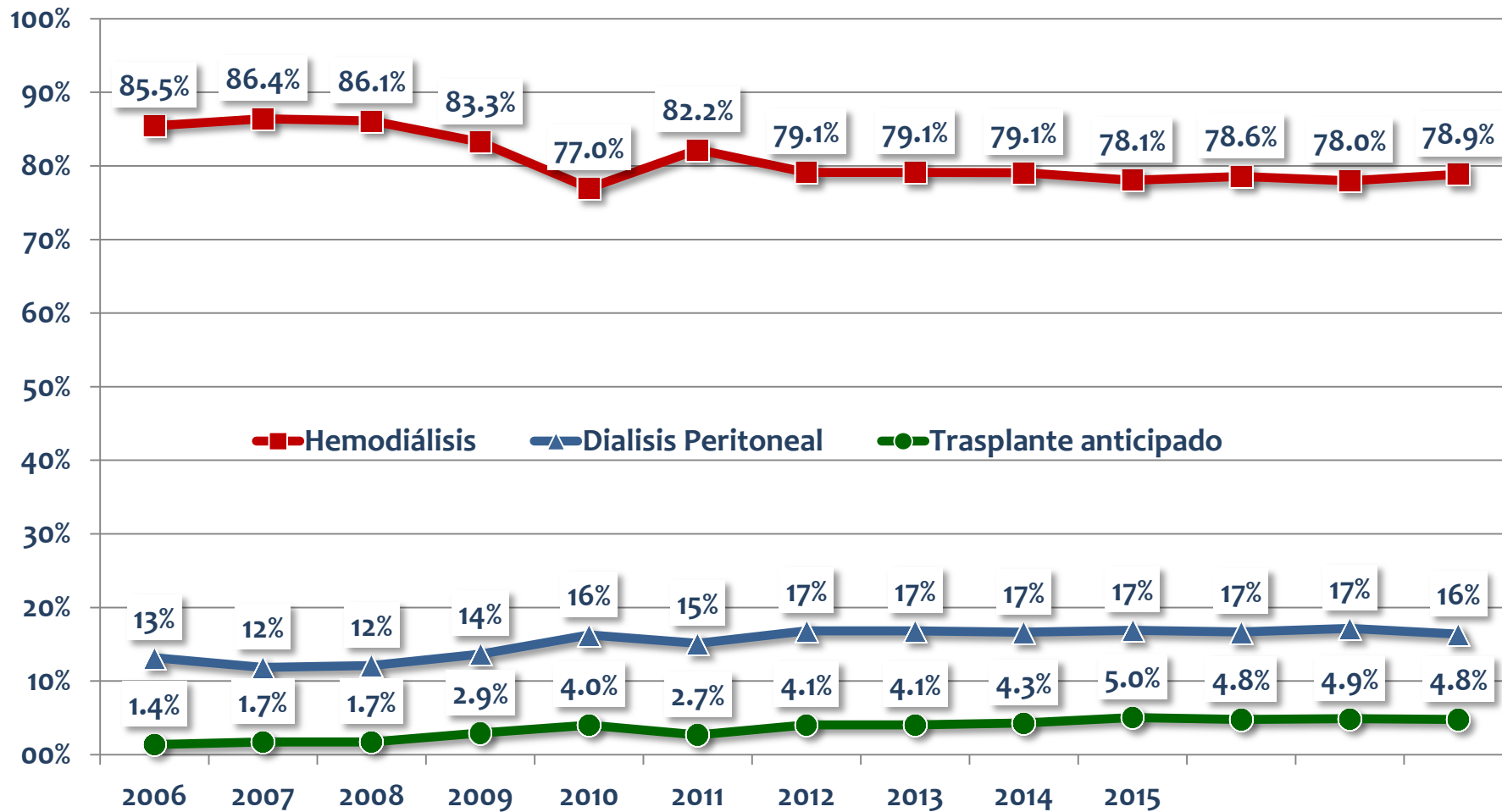
Evolución de la Incidencia (n por TRS y tasa global pmp) N = 6883



Evolución Incidencia por modalidad de TRS inicial (pmp) N= 6883

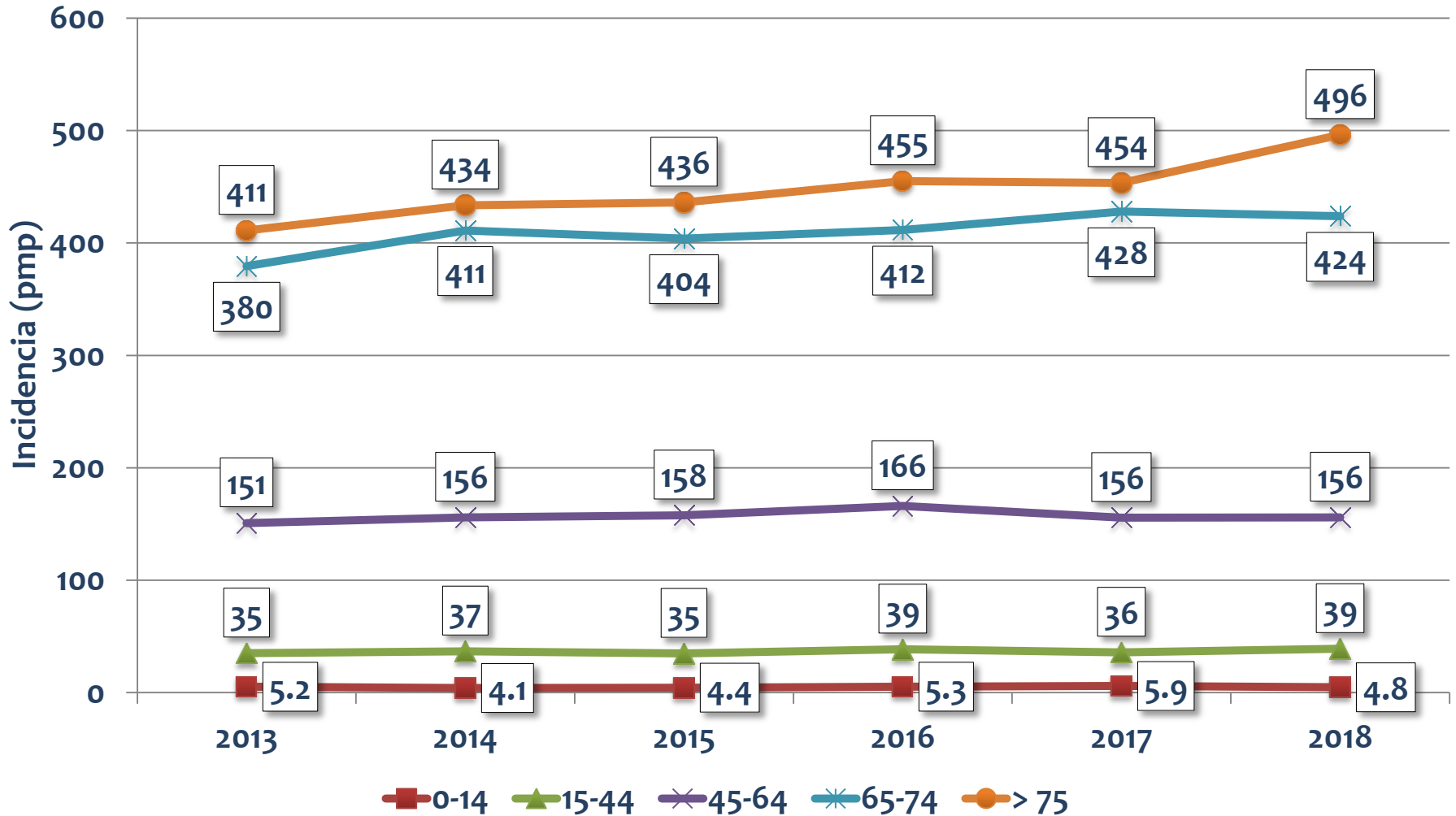


Evolución Incidencia por modalidad de TRS inicial (%) N= 6883



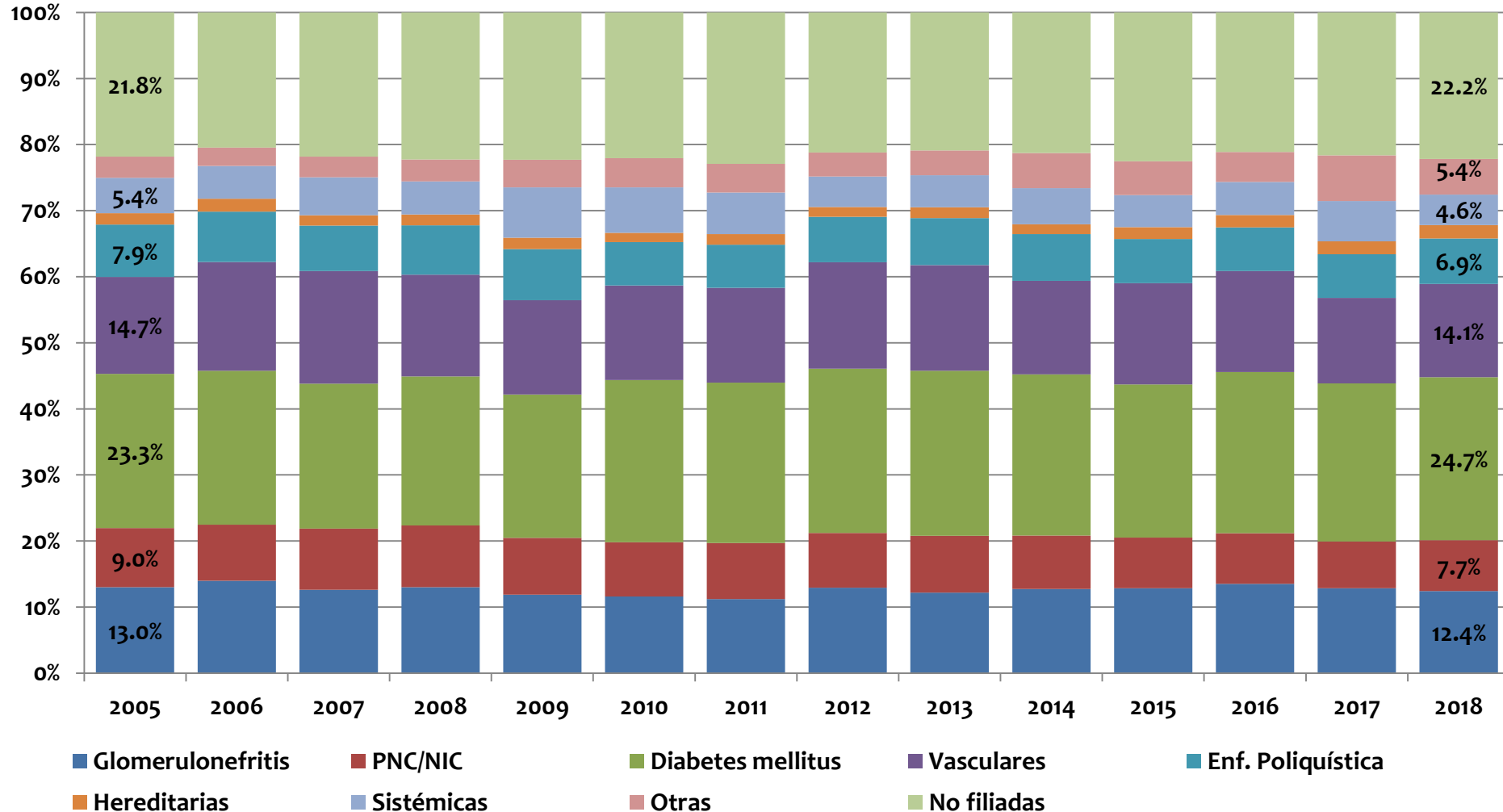
Evolución Incidencia por grupo de edad (pmp)

N= 6883 (147.3 pmp)



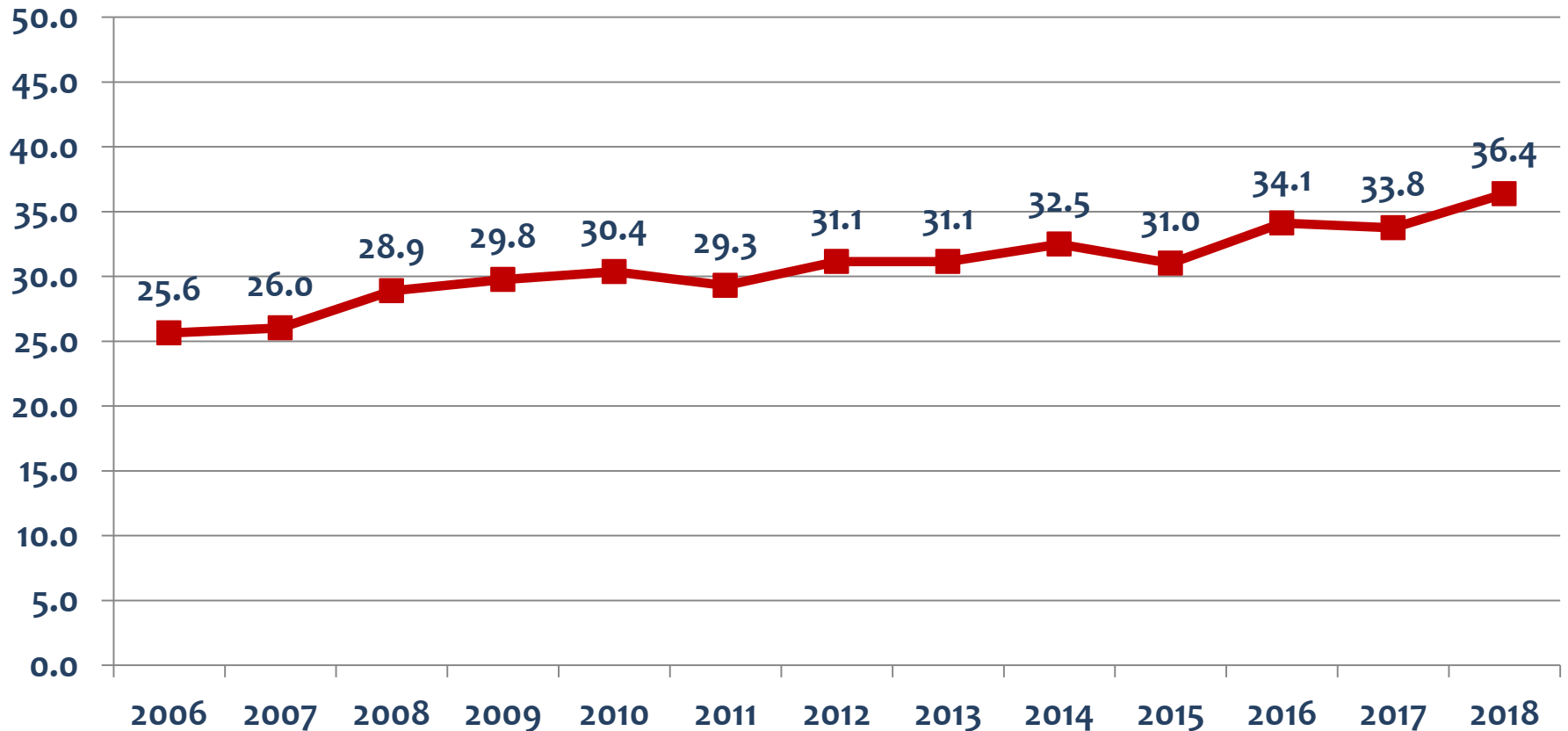
Evolución Incidencia por ERP (%)

