



Los registros nacionales de diálisis y trasplante renal en América Latina: cómo implementarlos y mejorarlos

María Carlota González-Bedat,¹
Guillermo Javier Rosa-Diez²
Juan Manuel Fernández-Cean,¹
Pedro Ordúñez,³
Alejandro Ferreiro¹ y Walter Douthat¹

Forma de citar: 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.

SINOPSIS

El Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud, 2014-2019, En pro de la salud: Desarrollo sostenible y equidad, reconoce que “La enfermedad renal crónica causada principalmente por las complicaciones de la diabetes y la hipertensión ha aumentado en la Región”. En él se define por primera vez una meta concreta sobre la enfermedad renal crónica: alcanzar una prevalencia del tratamiento de sustitución de la función renal de por lo menos 700 pacientes por millón de habitantes en 2019. Los Registros de Diálisis y Trasplante (RDT) nacionales constituyen una herramienta útil para la investigación epidemiológica, la planificación de la atención de salud y la mejora de su calidad. Su éxito depende de la calidad de sus datos y los procedimientos de control de calidad. En este artículo se describen la situación actual de los RDT nacionales de la Región, sus contenidos informativos e indicadores de calidad, y ofrecen recomendaciones para crearlos y mantenerlos. Se destaca su heterogeneidad o ausencia en algunos países en consonancia con las inequidades de acceso a los tratamientos de reemplazo renal que afrontan los pacientes. La carencia

total de información en países del Caribe impide incluirlos en esta comunicación, lo que requiere inmediata atención.

Palabras clave: Sistema de registros; diálisis renal; diálisis peritoneal; trasplante de riñón; América Latina.

Un registro de pacientes es un sistema organizado que utiliza métodos de los estudios observacionales para recopilar datos uniformes (clínicos y de otro tipo) con el fin de evaluar resultados específicos. Además, sirve 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, así como la calidad de la atención. La base de datos correspondiente está constituida por el o los archivos derivados del registro (1).

La enfermedad renal crónica (ERC) está incluida en el grupo de las enfermedades no transmisibles o emergentes, como resultado de las transiciones epidemiológica y demográfica y de su alto impacto en la población entendido como morbilidad y discapacidad. Esta enfermedad se clasifica en cinco estadios según el nivel de reducción del filtrado glomerular (figura 1). La progresión a un estadio superior se asocia con mayor mortalidad y mayores costos en salud. El estadio 5 (V) corresponde a la necesidad de terapia de reemplazo renal (TRR), ya sea diálisis (estadio V D) o trasplante (estadio V T) (2-4).

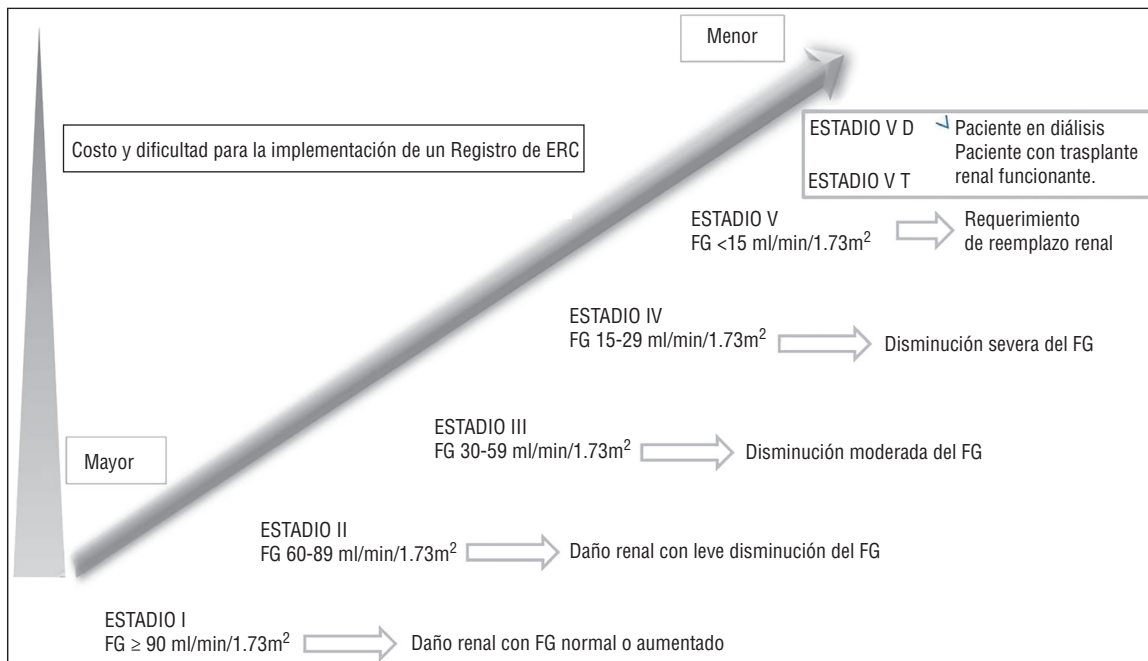
La incidencia y la prevalencia de la ERC, causada principalmente por las complicaciones de la diabetes y la hipertensión, ha aumentado en todo el continente americano. De 1990 a 2010, los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) de los pacientes con ERC aumentaron 20% en los Estados Unidos de América y 58% en América Latina y el Caribe (4). A estos problemas se suma la necesidad de comprender mejor y controlar un tipo grave de esta enfermedad en países centroamericanos, donde no está relacionada con la diabetes ni con la hipertensión y afecta principalmente a hombres jóvenes que trabajan en el sector agropecuario (5).

