

Registrolesaf. Características de los pacientes con lupus eritematoso sistémico y síndrome antifosfolipídico registrados por usuarios médicos especialistas en reumatología y medicina interna

Registrolesaf*

Fundamento y objetivo: El Registrolesaf permite estudiar de forma simple aspectos poco conocidos del lupus eritematoso sistémico y del síndrome antifosfolipídico. El objetivo fue analizar las características diferenciales de los pacientes incluidos en el Registrolesaf por reumatólogos e internistas.

Pacientes y método: Entre otros datos, el Registrolesaf recoge por Internet la especialidad de sus usuarios médicos y de los pacientes sus iniciales, fecha de nacimiento y diagnóstico, sexo, situación vital y, opcionalmente, los criterios ACR de lupus eritematoso sistémico y de consenso de síndrome antifosfolipídico.

Resultados: De mayo de 2003 a noviembre de 2004 se incluyó a 1.421 pacientes, 1.269 con lupus y 152 con síndrome antifosfolipídico. Los reumatólogos incluyeron a 462 (47,8%) pacientes con lupus y 24 (16,7%) con síndrome antifosfolipídico, mientras que los internistas registraron a 490 (50,7%) con lupus y 119 (82,6%) con síndrome antifosfolipídico. Mediante regresión logística, controlando por edad de diagnóstico, tiempo de evolución y sexo, se observó que los pacientes con lupus registrados por los internistas presentaron una mayor frecuencia de eritema malar (*odds ratio* [OR] 1,6; intervalo de confianza [IC] del 95%, 1,2 a 2,2), aftas (OR 1,2; IC del 95%, 1,4 a 2,7), manifestaciones neuropsiquiátricas (OR 2,2; IC del 95%, 1,3 a 3,8), nefropatía (OR 1,5; IC del 95%, 1 a 2) y ANA-IFI (OR 2,1; IC del 95%, 0,97 a 4,7), mientras que la frecuencia de anticuerpos antifosfolipídicos (OR 0,6; IC del 95%, 0,4 a 0,9) y el número de criterios de lupus ($p = 0,002$) fueron menores.

Conclusiones: Tanto reumatólogos como internistas atienden a pacientes con lupus y síndrome antifosfolipídico bastante similares, aunque los internistas podrían estar incluyendo a pacientes más graves.

Palabras clave: Lupus eritematoso sistémico. Síndrome antifosfolipídico. Registros. Reumatología. Medicina interna.

Registrolesaf. Features of patients with systemic lupus erythematosus and antiphospholipid syndrome registered by rheumatologists and internists

Background and objective: Registrolesaf (Spanish Registry of Systemic Lupus Erythematosus and Primary Antiphospholipid Syndrome through Internet) enables little known aspects of systemic lupus erythematosus and antiphospholipid syndrome to be studied simply. The aim of this study was to analyze the features of patients included in Registrolesaf by rheumatologists and internists.

Patients and method: Among other data, Registrolesaf collects data on the specialty of physicians using the registry and patients' initials, date of birth, diagnosis, sex, vital status and, optionally, the ACR criteria on lupus and consensus statement criteria on antiphospholipid syndrome.

Results: From May 2003 to November 2004, 1421 patients were included in the registry (1269 with lupus and 152 with antiphospholipid syndrome). Rheumatologists included 462 (47.8%) lupus patients and 24 (16.7%) with antiphospholipid syndrome, while internists included 490 patients (50.7%) with lupus and 119 (82.6%) with antiphospholipid syndrome. Logistic regression analysis, controlled for age at diagnosis, disease duration and sex, showed that lupus patients included by internists had a higher frequency of malar rash (OR 1.6; 95% CI 1.2-2.2), oral ulcers (OR 1.2; 95% CI 1.4-2.7), neuro-psychiatric manifestations (OR 2.2; 95% CI 1.3-3.8), kidney disease (OR 1.5; 95% CI 1-2) and

*La lista completa de autores aparece al final del artículo.

El Registrolesaf fue financiado por una beca del Instituto de Salud Carlos III en la convocatoria de proyectos de Investigación de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, por dos becas anuales de la Sociedad Andaluza de Reumatología y por las aportaciones desinteresadas de Laboratorios Grifols.

Correspondencia: Dr. A. Fernández Nebro.
Servicio de Reumatología.
Pabellón Hospital Civil. Hospital Regional Carlos Haya.
Plaza del Hospital Civil, s/n. 29009 Málaga. España.

Manuscrito recibido el 17-11-2005 y aceptado el 12-1-2006.

antinuclear antibodies (OR 2.1; 95% CI 0.97-4.7), while the frequency of antiphospholipid antibodies (OR 0.6; 95% CI 0.4-0.9) and the number of lupus criteria ($P=0.002$) were lower.