N = 6883 (147.3 pmp)

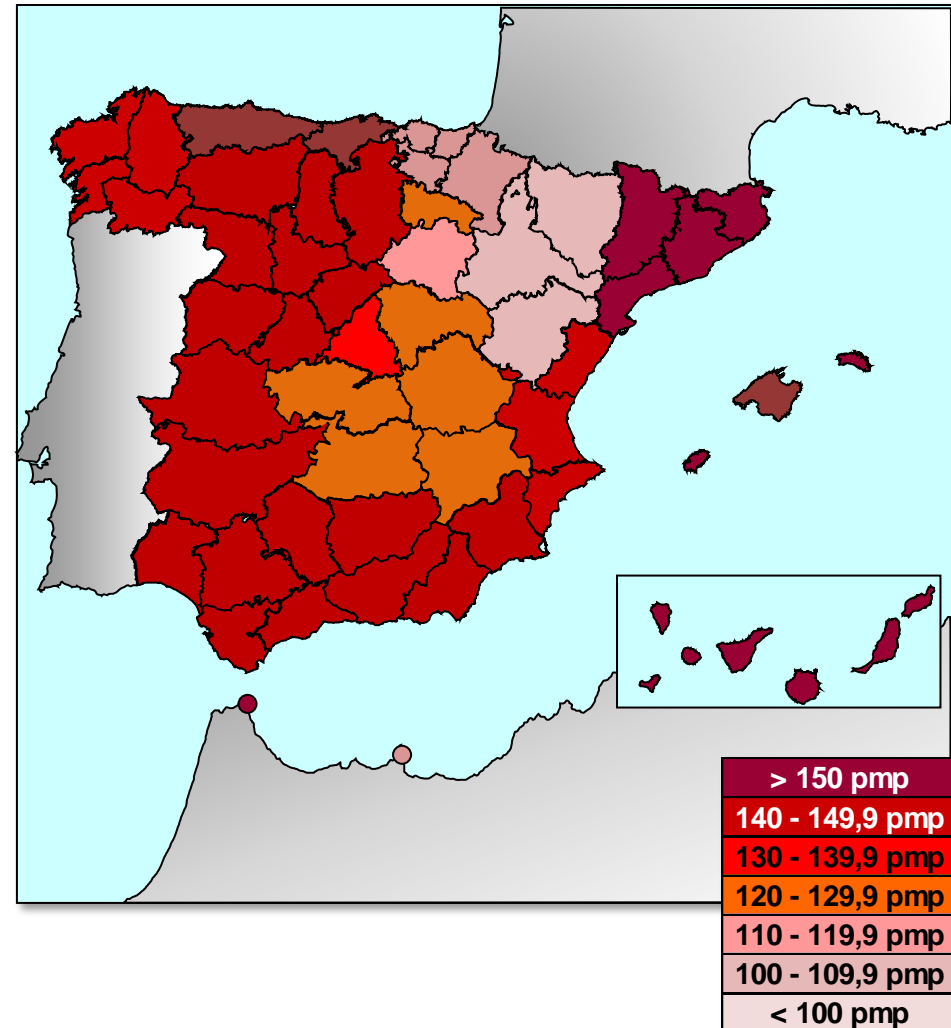
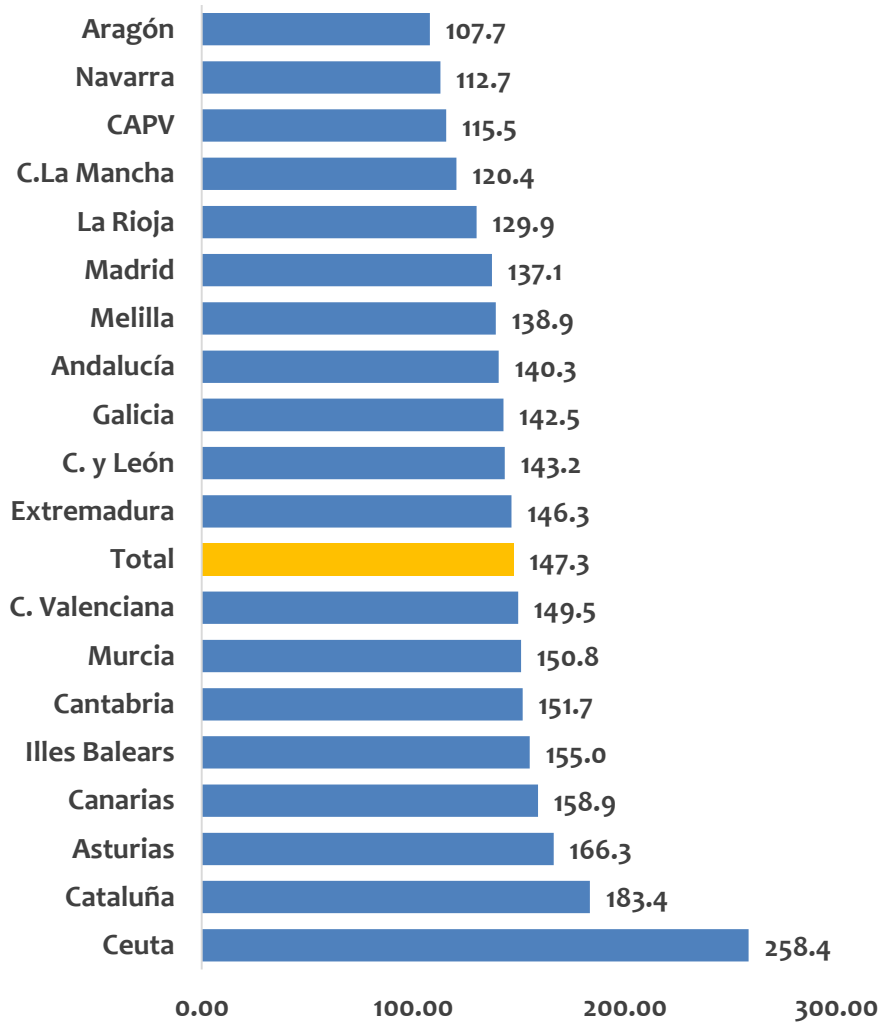


Evolución de la diabetes como causa de ERP (pmp)

N = 6883 (147.3 pmp)



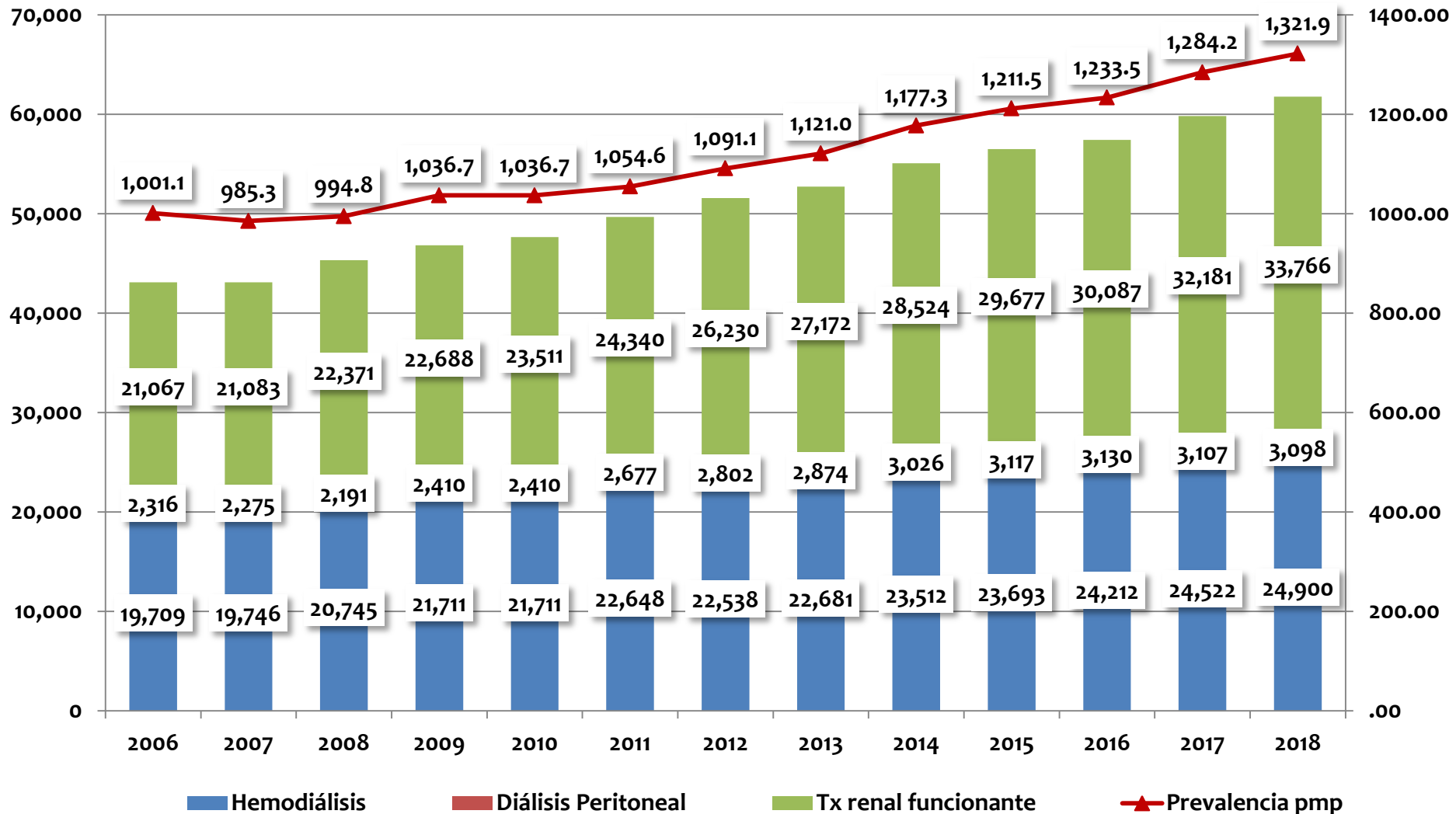
Incidencia por CCAA (pmp)



Conclusiones

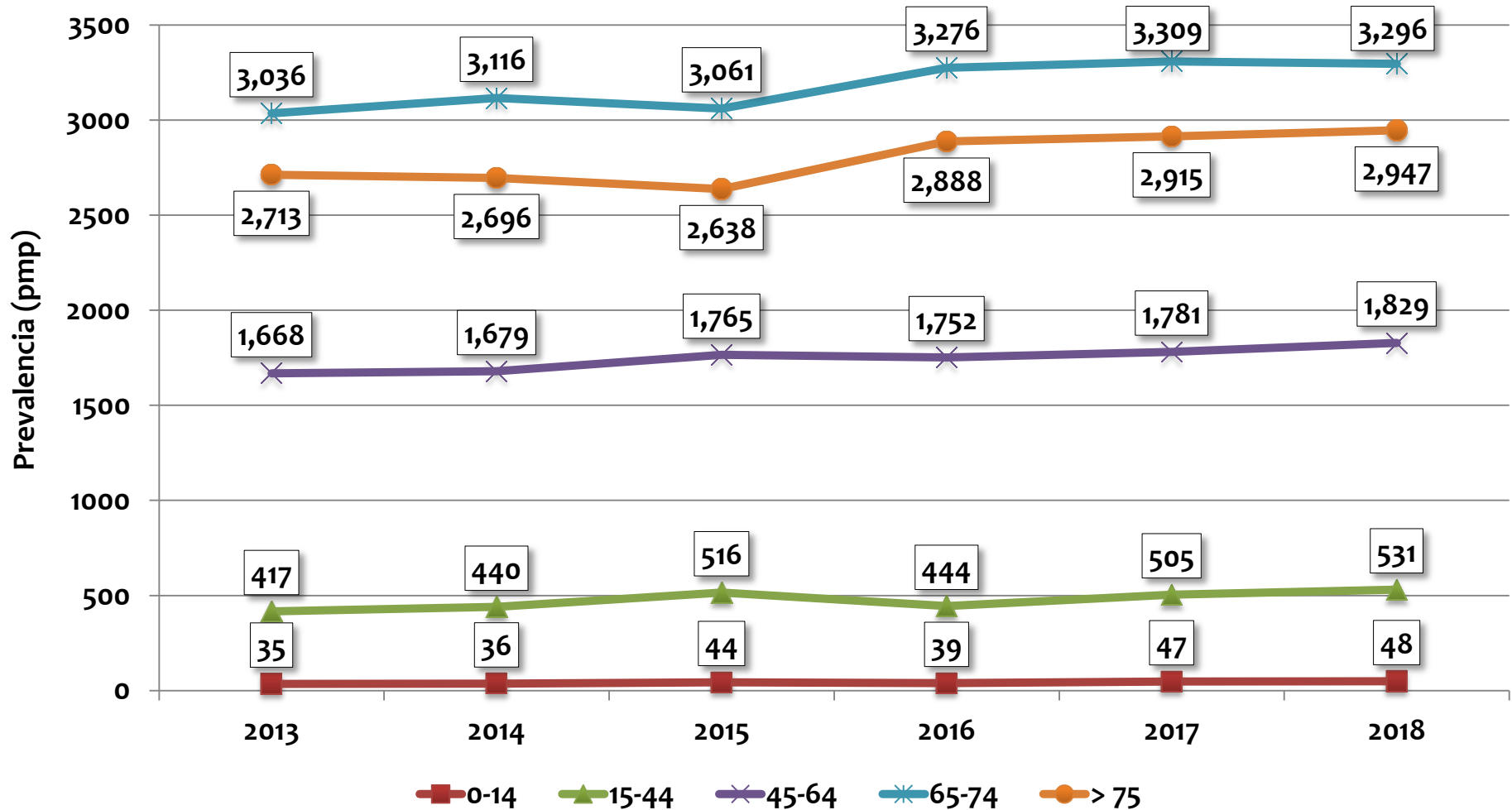
- ✓ Incidencia por encima de 145 pmp, con crecimiento mantenido en **mayores de 65 años**.
- ✓ La **Diabetes Mellitus** como ERP se mantiene como causa en el **25%** de los incidentes.
- ✓ Se mantiene **tendencia descendente** de la HD como primer tratamiento, el **aumento progresivo de DP** como opción terapéutica inicial (24,2 pmp y **16%**), y el **trasplante anticipado** con una **tasa pmp de 7** y una proporción del **5%**.