Con las premisas de impulsar la cobertura universal de los servicios de salud y de promover acciones que mejoren el acceso a intervenciones para prevenir y controlar las enfermedades no transmisibles y sus

¹ Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH). La correspondencia se debe dirigir a Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal, Guillermo Rosa Diez. Correo electrónico: registro@slanh.net

² Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal.

³ Prevención y Control de enfermedades crónicas, Organización Panamericana de la Salud, Washington, DC, Estados Unidos de América.

FIGURA 1. Estadios de la enfermedad renal crónica (ERC) y su relación con la razón de costo/dificultad para implementar un registro nacional de esta enfermedad

FG: filtrado glomerular medido con el método MDRD.

factores de riesgo, el Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha definido por primera vez una meta concreta relativa a la ERC: alcanzar una prevalencia de TRR como mínimo de 700 pacientes por millón de habitantes en 2019 (4). Llegar a una meta como la acordada requerirá, entre otras acciones, disponer de un sistema que permita el monitoreo y la evaluación de los progresos. En este caso particular, el mejor instrumento para conseguirlo es tener un registro de pacientes de base poblacional.

La implementación de un registro de pacientes con ERC (que incluya todos los estadios) es difícil, habida cuenta de los costos que acarrea (figura 1). Por otro lado, los pacientes con ERC en TRR, así como los que se encuentran en el estadio final de la ERC (estadio V D y estadio V T), son fácilmente accesibles y constituyen los subgrupos de mayor gravedad. Conocer la causa de ingreso al TRR y las características de los pacientes en TRR permite evaluar no solamente la calidad de dicho tratamiento, sino también estimar la de las intervenciones realizadas en pacientes en estadios previos de la ERC y planificar políticas de salud para prevenir su progresión (6, 7).

De este modo, un registro de diálisis y trasplante renal (RDT) se transforma en una herramienta útil para la investigación epidemiológica, la planificación y la mejora de la calidad de la atención (7, 8). Desde esta perspectiva, la capacidad del RDT para lograr estos objetivos se basa en gran medida en la calidad de sus datos y en los procedimientos de control de calidad de la información (6, 7).

El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal (RLDTR) comenzó a funcionar en 1991 y recopila datos de los países afiliados a la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) (9–16). La calidad de los datos de un registro regional como éste viene determinada por la calidad de los respectivos registros nacionales. La heterogeneidad o incluso la ausencia de registros en algunos países de la Región de las Américas están en consonancia con las inequidades en el acceso a los tratamientos de reemplazo renal que padecen los pacientes en ella (12–16). La meta de prevalencia del TRR acordada por la OPS (al menos 700 por millón de habitantes en 2019) tiene entre otras pretensiones la de mitigar dichas inequidades (4).

