



ORIGINAL

Registro Nacional de Dislipemias de la Sociedad Española de Arteriosclerosis: situación actual



Sofía Pérez-Calahorra^{a,*}, Rosa M. Sánchez-Hernández^b, Núria Plana^c, Pedro Valdivielso^d y Fernando Civeira^{a,e}

^a Unidad Clínica y de Investigación en Lípidos y Arteriosclerosis, Hospital Universitario Miguel Servet, Instituto de Investigación Sanitaria (IIS) Aragón, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Cardiovasculares (CIBERCV), Zaragoza, España

^b Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital Universitario Insular de Gran Canaria, Instituto Universitario de Investigaciones Biomédicas y Sanitarias de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas de Gran Canaria, España

^c Unitat de Medicina Vascular i Metabolisme, Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Universitat Rovira i Virgili, Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili (IISPV), Centro de Investigación Biomédica en Red de Diabetes y Enfermedades Metabólicas Asociadas (CIBERDEM), Reus, Tarragona, España

^d Servicio de Medicina Interna, Departamento de Medicina y Dermatología, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Instituto de Biomedicina de Málaga (IBIMA), Universidad de Málaga, Málaga, España

^e Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

Recibido el 2 de agosto de 2017; aceptado el 13 de septiembre de 2017

Disponible en Internet el 2 de noviembre de 2017

PALABRAS CLAVE

Registro;
Dislipemias;
Hipercolesterolemia familiar;
Sociedad Española de Arteriosclerosis

Resumen

Introducción: Los registros clínicos son una herramienta muy eficaz para comprobar la práctica clínica habitual, comparar estrategias y mejorar el conocimiento de diferentes procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Métodos: El Registro Nacional de Dislipemias de la Sociedad Española de Arteriosclerosis (SEA) es una base de datos *on-line*, retrospectiva y prospectiva, donde las diferentes unidades de lípidos españolas acreditadas por la SEA introducen datos de pacientes con trastornos del metabolismo lipídico.

Resultados: El registro fue creado en 2013, y desde entonces datos clínicos, analíticos, genéticos y evolutivos de 4.449 pacientes han sido introducidos hasta junio de 2017. En el último año el registro ha dado pie a un número considerable de publicaciones internacionales y existen varias más en desarrollo. Se ha iniciado un ambicioso plan de incentivación de inclusión de pacientes para conseguir que el registro de la SEA sea un referente mundial que ayude a mejorar el conocimiento y el manejo clínico de estos pacientes.

Conclusión: Desde el grupo coordinador del registro animamos a todos los socios de la SEA a colaborar en el mismo en las múltiples formas que el registro permite, y conseguir que sea una referencia científica internacional.

© 2017 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Arteriosclerosis.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sperezc@iisaragon.es (S. Pérez-Calahorra).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.arteri.2017.09.001>

0214-9168/© 2017 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Arteriosclerosis.

KEYWORDS

Registry;
Dyslipidemias;
Familial hypercholesterolemia;
Spanish
Atherosclerosis
Society

National Dyslipidemia Registry of the Spanish Arteriosclerosis Society: Current status**Abstract**

Introduction: Clinical registries are a very effective tool to verify the usual clinical practice, to compare clinical strategies and to improve the knowledge of diagnostic and therapeutic new procedures.

Methods: The National Registry of Dyslipemias of the Spanish Society of Arteriosclerosis (SEA) is an on-line, retrospective and prospective database where the different Spanish lipid units accredited by the SEA introduce data from patients with disorders of lipid metabolism

Results: The registry was created in 2013, and since then clinical, analytical, genetic and evolutionary data of 4,449 patients have been introduced until June 2017. In the last year the registry has given rise to a considerable number of international publications and there are several more in progress. An ambitious incentive plan for inclusion of patients has been initiated to get the SEA registry as a global reference that helps to improve the knowledge and clinical management of these patients.

Conclusions: From the coordinating group of the registry we encourage all SEA partners to collaborate in the multiple forms that the registry allows, and to make it an international scientific reference.

© 2017 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Española de Arteriosclerosis.

Introducción

El Registro Nacional de Dislipemias de la Sociedad Española de Arteriosclerosis (SEA) es un registro nacional, online (<http://www.rihad.es>), anonimizado y multicéntrico, donde un número importante de unidades de lípidos distribuidas a lo largo de las diferentes comunidades autónomas de España introducen la información de pacientes atendidos en dichas unidades con algún trastorno en el metabolismo de los lípidos. Todas las unidades de lípidos participantes en el registro han sido acreditadas por la SEA y al menos su responsable debe ser miembro activo de dicha sociedad. El actual registro de dislipemias tiene como precedente aquel que fue creado en 2011 con el acrónimo «RIHAD», cuyo objetivo fue crear un único registro de pacientes con hipercolesterolemia autosómica dominante con estudio genético del gen del receptor LDL (*LDLR*), y que fue concebido y puesto en marcha por el Prof. Miguel Pocoví, de Zaragoza, con una beca patrocinada entonces por Progénika Biopharma, y soporte informático de una empresa especializada denominada INFOZARA. A lo largo de 2012 la SEA tomó la decisión de transformar dicho registro en una plataforma más amplia y dinámica que incluyera otras alteraciones lipoproteicas, datos prospectivos y retrospectivos, y la participación de la mayor parte de unidades acreditadas por la SEA. Así surgió el actual registro, que pasó a denominarse Registro Nacional de Dislipemias de la Sociedad Española de Arteriosclerosis, donde la única depositaria de los datos pasó a ser la SEA. A partir de ese momento se establecieron las normas, los objetivos generales y los proyectos asociados, se nombró un coordinador, el Prof. Fernando Civeira, el proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón en septiembre del 2012, y fue presentado en el xxvi congreso de la SEA en mayo del 2013, celebrado en Zaragoza.

Este artículo pretende informar a la comunidad científica, y especialmente a todos los miembros de la SEA, de la

estructura, los proyectos, la situación actual de inclusión de pacientes y los planes para un futuro próximo.

El Registro permite disponer de una herramienta científica para mejorar el conocimiento de los trastornos del metabolismo de los lípidos en España. Está diseñado para que, de forma sencilla y con una metodología común para todos los proyectos y todas las unidades de lípidos, permita obtener una información objetiva de calidad, retrospectiva y prospectiva. Registrar simultáneamente por parte de las unidades de lípidos una gran cantidad de información online –datos sociodemográficos, antecedentes de historia familiar y personal, datos analíticos con y sin tratamiento, datos genéticos, datos del tratamiento hipolipemiente y otros tratamientos del paciente–, hacerlo bajo unos criterios de calidad al ser obtenida en las diferentes unidades de lípidos por profesionales clínicos cualificados, y abarcar todas las comunidades españolas hacen que el Registro Nacional de Dislipemias de la SEA sea en este momento una herramienta con alto valor científico.

Objetivos

El objetivo general es disponer de una base de datos que permita mejorar el conocimiento de los trastornos del metabolismo de los lípidos en España. Los objetivos secundarios son mejorar el diagnóstico y el tratamiento de dichos trastornos; realizar estudios clínicos; crear una estructura de colaboración en la asistencia e investigación con otras sociedades científicas, empresas o grupos de investigación; y colaborar con otras bases de datos semejantes en el mundo.

Los objetivos operativos se van actualizando anualmente y para este año 2017 son los siguientes:

1. Inclusión en el Registro de hasta un total de 5.000 pacientes a 31 de diciembre de 2017. Se pueden incluir todo tipo de dislipemias, pero queremos potenciar

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8649692>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8649692>

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