Evolución de la Prevalencia (n por TRS y tasa global pmp) En 2018 N= 61764 (1321.9 pmp)



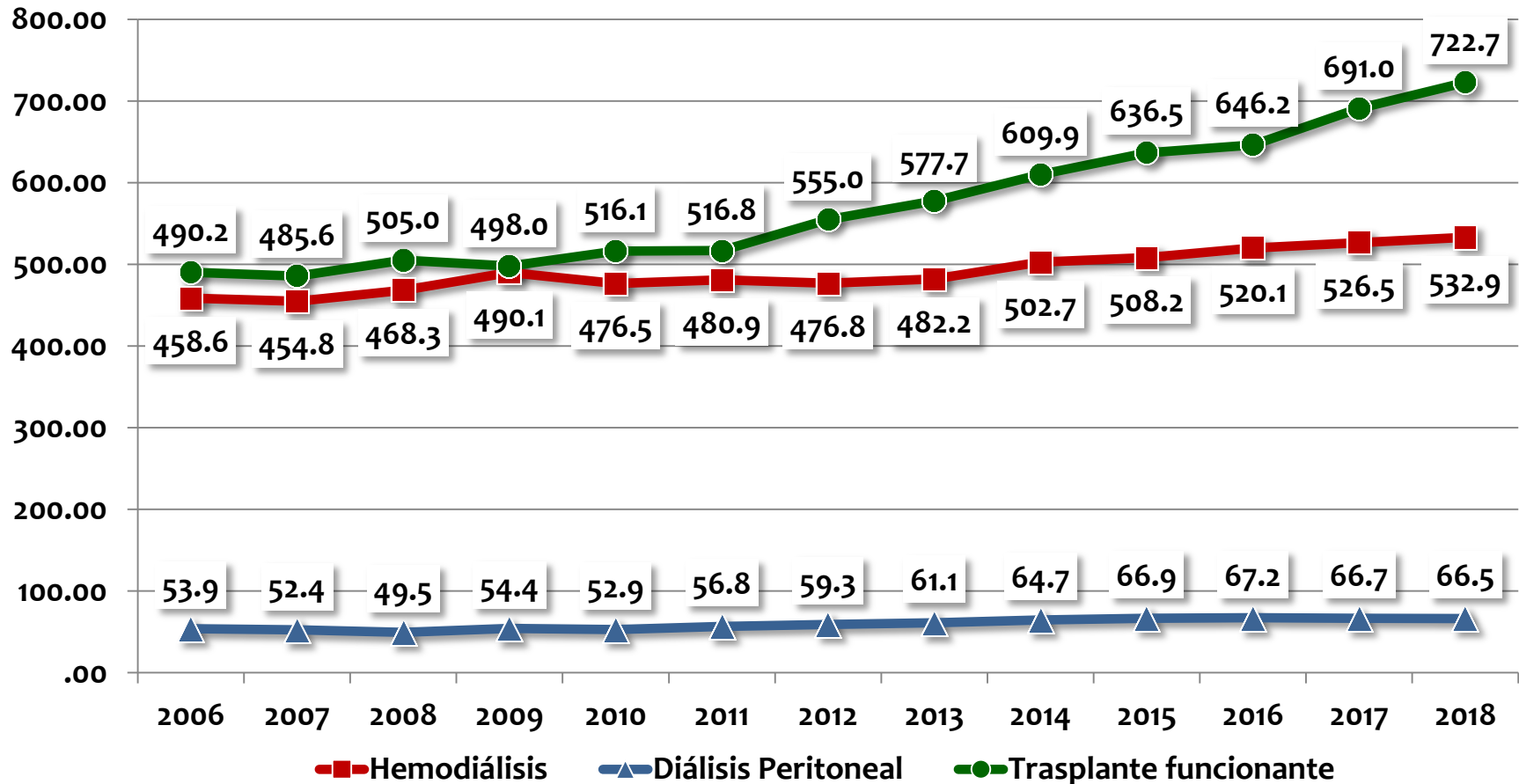
Evolución de la Prevalencia por grupos de edad (pmp)

N= 61764 (1321.9 pmp)

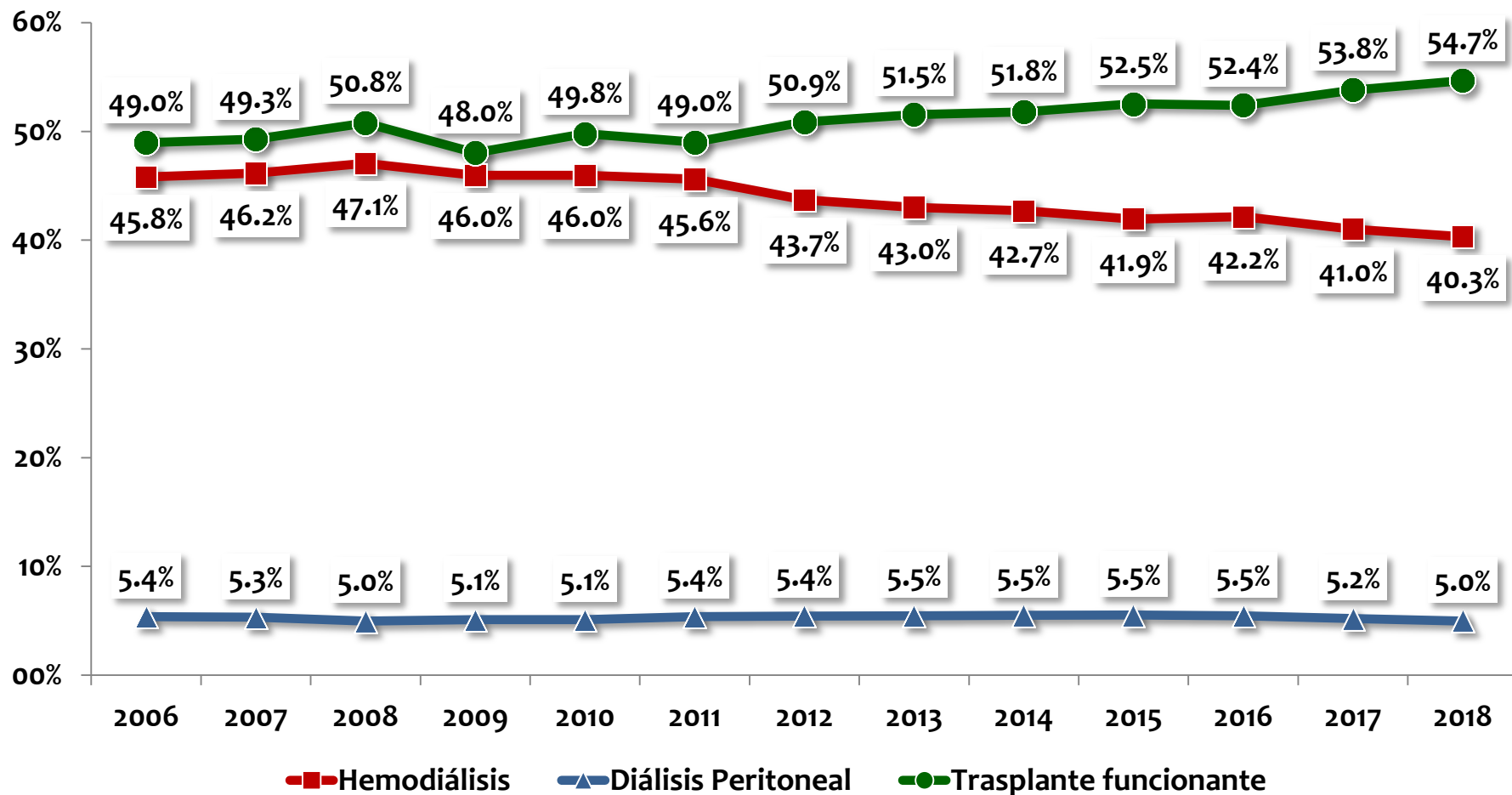


Evolución Prevalencia por modalidad de TRS (pmp)

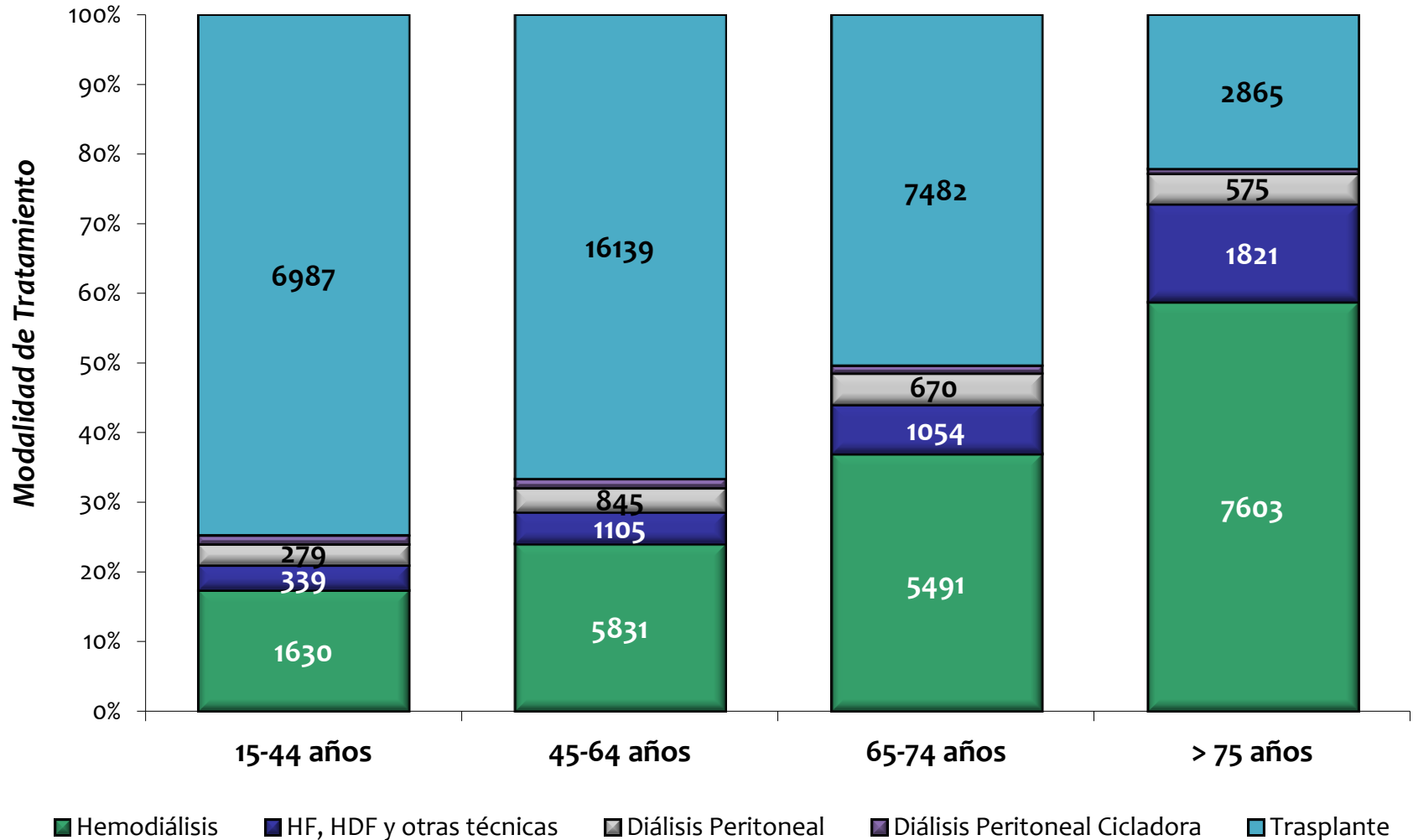
N = 61764 (1321.9 pmp)



Evolución de la Prevalencia por modalidad de TRS (%) N = 61764 (1321.9 pmp)

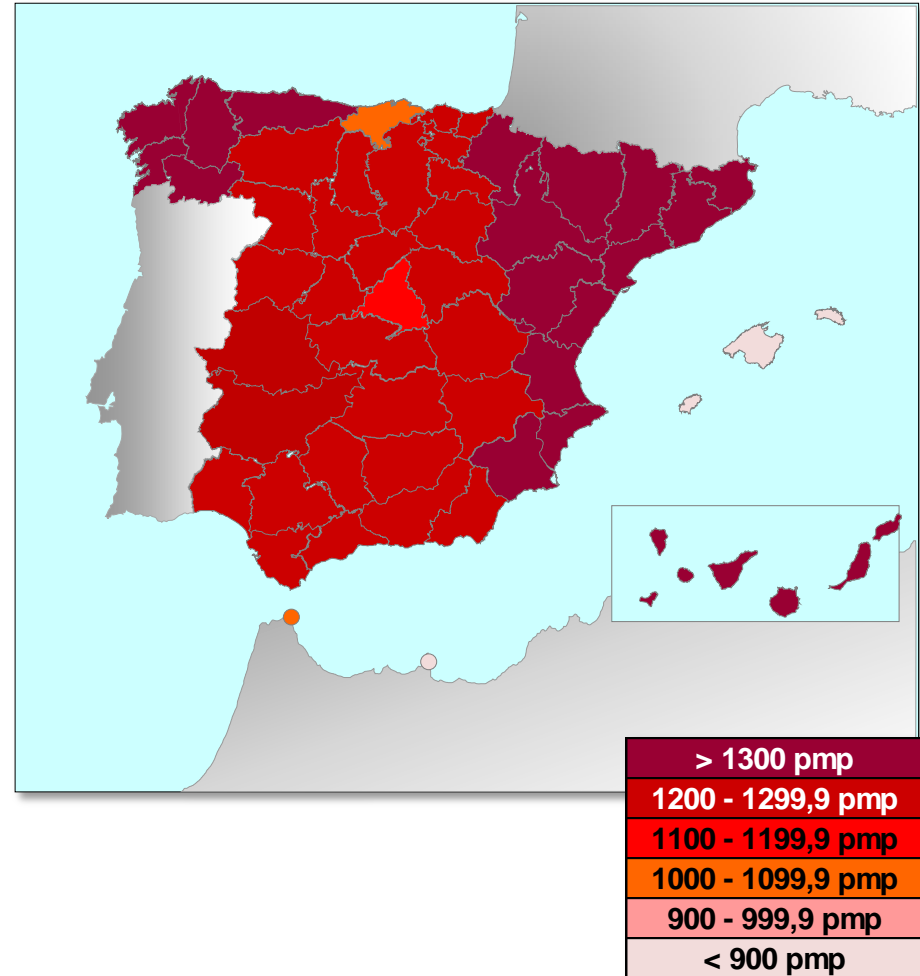
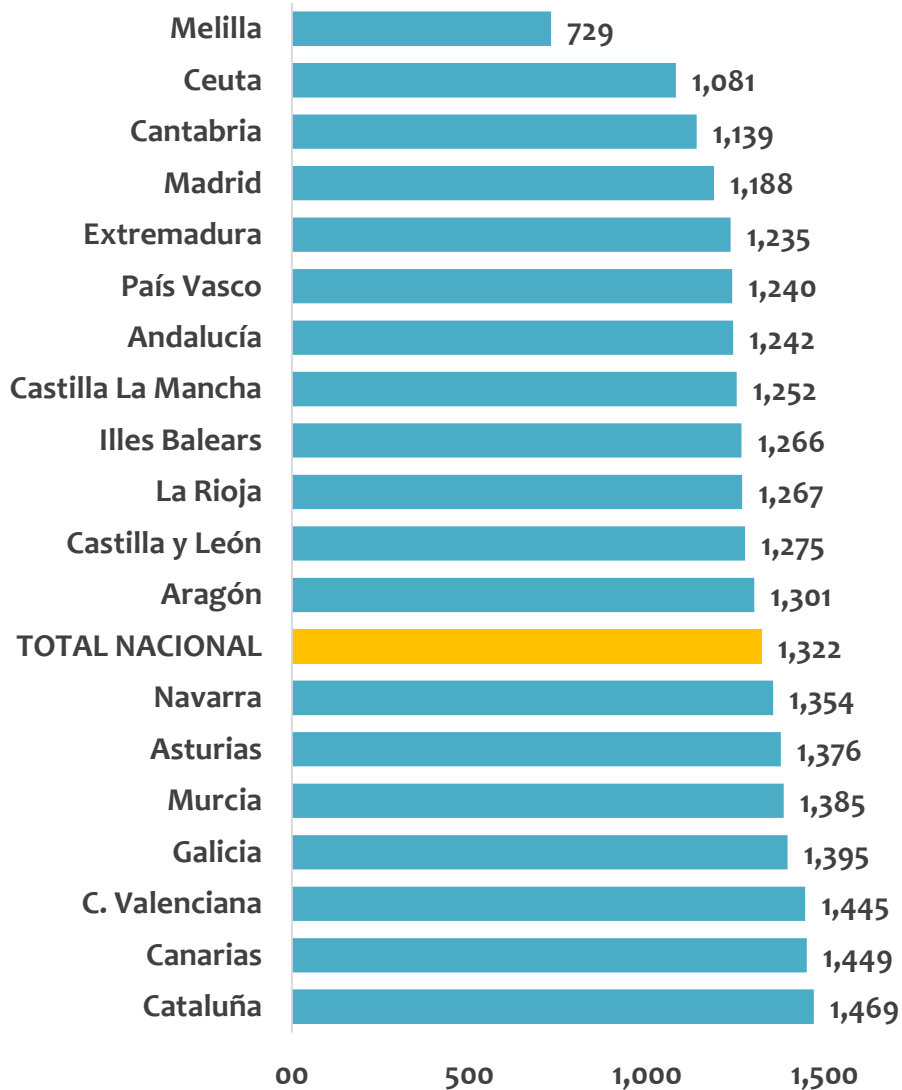