El objetivo de este artículo es describir la situación actual de los RDT nacionales en América Latina y el Caribe, así como sus contenidos informativos y los indicadores de calidad, y ofrecer recomendaciones para la creación, el mejoramiento y el mantenimiento de un RDT nacional.

ORIGEN DE LA INFORMACIÓN

En el RLDTR se recopilan datos de 20 de los países afiliados a la SLANH y sobre ellos se han publicado sucesivos informes desde 1993 (10–16). El método de recolección de los datos se ha descrito en publicaciones anteriores (10–13). Su Comité de Coordinación solicita a cada representante de la sociedad local de nefrología la obtención de datos que éste introduce en un

formulario. Los datos de trasplante se obtienen conjuntamente con la Sociedad de Trasplantes de América Latina y el Caribe. Para la descripción de los RDT nacionales, se accedió al informe anual respectivo a través de su publicación on line o impresa o mediante la comunicación directa con el representante de la sociedad de nefrología nacional. La carencia total de información sobre los países del Caribe impide incluirlos en este artículo y plantea un problema que requiere inmediata atención.

SITUACIÓN ACTUAL DE LOS RDT NACIONALES EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Diez países de la Región disponen de registros nacionales, que funcionan desde hace más de una década y poseen una organización sólida que permite a sus responsables elaborar informes anuales completos (16): Argentina (17), Brasil (18), Chile (19), Colombia (20), Cuba, Ecuador, Puerto Rico, Paraguay (21), Uruguay (22) y Venezuela.

Por otra parte, los registros de Perú y Bolivia tienen datos parciales, ya que solamente registran los pacientes cuyo tratamiento es financiado por la Seguridad Social. Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá y República Dominicana carecen de registro organizado y los datos, que son enviados por uno o varios nefrólogos, son parciales. Mención especial merece el caso de México, donde los registros de los estados de Jalisco y Morelos recopilan datos de excelente calidad, que también envían todos los años, y que se utilizan para extrapolar resultados de todo el país. La contribución de Brasil, que representa 30% de la población en DTR en América Latina, se ha conso-

lidado en los últimos tres años y la calidad de los datos de su registro ha mejorado sustancialmente (14). En el cuadro 1 se resume la situación actual de los registros de los países de la Región.

Excepto el registro de Chile, que corresponde a centros de diálisis (datos globales por centro), todos los registros nacionales son de pacientes. Sólo en ocho países son de carácter obligatorio y sólo en siete contienen más del 90% de los datos requeridos. Las variaciones que se observan en la Región —desde la ausencia de registro, hasta la existencia de un registro eficiente— dependen de los factores funcionales de dicho RDT nacional, entre las cuales destaca la participación y colaboración de instituciones y organismos (ministerios de salud y sociedades científicas de nefrología). No existe una fórmula única de registro aplicable en todos los países; cada país debe considerar el modelo de registro que mejor se adapte a su realidad local con los recursos disponibles.

EL DESAFÍO DE LA CREACIÓN Y EL MANTENIMIENTO DE UN REGISTRO NACIONAL

El éxito de un RDT depende de determinados factores, entre los cuales destacan los recursos humanos, materiales y financieros y el apoyo institucional. En todo registro se debe disponer de una unidad de ingreso y procesamiento de datos, dotada de un asistente de base de datos con formación y experiencia en su mantenimiento, una secretaria con equipamiento suficiente y un epidemiólogo o bioestadístico consultor.