Conclusions: Rheumatologists and internists have a similar approach to patients with lupus and antiphospholipid syndrome, although internists could include more seriously ill patients.

Key words: Lupus erythematosus systemic. Antiphospholipid syndrome. Registries. Rheumatology. Internal medicine.

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) y el síndrome antifosfolipídico primario son trastornos autoinmunitarios sistémicos raros¹ y su prevalencia en España ha sido poco estudiada^{2,3}. Los registros de pacientes pueden permitirnos conocer algunas medidas de frecuencia y su viabilidad se está consolidando gracias a que Internet está resolviendo de forma económica y ágil muchos de sus problemas logísticos⁴⁻⁶. Aunque la calidad de algunos de sus datos puede ser cuestionable, los registros como Registrolesaf nos permiten estudiar de una manera simple aspectos poco conocidos sobre el comportamiento de las enfermedades poco frecuentes, como por ejemplo el modo en que éstas pueden variar según el lugar donde son atendidas o la especialidad que lo hace. De este modo, es posible aclarar sesgos de selección que pueden presentar algunos estudios.

El Registrolesaf es un registro de pacientes desarrollado a través de Internet en el que participan médicos y asociaciones de pacientes (<http://www.registrolesaf.com>). Entró en funcionamiento en mayo de 2003 con el objetivo de evaluar la viabilidad de creación de un registro de pacientes españoles afectados de LES o síndrome antifosfolipídico primario.

El objetivo del presente estudio ha sido describir y comparar las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes incluidos en el Registrolesaf por los usuarios médicos especialistas en Reumatología y Medicina Interna.

Pacientes y métodos

Estructura del Registrolesaf

El Registrolesaf es una iniciativa de la Sociedad Andaluza de Reumatología a la que se adhirió la Sociedad Andaluza de Medicina Interna, y posteriormente también recibió el patrocinio de las sociedades españolas de

Reumatología y Medicina Interna, y la participación activa de la Federación Española de Lupus. El registro dispone de una página en Internet en la dirección www.registrolesaf.com, y dispone de una parte pública y otra privada con tres tipos de usuarios (usuarios del registro, administrador y programador de la página). La parte pública ofrece la posibilidad de obtener estadísticos de resumen en tiempo real. Los usuarios del registro pueden ser médicos o responsables de asociaciones de pacientes. Cada uno de ellos tiene su nombre de usuario y contraseña que les permite acceder únicamente a sus propios datos para añadir, modificar o revisar su listado de pacientes, pero nunca los de otro usuario. El administrador de la página web, con el que se puede establecer comunicación mediante correo electrónico, se encarga de comprobar que todos los datos son introducidos correctamente. Los datos incompletos o incongruentes se resuelven por contacto (telefónico o por correo electrónico) con los usuarios responsables para que ellos mismos lo subsanen, ya que el administrador no puede hacer modificaciones. El sistema detecta los casos duplicados basándose en los campos obligatorios: iniciales, fecha de nacimiento y sexo. Un nuevo usuario no es autorizado hasta que el administrador comprueba su identidad y se le asigna un número de identificación único. A cada paciente se le asigna un número incremental consecutivo único que no será reutilizado en caso de ser eliminado del registro. Es posible la inserción múltiple de pacientes para registrar datos de los que ya disponga el usuario en algún formato electrónico. Toda la información se transfiere encriptada y se almacena en un ordenador, de acuerdo con la normativa vigente en España (LOPD). Todos los formularios de esta página web tienen una doble comprobación, en el ordenador del propio usuario y en el servidor, para evitar la introducción de datos de forma fraudulenta. Los datos de los usuarios que se recogen en el registro incluyen, para los médicos, nombre, especialidad, sistema de atención sanitaria, centro de trabajo, área sanitaria, número de habitantes que se atiende en esa área y distrito postal, y para las asociaciones, nombre de la asociación. En ambos casos se incluyen la población, provincia y comunidad autónoma, un teléfono de contacto y la dirección de correo electrónico. Los datos de los pacientes que se solicitan de forma obligatoria son las iniciales del nombre y dos apellidos, fecha de nacimiento (día, mes y año), fecha del diagnóstico (día, mes y año), sexo (mujer, varón), y situación vital (vivo, muerto). Además, los usuarios, especialmente los médicos, tienen la posibilidad de incluir información clínica con los criterios del American College of Rheumatology (ACR) de LES⁷ y de consenso del síndrome antifosfolipídico⁸. No se indica que exista obligatoriedad de cumplir un número de criterios para el diagnóstico de ninguna de las dos enfermedades. Para el cálculo de los estadísticos resumen se tiene en cuenta el control de duplicados y, respecto

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3383868>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3383868>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)