Prevalencia y edad por TRS (año 2018)



N = 61764 (1321.9 pmp)

Prevalencia por CCAA (pmp)



Prevalencia de marcadores serológicos

■ VHB+



1.95%

■ VHC+



4.31%

■ VIH+

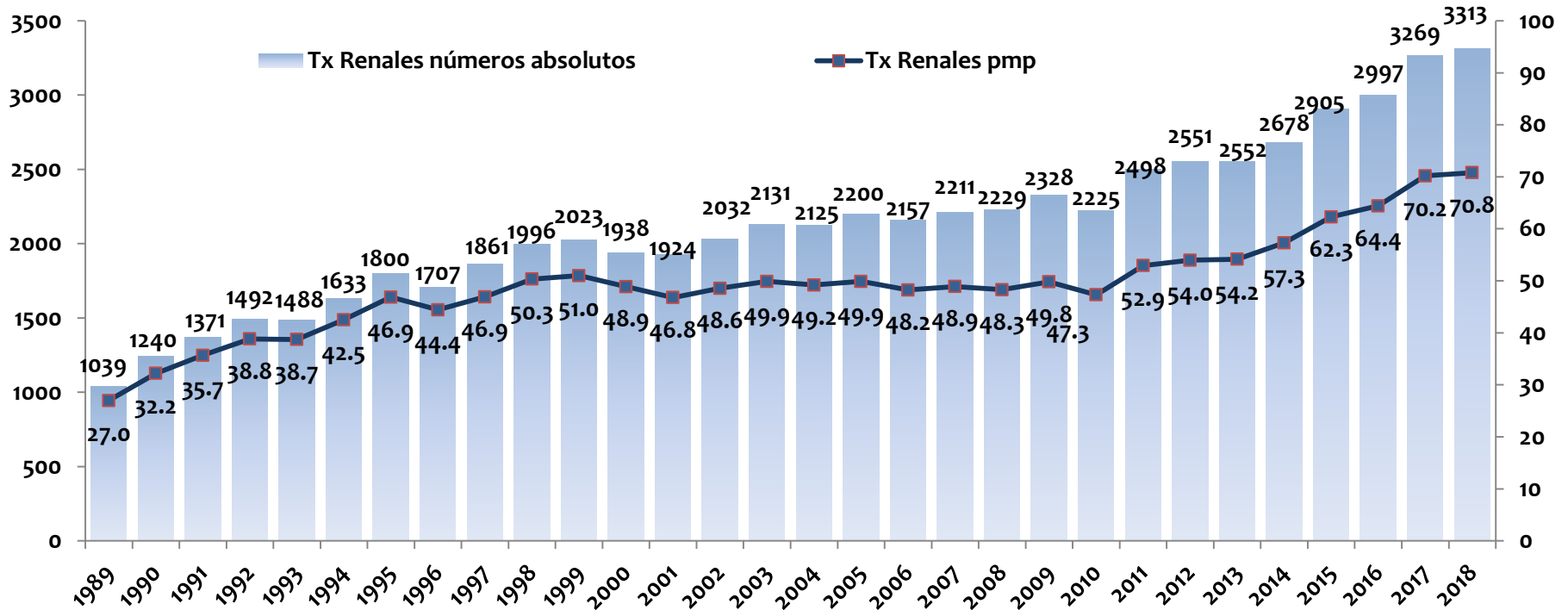


0.75%

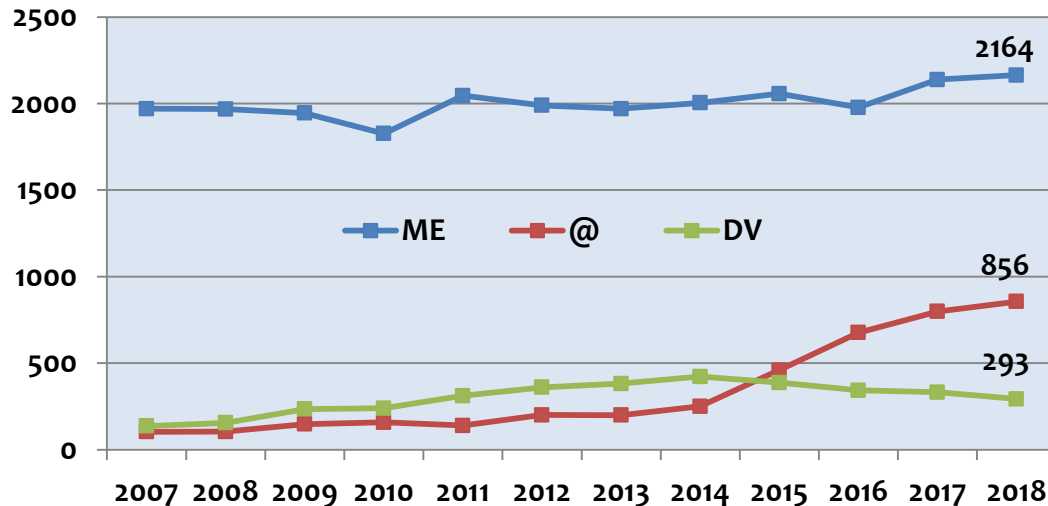
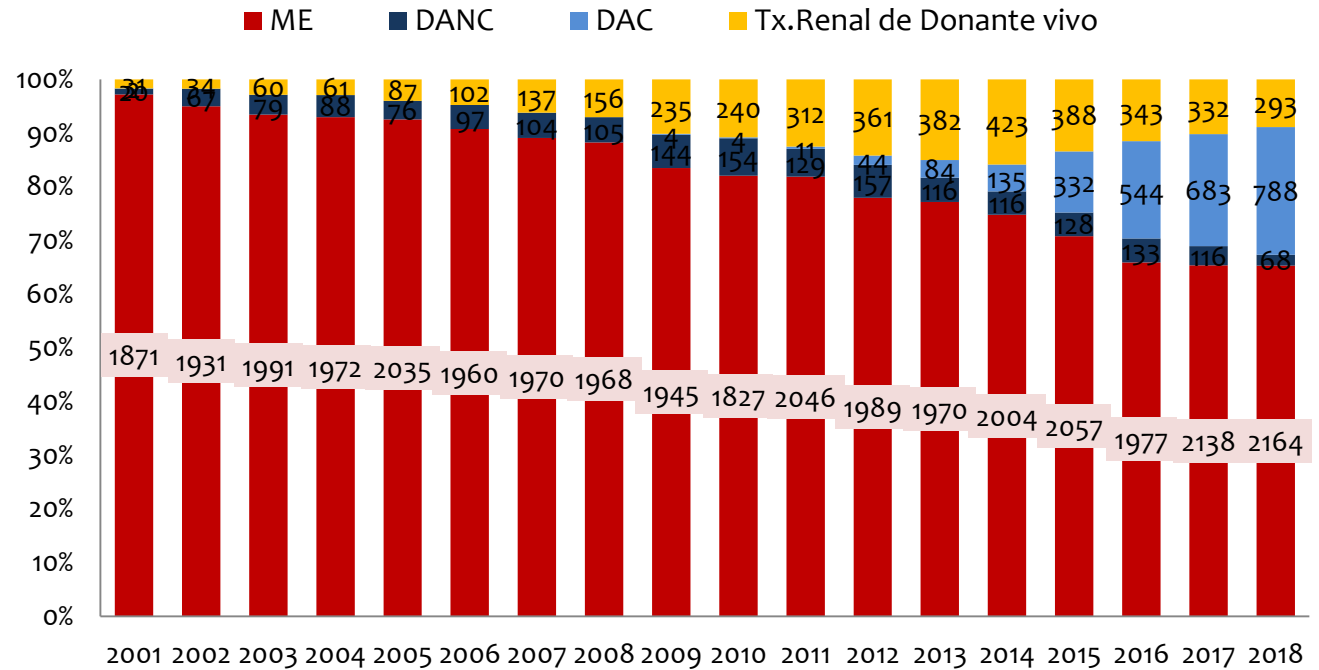
Conclusiones

- ✓ La **prevalencia** de ERT continua aumentando, este año por encima de los **1300 pmp**.
- ✓ El porcentaje de prevalentes con **DM** se mantiene en alrededor del **16%** de los prevalentes
- ✓ La **Diálisis Peritoneal** se mantiene alrededor del **5 %**
- ✓ El **55%** de los pacientes con ERT están **trasplantados**.

Evolución de la actividad de trasplante (n y tasa pmp)



Trasplante

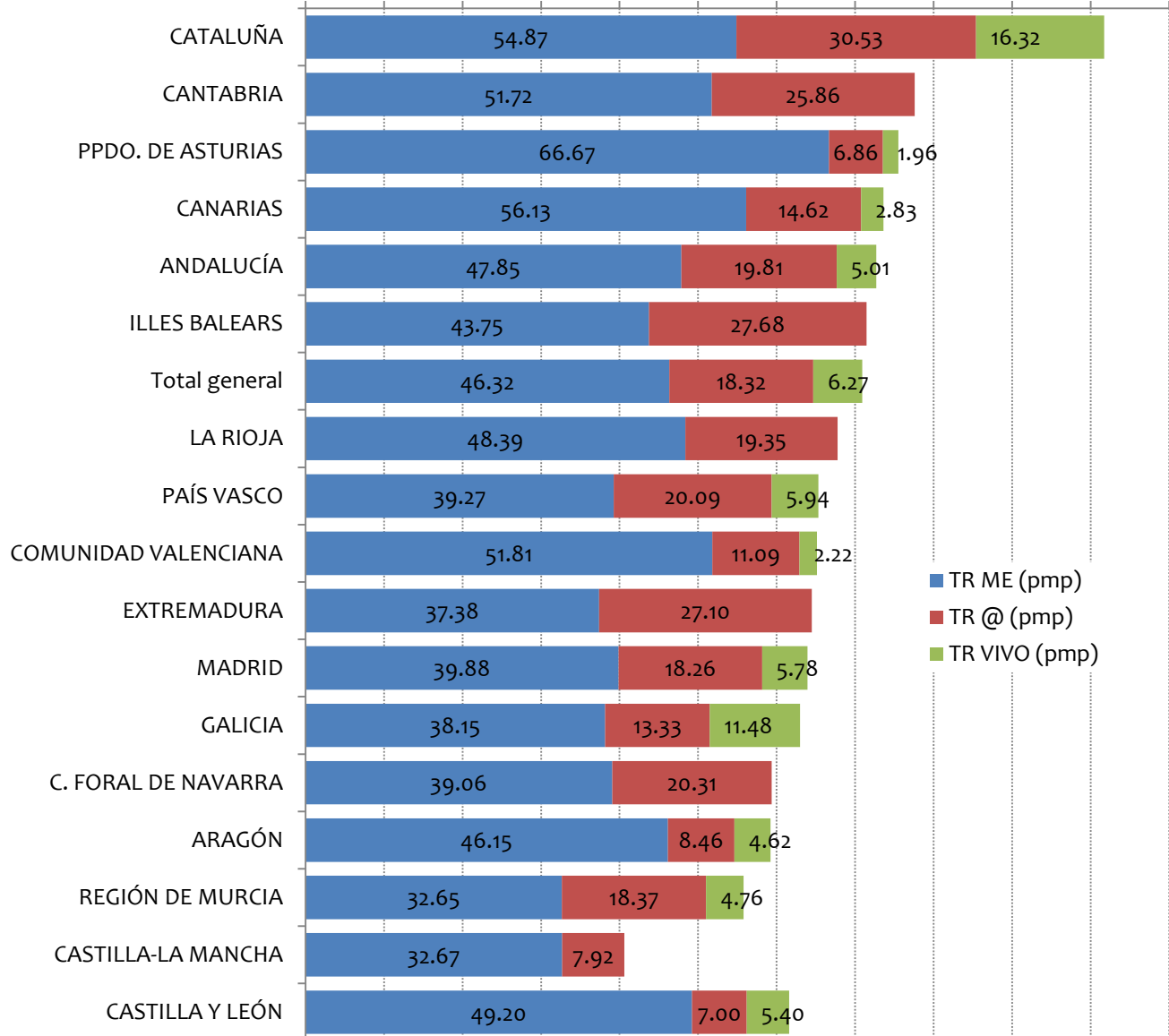


Evolución de la actividad de trasplante (En función del tipo de donante)