El registro debe contar asimismo con el apoyo de los ministerios de salud y de la sociedad nacional de nefrología. Es necesario también disponer de un

CUADRO 1. Situación de los registros de diálisis y trasplante renal nacionales en América Latina clasificados según el carácter, tipo, grado de cumplimiento y calidad

País	Carácter	Tipo	Cumplimentación (%)	Calidad
Uruguay	Obligatorio	De pacientes	> 90	Óptima
Argentina	Obligatorio	De pacientes	> 90	Óptima
Colombia	Obligatorio	De pacientes	> 90	Óptima
Cuba	Obligatorio	De pacientes	> 90	Óptima
Puerto Rico	Obligatorio	De pacientes	> 90	Óptima
Brasil	Voluntario	De pacientes	≤ 40	Buena
Chile	Obligatorio	De centros	> 90	Buena
Ecuador	Voluntario	De pacientes	< 90	Buena
Paraguay	Voluntario	De pacientes	< 90	Buena
Venezuela	Obligatorio	De pacientes	> 90	Buena
Perú	Obligatorio	De pacientes	Sólo SS	Buena
Bolivia	Obligatorio	De pacientes	Sólo SS	Buena
Costa Rica	No tiene registro			
El Salvador	No tiene registro			
Honduras	No tiene registro			
Guatemala	Inicia el registro			
Nicaragua	No tiene registro			
República Dominicana	Inicia el registro			
Panamá	No tiene registro			
México	Datos de Jalisco y Morelos	De pacientes	> 90	Óptima

SS: sólo registran los pacientes cubiertos por el Servicio de Seguridad Social.

grupo multidisciplinario o Comité del RDT integrado por nefrólogos socios de la sociedad nacional y delegados de la cátedras de nefrología, especialistas de otras disciplinas (bioestadística o epidemiología) y representantes del ministerio de salud, que se adhieran estrechamente a los fines del RDT nacional y contribuyan y garanticen el mejor tratamiento de la base de datos y el cumplimiento de los objetivos y metas. Se deben dictar normas de funcionamiento, incluida la forma de elección y renovación de los miembros. En países con mucha población o superficie territorial podrán establecerse regiones, nombrar responsables regionales y centralizar los datos en un responsable nacional.

Es conveniente lograr la colaboración de las instituciones que financian los procedimientos. En la mayoría de los países, los tratamientos de diálisis y trasplante renal los financian instituciones paraestatales, la Seguridad Social o incluso el propio Ministerio de Salud Pública administra o financia, además, el RDT nacional (por ejemplo, en Uruguay lo hace el Fondo Nacional de Recursos y en Argentina, el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante INCUCAI) (22, 23). La participación y colaboración de dichas instituciones en la recolección de datos es imprescindible, si bien no existe una fórmula única para aplicar en todos los países y cada uno debe considerar el modelo que mejor se adapte a su realidad local y recursos disponibles.

El funcionamiento adecuado del RDT nacional incluye la realización de reuniones periódicas, el tratamiento de los datos según establecen la legislación nacional y los principios éticos de investigación para seres humanos, el trabajo en coordinación con la o las instituciones financiadoras, el mantenimiento y la actualización de la base de datos, la realización de un informe anual de datos procesados, la transferencia de los datos a registros regionales (Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante), y la planificación de por lo menos una reunión anual o la participación en actividades de educación de la sociedad científica nacional, el ministerio de salud o la entidad financiadora. Cabe destacar que el o los informes anuales deben considerarse como una merceda devolución a los generadores de los datos (centros de diálisis o trasplante) y que su utilidad asegure la participación de los centros y la continuidad del RDT nacional.

CONTENIDO Y CALIDAD DE LOS DATOS DEL RDT

Un RDT nacional debería contener la cantidad de datos de calidad suficientes para lograr el objetivo mínimo de notificar anualmente los siguientes indicadores: la prevalencia, la incidencia y la mortalidad bruta y ajustada de la población de pacientes en diálisis y trasplante (6, 7, 24). Se entiende por prevalencia el número de pacientes vivos en tratamiento (diálisis o trasplante) al 31 de diciembre del año en curso y por incidencia, el número de pacientes que inician el tratamiento (diálisis o trasplante) durante el año. Las tasas de mortalidad deberían ajustarse por edad, sexo y nefropatía (diabética o no diabética) de acuerdo con tablas de referencia confeccionadas por el propio registro o por otros registros nacionales o regionales (6, 7, 24). En el cuadro 2 se detallan los indicadores mínimos que deben contener un RDT, lo que miden y la fórmula para calcularlos (6, 7, 24).