Trasplante

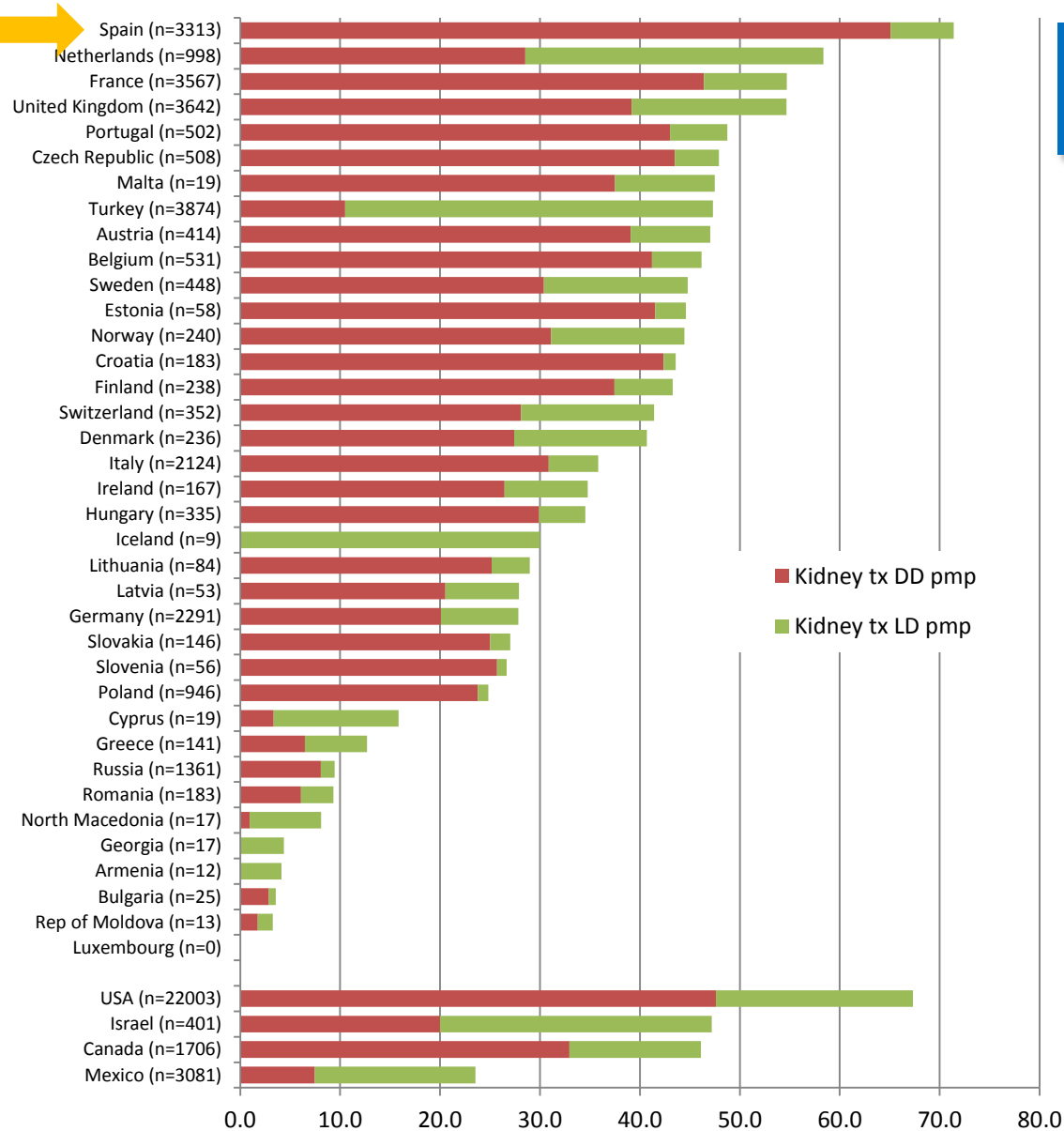
por millón de población (pmp)

00 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100 110



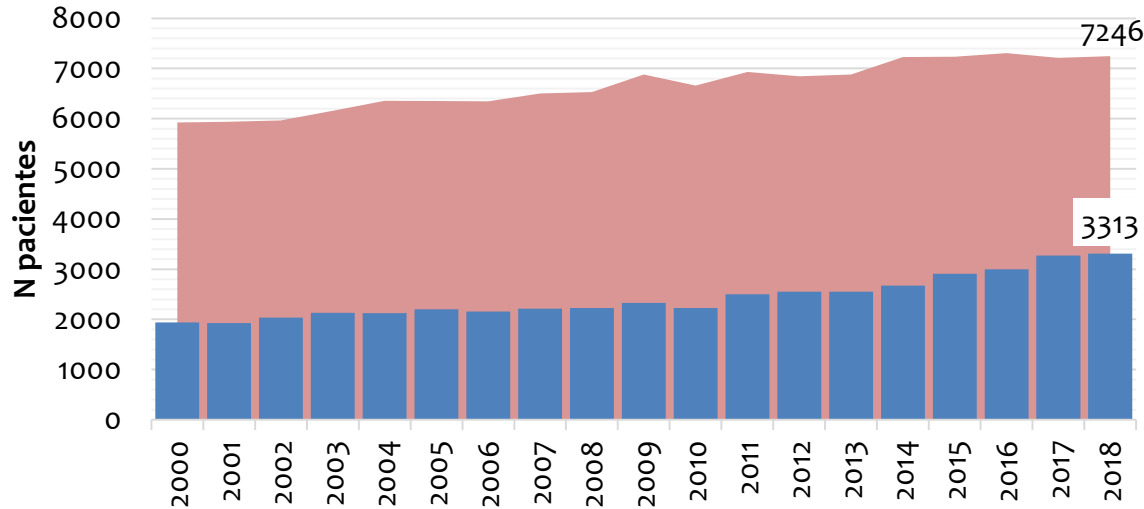
Actividad de trasplante CA y tipo de donante (pmp)

Trasplante

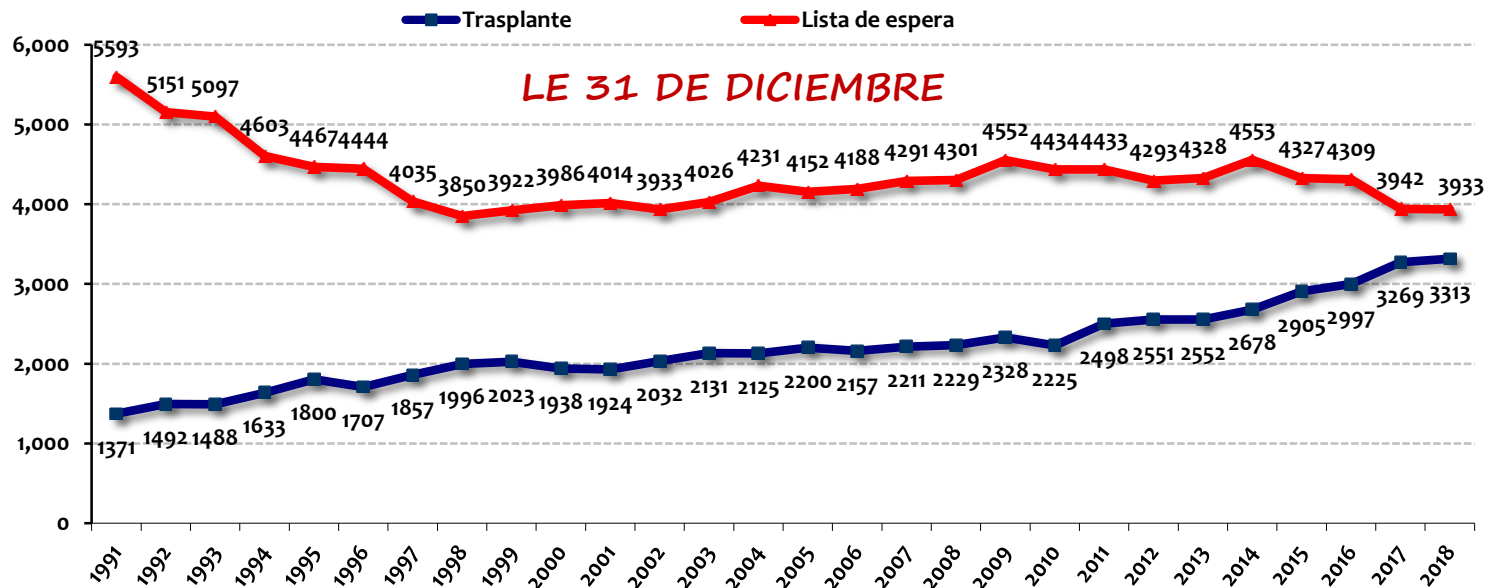


Trasplante

■ Le de espera global total ■ Tx renales



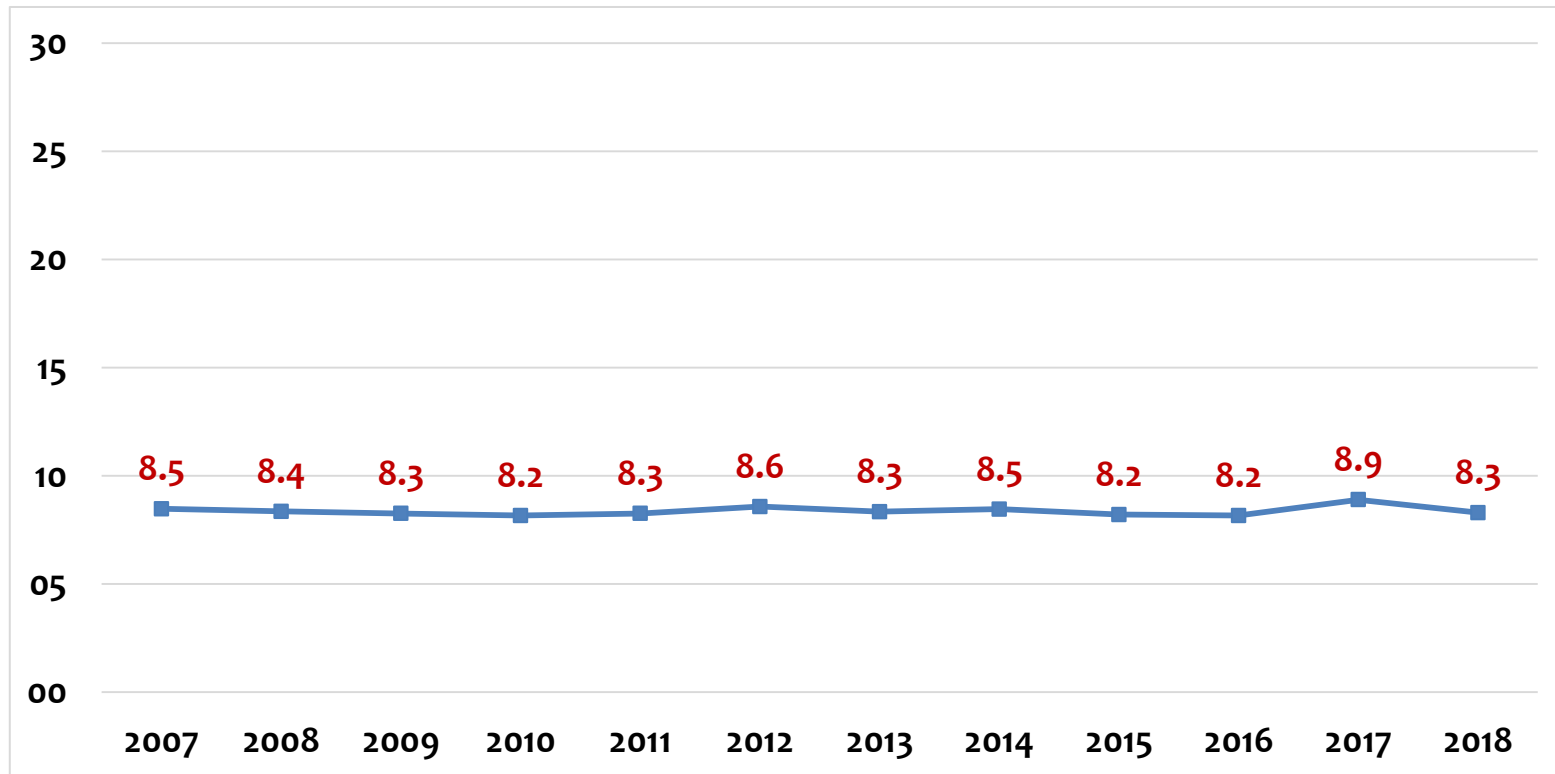
Evolución de la lista de espera de trasplante renal



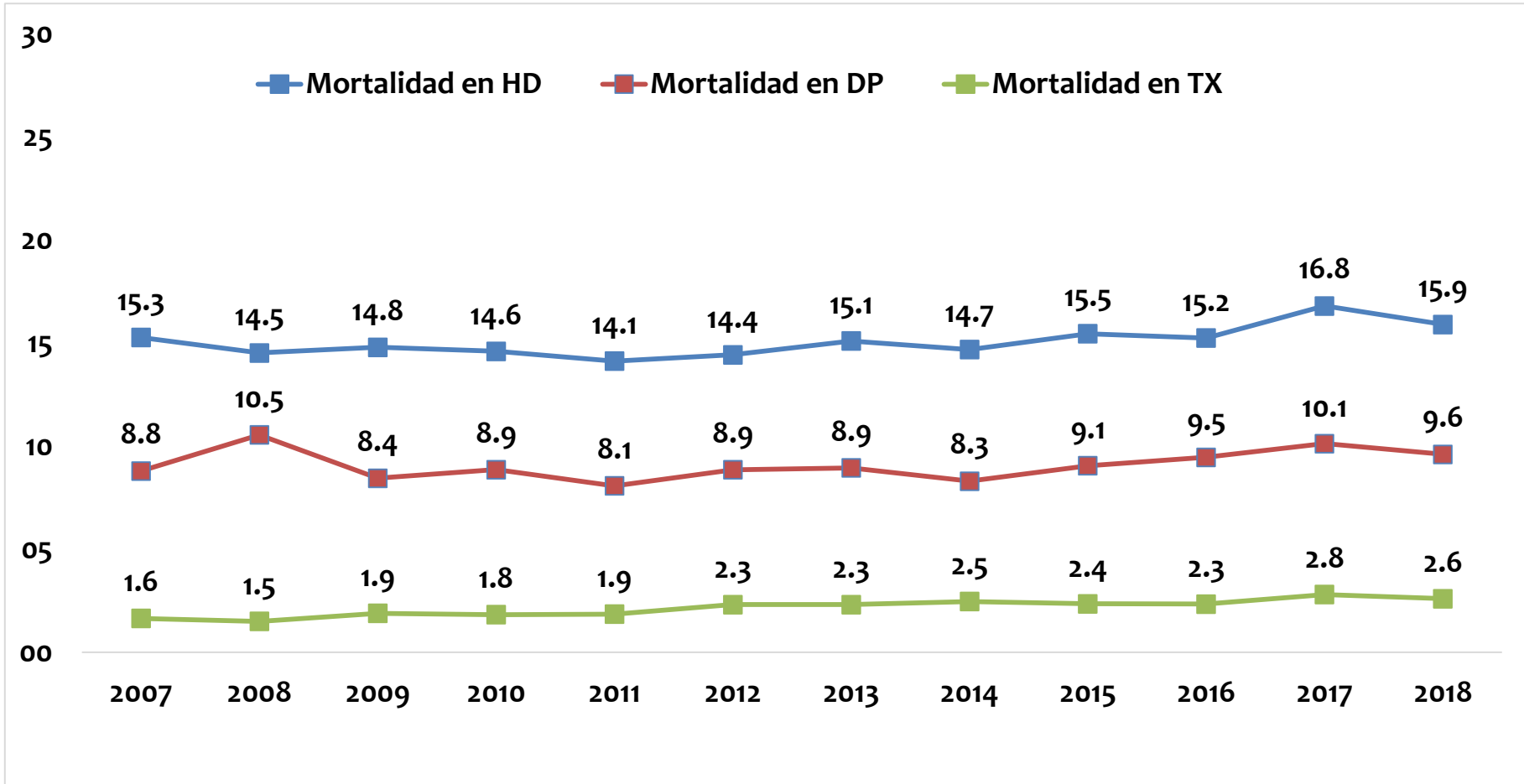
Conclusiones

- ✓ **Incremento sostenido** en 2018 del número de trasplantes, superando de nuevo los tres mil (3313), con una tasa por encima de los 70 pmp.
- ✓ Continúa el **crecimiento** exponencial de los trasplantes con **donante fallecido en parada circulatoria**, que suponen la cuarta parte de los trasplantes que se realizan (**25.8%**)
- ✓ **Descenso del TRDV** (293 tx= 6.3 pmp) que constituyen el 8.8% de los trasplantes
- ✓ **Variabilidad de la actividad de tx renal entre CCAA**

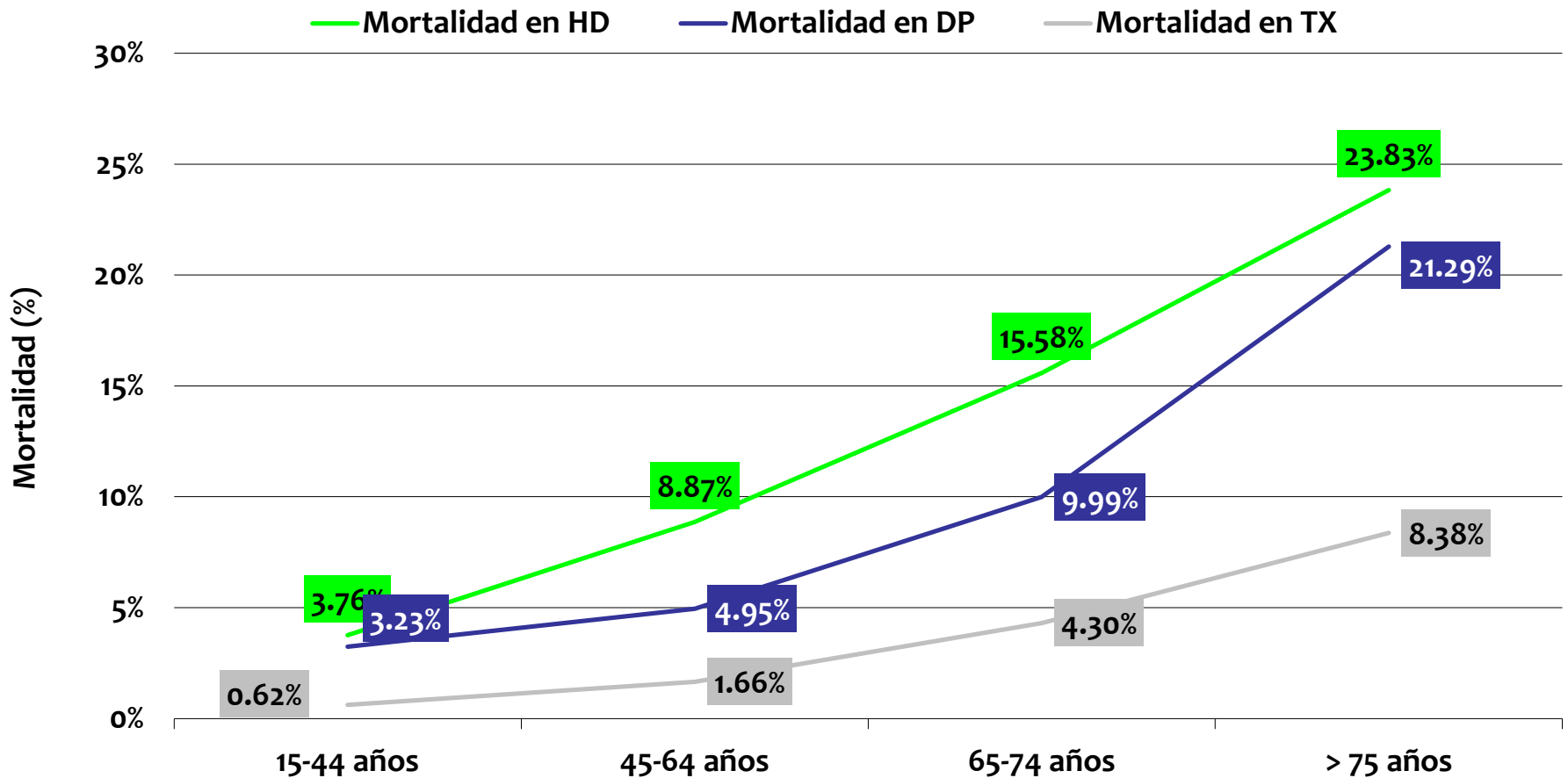
Evolución de la mortalidad (%)



Evolución de la mortalidad por TRS (%)



Mortalidad por TRS y grupo de edad (%)



- ✓ La **mortalidad** de la ERT en TRS se mantiene entre **8% y 9% anual** (5128 fallecidos en 2018 sobre 61764 pacientes prevalentes).
 - HD: 3957 / 24900 (**15.9%**)
 - DP: 298 / 3098 (**9.6 %**)
 - Tx : 873 / 33766 (**2.6%**)
- ✓ La **mortalidad en Tx** es inferior en todos los grupos de edad
- ✓ Las **infecciones y causas cardiovasculares**, constituyen la causa más frecuente de fallecimiento en todas las modalidades de TRS.
- ✓ Los pacientes **trasplantados** presentan un **mayor porcentaje de cáncer** como causa de muerte (16%).

OBJETIVOS

- Conocer la **supervivencia global** de los pacientes en tratamiento renal sustitutivo
- Conocer la **supervivencia** de los pacientes tratamiento renal sustitutivo **en función de diversas características:**
 1. *Modalidad de terapia renal sustitutiva*
 2. *Edad*
 3. *Sexo*
 4. *Nefropatía diabética como enfermedad renal primaria*
 5. *Haber recibido al menos un trasplante*

METODOLOGÍA (I)

- **Ámbito:** Nacional
- **Recogida / Fuente de datos:** Registros Autonómicos de Enfermos Renales
- **Muestra:** Se han incluido los datos de aquellos registros que han aportado sus datos: ANDALUCÍA, ARAGÓN, ASTURIAS, CANARIAS, CANTABRIA, CASTILLA LA MANCHA, CASTILLA LEÓN, CATALUÑA, COMUNIDAD VALENCIANA, EXTREMADURA, GALICIA, MADRID, MURCIA, NAVARRA Y PAÍS VASCO.
- **Proceso de fusión y depuración de los datos:**
Cada registro tiene un formato y una base de datos diferente. Para poder fusionar todos los datos, previamente se ha realizado un proceso de depuración y conversión de las bases hasta obtener un formato común con las variables e información requeridas para el análisis.

METODOLOGÍA (II)

- **Criterios de selección de pacientes:**

- Criterios de inclusión:**

- Pacientes incidentes entre 01-01-2004 y 31-12-2018
 - Edad > 15 años
 - Seguimiento > 3 meses

- Criterios de exclusión:**

- Pacientes cuyo primer tratamiento fue el trasplante renal (Trasplante anticipado)
 - Pacientes procedentes de otro registro (pacientes prevalentes)

- **Análisis estadístico:**

- Análisis descriptivo:**

- Números absolutos y frecuencias (%) para variables cualitativas
 - Media, mediana, DE y RIC para variables continuas

- Análisis de supervivencia**

- Tablas de mortalidad
 - Kaplan Meier
 - Regresión de Cox

- *ANÁLISIS POR INTENCIÓN DE TRATAR*

- **Evento:** Fallecimiento del paciente

- **Censurados:**

- Recuperación de la función renal
 - Traslado a otro registro
 - Pérdida de seguimiento

ESQUEMA DE SELECCIÓN DE ENFERMOS RENALES INCLUIDOS EN EL ANÁLISIS DE SUPERVIVENCIA



- MADRID: 2008-2018
- MURCIA: 2011 -2018
- NAVARRA: 2014-2018

RESULTADOS (I)

CCAA	2004-2018 N (%)
ANDALUCÍA	14635
ARAGÓN	2342
ASTURIAS	1830
CANARIAS	4176
CANTABRIA	901
CASTILLA LA MANCHA	3499
CASTILLA LEÓN	4523
CATALUÑA	15797
C. VALENCIANA	9520
EXTREMADURA	1884
GALICIA	5386
MADRID	8076
MURCIA	1381
NAVARRA	343
PAÍS VASCO	3606
TOTAL	77629

AÑO DE INCLUSIÓN	N (% RESPECTO AL TOTAL)
2004	4118 (5.3%)
2005	4282 (5.5%)
2006	4246 (5.5%)
2007	4397 (5.7%)
2008	5235 (6.7%)
2009	5178 (6.7%)
2010	5095 (6.6%)
2011	5204 (6.7%)
2012	5297 (6.8%)
2013	5419 (7%)
2014	5672 (7.3%)
2015	5713 (7.4%)
2016	6158 (7.9%)
2017	5661 (7.3%)
2018	5954 (7.7%)
TOTAL	77629

Cobertura del 97% de la población española

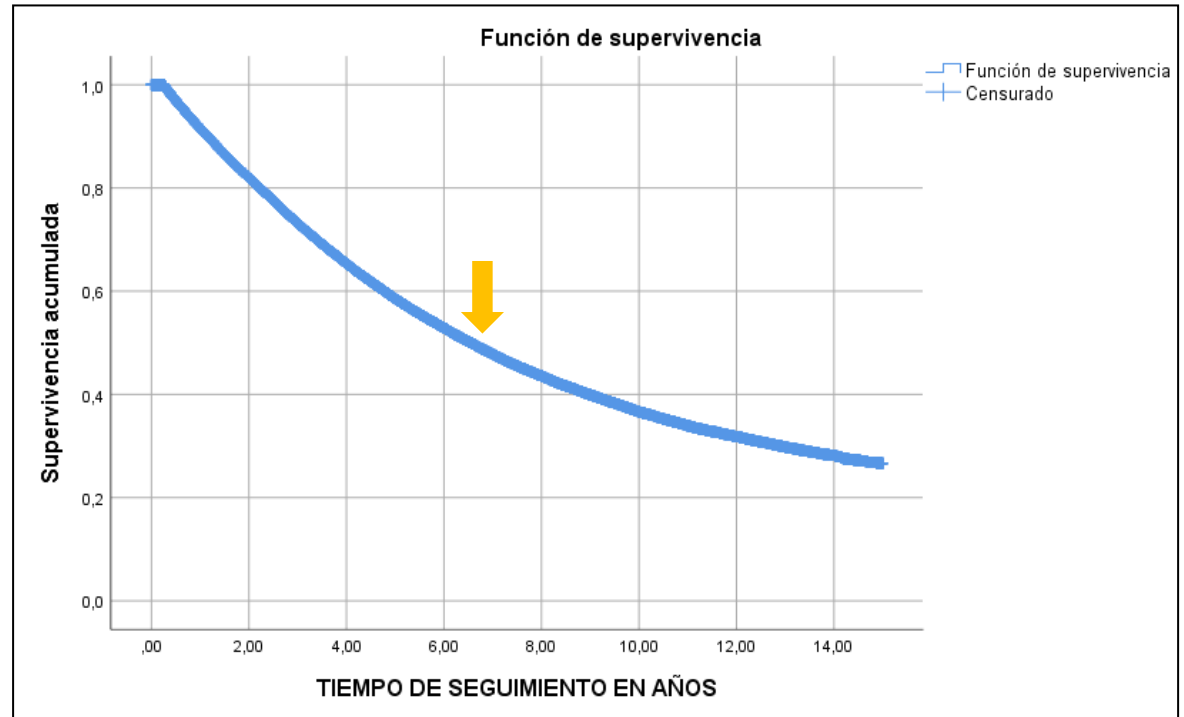
CARACTERÍSTICAS	N	%
SEXO		
Hombre	50777	65.4%
Mujer	26852	34.6%
GRUPOS DE EDAD		
Menor 20	327	0.4%
20 - < 45	9082	11.7%
45 - < 65	25328	32.5%
65 - < 75	21782	28.1%
75...	21200	27.3%
EDAD AL INICIO DEL TTO	Media: 64.2 (DE= 14.8) Mediana: 67.2 (RIQ: 55.1 – 75.7)	
DIABETES		
Sí	19288	24.8%

RESULTADOS (II)

N = 77629

TRS INICIO			
	Hemodiálisis	65405	84.3%
	Diálisis peritoneal	12224	15.7%
TRASPLANTE			
	Sí	22553	29.1%
FALLECIMIENTO			
		34494	44%
EVENTOS DE CENSURA			
(Pérdida de seguimiento, Recuperación función renal, Traslado a otro registro)		2371	3.1%