La recolección de los datos puede realizarse según la modalidad de tratamiento (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de manera separada o global), el tipo de registro (registro de cada paciente o registro de datos globales por centro de diálisis/trasplante) y el carácter del mismo (información voluntaria u obligatoria). Considerando que la enfermedad renal crónica con requerimiento de reemplazo renal es una sola enfermedad, que el paciente puede recibir diversas modalidades de tratamiento a lo largo de su evolución y que cambie de centro de diálisis o trasplante, se recomienda que la recolección por registro sea global (incluya todas las modalidades), por paciente y obligatoria. En el cuadro 3 se muestra el conjunto mínimo de variables que deben registrarse de cada paciente (6, 7, 24).

Además, han de incluirse todos los pacientes con ERC que reciban tratamiento sustitutivo renal, evitando especialmente registrar más de una vez al mismo paciente y teniendo en cuenta los cambios de modalidad (por ejemplo, no incluir como “en diálisis” a pacientes vivos con trasplante renal funcionando o pacientes que cambien de hemodiálisis a diálisis peritoneal o viceversa), los cambios de los sistemas de salud y la suspensión temporal del tratamiento. Por otro lado, tienen que excluirse los pacientes con insuficiencia renal aguda.

El control de calidad pretende asegurar que los datos se han obtenido conforme a los procedimientos

CUADRO 2. Indicadores mínimos que debe contener un registro de diálisis y trasplante renal

Indicador	Definición	Fórmula
Prevalencia	Cociente entre el número total de pacientes y la población del país expresada por millón de población. La prevalencia puntual se refiere habitualmente a 31 de diciembre del correspondiente año e incluye a todos los pacientes vivos en esa fecha.	Número de pacientes vivos a 31/12/población del país (expresada en millones)
Tasa de incidencia	Cociente entre el número de pacientes nuevos y la población del país expresada por millón de población	Número de pacientes nuevos/población del país (expresada en millones)
Tasa de mortalidad	Razón entre el número de pacientes fallecidos y el de pacientes expuestos al riesgo durante el año o del tiempo de exposición al riesgo de los pacientes durante el año	(100 x número de fallecidos)/número de pacientes tratados durante el año o suma de los años de exposición al riesgo de los pacientes tratados durante el año

CUADRO 3. Conjunto mínimo de variables por paciente para un registro de diálisis y trasplante renal nacional

Datos personales	Modalidad de TRR	Situación a 31 de diciembre
Género	Hemodiálisis	Vivo
Etnia	Diálisis peritoneal	Egresado
Fecha de nacimiento	Trasplante	Causa de egreso: fallecimiento, abandono, indicación médica, recuperación funcional, radicación en el exterior
Lugar de nacimiento		Fecha de egreso
Fecha de ingreso a TRR		Si falleció: causa de la muerte
Causa de Ingreso (etiología)		
Residencia actual		
Cobertura asistencial (pública, privada o ninguna)		

TRR: terapia de reemplazo renal.

establecidos y cumplen con los objetivos de calidad fijados para el logro de los fines y el uso de los datos previstos por el registro y con los requisitos de protección de los datos personales. El control de calidad es la suma de procedimientos planificados y sistemáticos que tienen lugar antes, durante y después de la recolección de datos para garantizar la calidad de la base de datos (6, 25–29). Los requisitos de garantía de calidad del registro deberían establecerse durante su creación. Entre los indicadores de calidad propuestos se destacan los siguientes (6, 25–29):