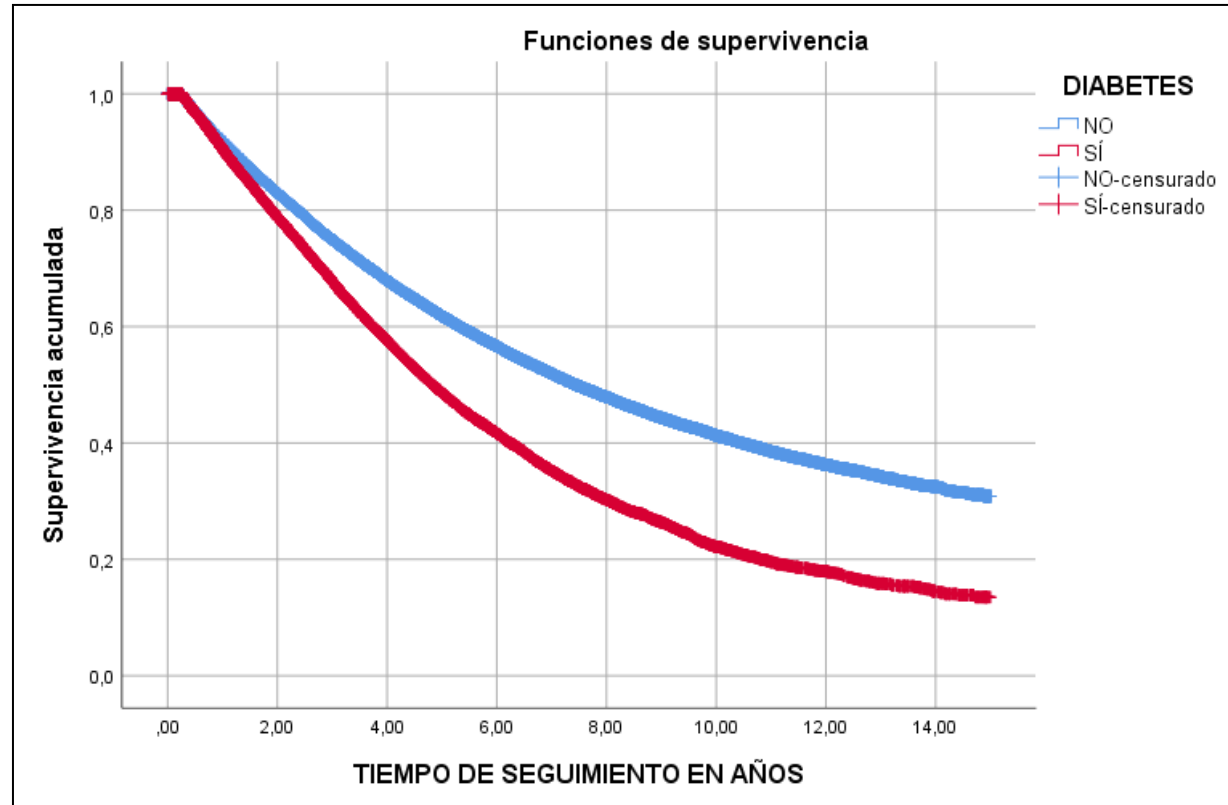
SUPERVIVENCIA GLOBAL



MEDIANA DE SUPERVIVENCIA: 6.55 AÑOS (IC 95%: 6.45 – 6.65)

AÑOS	N EVENTOS	N QUE ENTRA EN EL INTERVALO	SUPERVIVENCIA(%)
1	6192	77629	92%
2	6510	64648	82%
5	3369	33941	59%

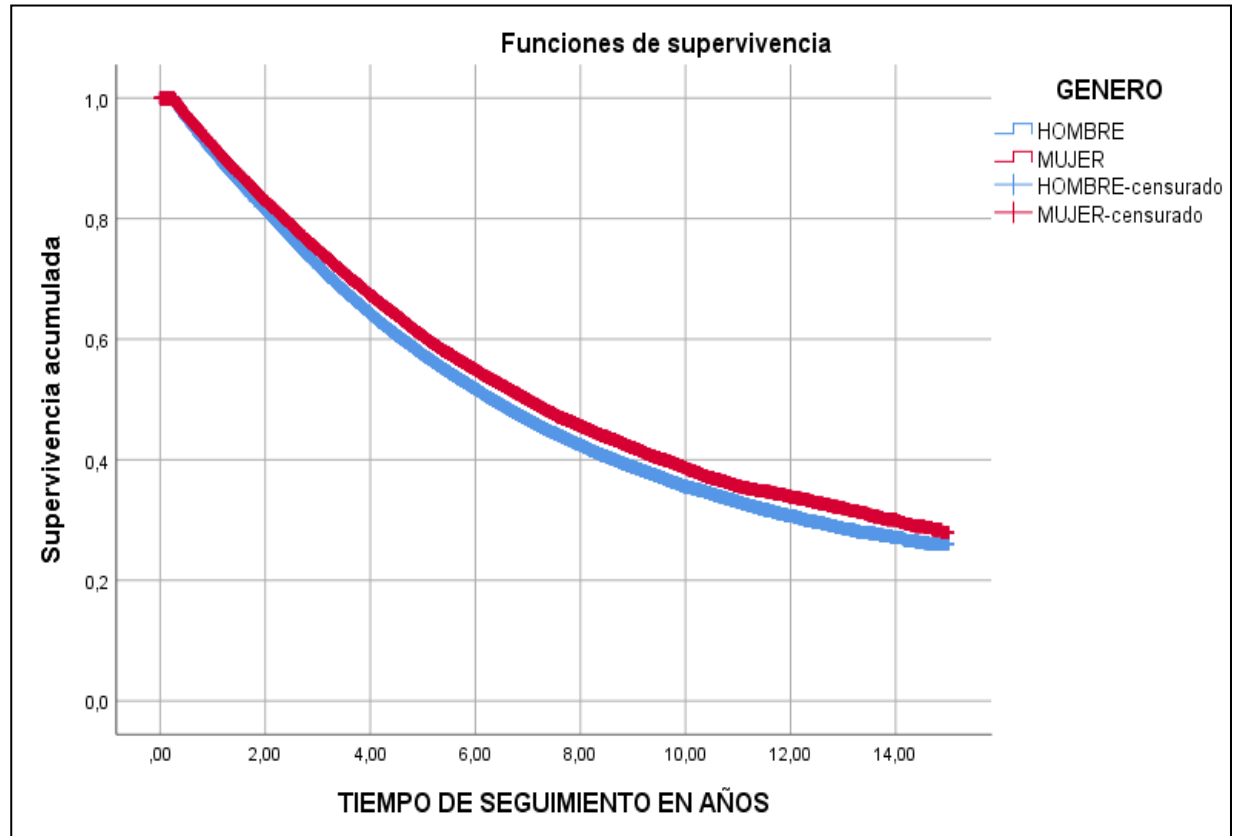
DIABETES



COX UNIVARIANTE

HR	IC 95%	P
1.52	1.48 – 1.56	< 0.000

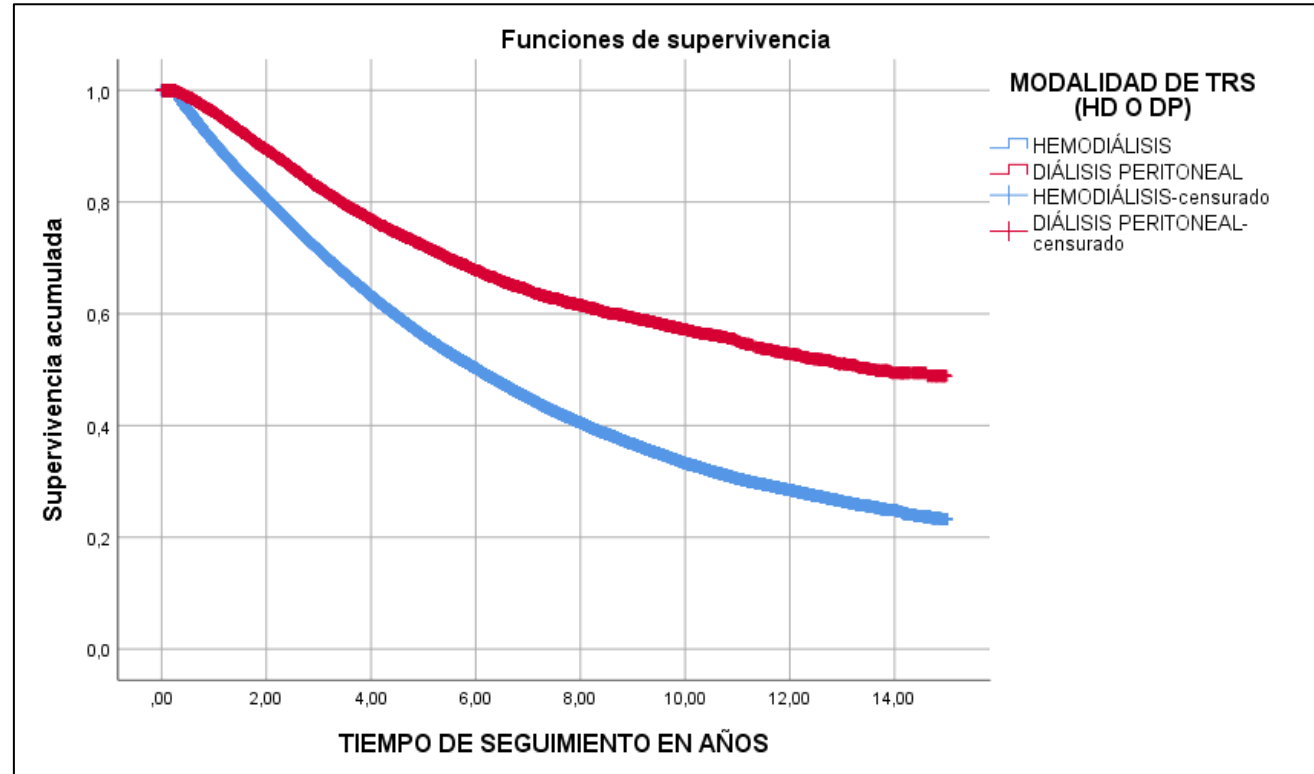
GÉNERO



COX UNIVARIANTE

HR (MUJER)	IC 95%	P
0.91	0.89 – 0.93	< 0.000

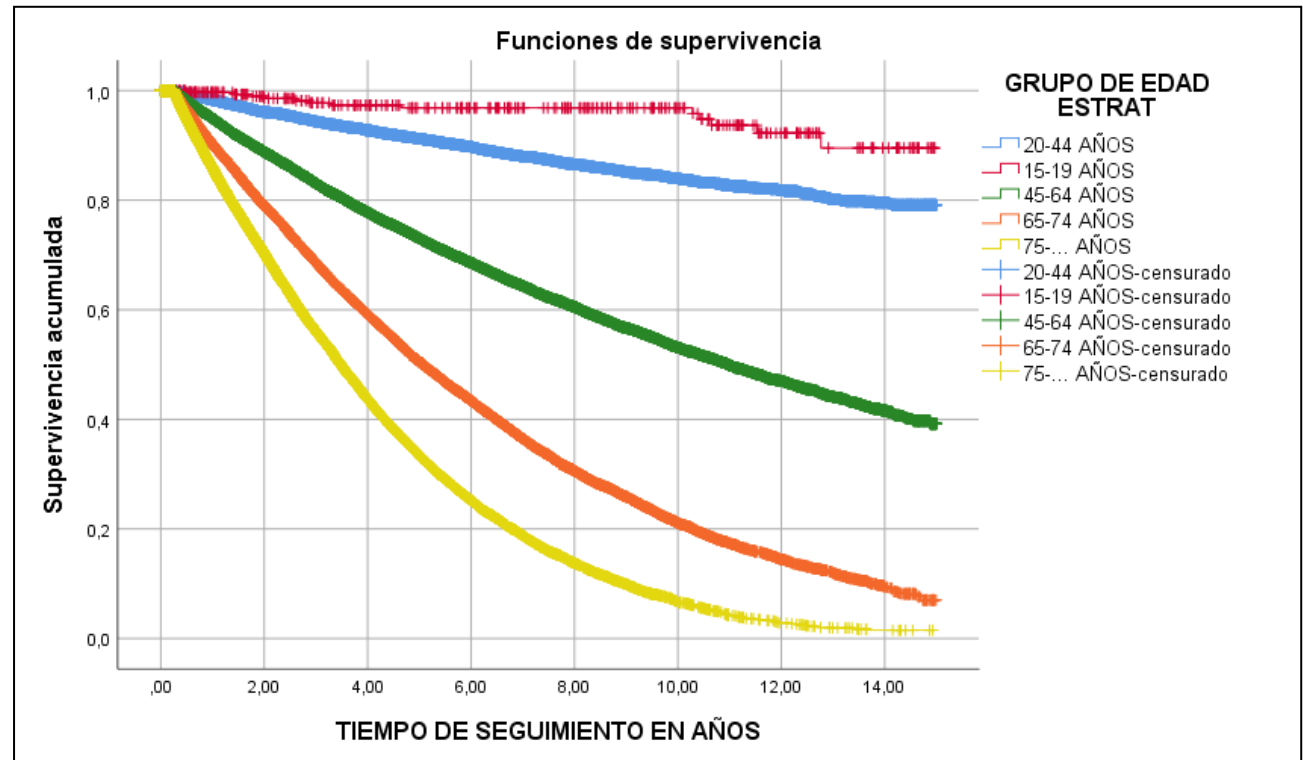
MODALIDAD DE TTO



COX UNIVARIANTE

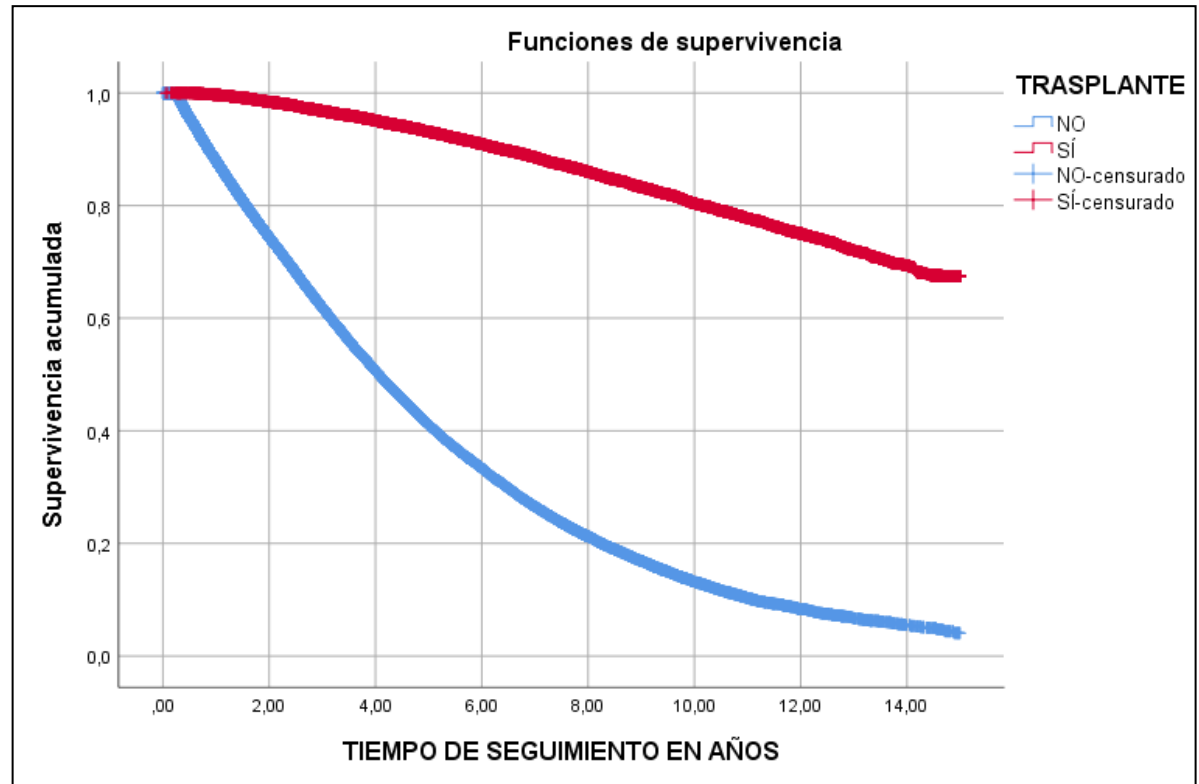
HR (DP)	IC 95%	P
0.53	0.51 – 0.56	0.000

GRUPOS DE EDAD



COX UNIVARIANTE	HR	IC 95%	P
GRUPO DE EDAD			
15- 19 años	0.74	0.55 – 1.00	0.051
20 – 44 años	1	-	0.000
45 – 64 años	2.68	2.54 - 2.83	0.000
65 – 74 años	5.86	5.55 – 6.17	0.000
≥ 75 años	9.11	8.64– 9.61	0.000

TRASPLANTE



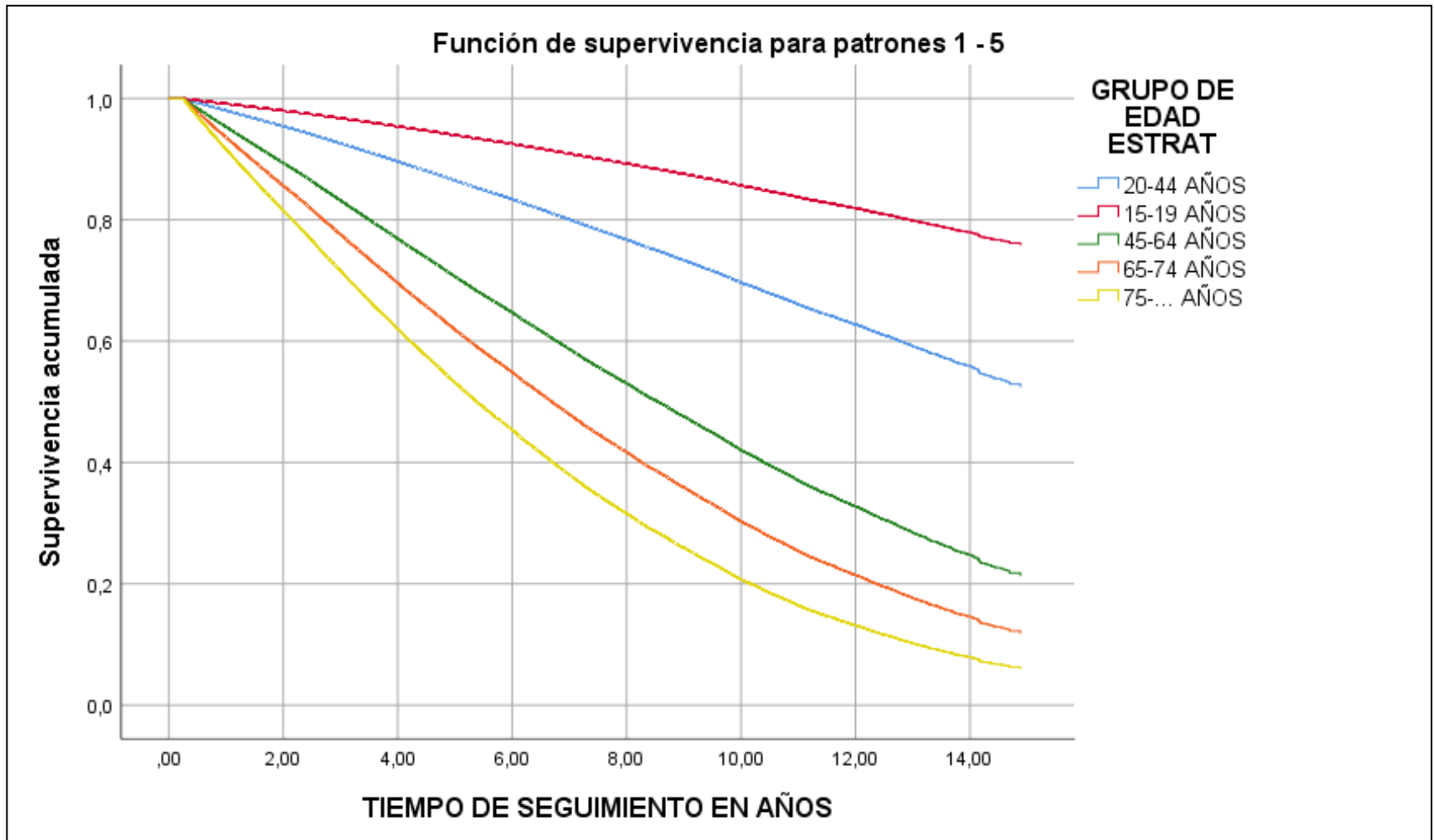
COX UNIVARIANTE

HR	IC 95%	P
0.1	0.097 – 0.104	< 0.000

COX MULTIVARIANTE

Modelo de Cox

VARIABLE	HR	IC 95%	P
GRUPO DE EDAD			
15- 19 años	0.43	0.25 – 0.74	0.002
20 – 44 años	1	-	0.000
45 – 64 años	2.40	2.24 – 2.56	0.000
65 – 74 años	3.30	3.09 – 3.53	0.000
≥ 75 años	4.35	4.10 – 4.66	0.000
DIABETES COMO ERP	1.29	1.26 – 1.32	0.000
SEXO FEMENINO	0.86	0.84 – 0.88	0.000
DP COMO TRS INICIO	0.89	0.86 – 0.93	0.000
TRASPLANTE	0.16	0.15 – 0.17	0.000



CURVA AJUSTADA

Conclusiones

- La **probabilidad de supervivencia** se mantiene **estable** desde que iniciamos el análisis de datos individuales y supervivencia, en 2012, estando claros los **factores de riesgo** que influyen en ella.
- Los resultados son consistentes con la experiencia internacional, y se comparan favorablemente.

Utilidad de los registros

- ✓ **Visión real de la práctica clínica / variabilidad**
- ✓ **Analizar resultados**
- ✓ **Evaluar seguridad**
- ✓ **Establecer comparaciones**

...Responder preguntas...

XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología
VII IBEROAMERICANO Unidos más allá del habla
2012 6 al 9 de Octubre

Informe de Diálisis y Trasplante 2011

SLANH fundación senefro

XLIII Congreso Nacional de Nefrología
Bilbao Palacio Euzkaiduna

Informe de Diálisis y Trasplante 2012

fundación senefro

Registros Autonómicos de Enfermos Renales Congreso Nacional Nefrología SEN

Informe de Diálisis y Trasplante 2013

Registros Autonómicos de Enfermos Renales ONT Registro Español de Enfermos Renales

XLIV CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA
Valencia 3-6 OCT 2015

Informe de Diálisis y Trasplante 2014

Registros Autonómicos de Enfermos Renales ONT Registro Español de Enfermos Renales 1

Ordesa 8-11 Octubre 2016
XLVI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología

Informe de Diálisis y Trasplante 2015

Registros Autonómicos de Enfermos Renales ONT Registro Español de Enfermos Renales 1

XLVII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA
Burgos 6 al 9 de octubre 2017

Informe de Diálisis y Trasplante 2016

Registros Autonómicos de Enfermos Renales ONT Registro Español de Enfermos Renales 1

Registros Autonómicos de Enfermos Renales ONT

Informe de Diálisis y Trasplante 2017

XLVIII Congreso de la Sociedad Española de Nefrología | IX Congreso Iberoamericano de Nefrología
Madrid 2018 16-19 noviembre

¿¿qué es un registro??

Sistema organizado que utiliza métodos de estudio observacionales para recoger **datos uniformes** (clínicos y otros) para evaluar **resultados específicos** en una **población definida** por una particular enfermedad, condición o exposición, y que sirve para **uno o más propósitos** científicos, clínicos o de política sanitaria.

1. *Objetivos*
2. *Pertinencia*
3. *Usuarios*
4. *Viabilidad*
5. *Equipo*
6. *Plan de dirección-supervisión*
7. *Ámbito y rigor*
8. *Variables, resultados y población diana*
9. *Protocolo de estudio*
10. *Plan de trabajo*

Planificando un registro



Proyecto de Ampliación de variables

- ✓ *Identificación*
- ✓ *Serologías*
- ✓ *Accesos vasculares*
- ✓ *Lista de espera*
- ✓ *Seguimiento del trasplante*

REUNIÓN DE REGISTROS DE ENFERMOS RENALES

Eduardo Martín Escobar
María Valentín Muñoz
Beatriz Mahillo Durán
ONT
Madrid, diciembre de 2018

1) Tabla de pacientes con las variables:

Tabla de pacientes	
ID REGISTRO AUTONÓMICO	En la mayoría de registros es un código numérico pero hay alguno en que combina números y letras
CIP	
NIF	
Nº SS	
SEXO	1: Hombre 2: Mujer
FECHA DE NACIMIENTO	dd/mm/aaaa
CÓDIGO DE ENFERMEDAD RENAL PRIMARIA	Códigos EDTA actuales (archivo Excel)
TIPO DE PRIMER TRATAMIENTO SUSTITUTIVO	Códigos EDTA – anexo I
FECHA DE INICIO DEL PRIMER TRATAMIENTO SUSTITUTIVO	dd/mm/aaaa
ACCESO VASCULAR DE INICIO PARA HEMODIÁLISIS	1: Fístula AV 2: Injerto 3: Catéter
Serologías al inicio de TRS	
VIH	0: negativo 1: positivo 2: no consta
VHB	0: negativo 1: positivo 2: no consta
VHC	0: negativo 1: positivo 2: no consta

Identificación

Registro de Donación y Trasplante

Acceso vascular

Serologías

2) Tabla de eventos con las variables:

Tabla de eventos	
ID REGISTRO AUTONÓMICO	
FECHA DEL EVENTO	<u>dd/m/aaaa</u>
TIPO DE EVENTO	Códigos EDTA – anexo I AÑADIR ENTRADA EN LISTA DE ESPERA PARA TRASPLANTE COMO NUEVO CÓDIGO DE EVENTO – NÚMERO 100 (VER EN TABLA DEL ANEXO I)*
Si evento 52 (fallecimiento)- CAUSA FALLECIMIENTO	Códigos EDTA – anexo II

Lista de espera

***AÑADIMOS LA ENTRADA EN LISTA DE ESPERA PARA TRASPLANTE COMO UN EVENTO MÁS, AÑADIENDO UN NUEVO CÓDIGO EN LA TABLA DE TIPOS DE TRATAMIENTO – EVENTOS- ANEXO I**

3) Tabla de Seguimiento del trasplante con las variables

Tabla de eventos	
ID REGISTRO AUTONÓMICO	
FECHA DEL TRASPLANTE	dd/mm/aaaa
SEGUIMIENTO INMEDIATO (Para este seguimiento que es <u>postrasplante</u> inmediato no recogemos fecha)	POSTRASPLANTE 1: Función inmediata 2: Retraso función injerto (ver definición debajo de la tabla) 3: No función primaria (ver definición debajo de la tabla)
SI 3-NO FUNCIÓN PRIMARIA - CAUSA	1: Fallecimiento del paciente antes de recuperar función/ 2: Problema quirúrgico (arteria, vena o vía urinaria)/ 3: Trombosis venosa o arterial del injerto sin problema técnico/ 4: Necrosis tubular no recuperada (biopsia o riñón <u>perfundido</u> sin función/ 5: Rechazo agudo injertado en una necrosis tubular aguda (requiere biopsia) 6: Desconocido 7: Otras. En caso de seleccionar otras, abrir campo de texto.
FECHA SEGUIMIENTO DEL TRASPLANTE (no se refiere al seguimiento <u>postrasplante</u> inmediato sino al posterior-anual)	dd/mm/aaaa
SITUACIÓN DEL TRASPLANTE	0: No <u>funcionante</u> 1: <u>Funcionante</u> 2: No consta
SI TRASPLANTE NO FUNCIONANTE:	
FECHA DE PÉRDIDA DEL INJERTO	dd/mm/aaaa

CAUSA DE PÉRDIDA DEL INJERTO

- Rechazo agudo
- Disfunción crónica del injerto con histología. Al seleccionar esta variable se abrirá un nuevo desplegable denominado detalle con las opciones: Rechazo crónico mediado por anticuerpos/Fibrosis intersticial y atrofia tubular/nefropatía crónica por anticalcineurínicos/Recidiva enfermedad de base/glomerulonefritis de ovo/Otra
- Disfunción crónica del injerto sin histología
- Complicaciones vasculares
- Complicaciones quirúrgicas o urológicas
- Desconocida
- Otras. En caso de seleccionarse "Otros" se abrirá un campo de texto libre.

SI TRASPLANTE FUNCIONANTE:

VALOR DE CREATININA (AL AÑO DEL TRASPLANTE) mg/dl

FECHA DE CREATININA dd/mm/aaaa

Definición de:

- Retraso función injerto:** Necesidad de diálisis en la primera semana postrasplante.
- No función primaria:** Necesidad de diálisis en la primera semana postrasplante sin recuperación de la función renal.

Seguimiento del trasplante



Andalucía	Pablo Castro de la Nuez Alberto Rodríguez Benot
Aragón	Federico E. Arribas Monzón
Asturias	Jose Ramón Quirós María de la Palma Beltrán García J. Emilio Sánchez Alvarez
Baleares	Catalina Garrigo Campins Gonzalo Gómez Marqués Miguel Agudo García
Canarias	Hilda Sánchez Janáriz Nicanor Vega Diaz
Cantabria	Juan Carlos Ruiz San Millan Oscar García Ruiz
Cataluña	Jordi Comas i Farnés Mercè Borràs Sans
Castilla la Mancha	Gonzalo Gutierrez Ávila Inmaculada Moreno Alía Rafael Díaz Tejeiro
Castilla León	Maria Angeles Palencia García Jose María Monfá Bosch Pablo Ucio Mingo
Extremadura	Julián Mauro Ramos Aceitero M ^a de los Angeles García Bazaga Javier Deira Lorenzo

Galicia	Encarnación Bouzas Caamaño Teresa Garcia Falcón
Madrid	Manuel Aparicio Madre Fernando Tornero Molina M ^a Carmen Santiuste de Pablos Inmaculada Marín Sánchez
Murcia	Juan Cabezuelo Romero
Navarra	Joaquín Manrique Escola Maria Fernanda Slon Roblero
La Rioja	Emma Huarte Loza Marta Artamendi Larrañaga
País Vasco	Ángela Magaz Lago María Teresa Rodrigo de Tomás Iñigo Moina Eguren Jose Ignacio Aranzabal Pérez
Comunidad Valenciana	Amparo Bernat Hoyos Óscar Zurriaga Llorens Juan Carlos Alonso Gómez
Ingesa (Ceuta y Melilla)	María Antonia Blanco Galán
SEN	J. Emilio Sánchez Alvarez
ONT	María O. Valentín Muñoz Beatriz Mahillo Durán



i Muchas gracias!

Beatriz Mahillo Durán
Organización Nacional de Trasplantes
bmahillo@mscbs.es