- a) Integridad de casos y eventos: es la proporción con que la totalidad de los pacientes en DTR y la totalidad de los eventos que le suceden a esta población están incluidos en la base de datos del registro. Un alto grado de integridad asegurará que la incidencia y la prevalencia estimadas están cerca de su verdadero valor.
- b) Integridad de los datos: se refiere a la proporción de datos perdidos de una variable determinada.
- c) Prevención de duplicados: como los pacientes pueden transferirse de un centro de diálisis a otro, se puede registrar varias veces un mismo paciente. Debe evitarse específicamente la duplicación del registro utilizando el número único. En 23 meses el registro debería contener 95% de los casos esperados no duplicados.
- d) Validez y exactitud de los datos: validez se refiere a la proporción de casos registrados con una característica dada que realmente tienen este atributo. Exactitud es la medida en que el elemento del dato mide lo que realmente se pretende medir.
- e) Comparabilidad: es la medida en que los datos recopilados pueden analizarse comparándolos con otros registros o a través del tiempo. Esto es muy importante en el análisis de las variaciones geográficas y temporales. La estandarización de las definiciones y de los procedimientos de codificación son la única forma segura de lograr la comparabilidad internacional.
- f) Utilidad: hace referencia a la cualidad de tener valor práctico y aplicabilidad (para la comunidad médica, administradores de salud, etc.).
- g) Puntualidad: alude al equilibrio entre la oportunidad del dato y la medida en que es completo y seguro. La rapidez en el acceso a la información tiene un claro beneficio para los nefrólogos,

los proveedores de servicios de salud y los investigadores.

- h) Exactitud de la información y la interpretación: es la cercanía entre los resultados y los valores verdaderos. Dado que en los registros a menudo se manejan complejas bases de datos, debe evitarse que diferentes miembros del comité del registro pueden participar en el tratamiento de la información e influir así en la interpretación.
- i) Aseguramiento de la protección de los datos personales y de la propiedad intelectual: medida en que se cumplen las leyes de protección de datos sensibles vigentes en cada país.
- j) Permanencia en el tiempo del sistema de registro: la institución o sociedad responsable del registro debe asegurar su mantenimiento en el tiempo y disponer de los recursos necesarios para lograrlo.

Las variables mínimas requeridas, el flujo de datos desde su ingreso hasta su procesamiento y su devolución a los generadores de los datos (centros de diálisis o trasplante) han de entenderse como un proceso único en el cual el control de calidad es fundamental. Todos estos requisitos deben tenerse en cuenta cuando se decida crear o mejorar un RDT nacional.

CONCLUSIONES

Los RDT nacionales constituyen una herramienta útil para la investigación epidemiológica, la planificación de la atención de salud y la mejora de la calidad de la atención. Un RDT nacional debe contar con los datos mínimos para poder informar con carácter anual sobre la prevalencia, la incidencia y la mortalidad de la totalidad de los pacientes que reciben TRR en su país. Se recomienda que la recolección de los datos sea global (todas las TRR), obligatoria y por paciente. El éxito de un RDT incluye la formación de un grupo multidisciplinario formado por representantes del ministerio de salud, las sociedades científicas y las instituciones financiadoras. Cabe destacar la heterogeneidad e incluso la ausencia de dichos registros en algunos países de la Región. Esta heterogeneidad está en consonancia con las inequidades en el acceso a los tratamientos de reemplazo renal que afrontan los pacientes en la Región. Por ello, la OPS propone alcanzar una prevalencia de pacientes en diálisis y trasplante de al menos 700 pacientes por millón de habitantes en 2019.

Para alcanzar este objetivo, es necesario realizar un diagnóstico oportuno de la situación mediante un RDT nacional adecuado. La OPS y SLANH están llevando a cabo cursos de entrenamiento y certificación de RDT nacionales para los países de América Latina y el Caribe (24).

Agradecimientos. Los autores agradecen a los revisores de los documentos redactados, en cumplimiento con contrato firmado entre la SLANH y la OPS/OMS el 2/6/2014, Guillermo García García (México), Ana María Cusumano (Argentina), Sergio Marinovich (Argentina), Hugo Poblete (Chile), Susana Elgueta (Chile) y Josemir Lugon (Brasil). Espresan su agradecimiento, además, a Nelson Mazzuchi y Ana María Cusumano, así como a todos los miembros de los sucesivos Comités del RLDTR, cuya participación y colaboración hizo posible la creación y el desarrollo del mismo a lo largo de estos años. Y, por último, a los actuales coordinadores y participantes de los registros nacionales de los países de América Latina y el Caribe: Sergio Marinovich (Argentina), Marina Reyes (Belice), Sdenka Maury Fernandez y José Luis Valencia (Bolivia), Jocemir R. Lugon y Ricardo de Castro Cintra Sesso (Brasil), Hugo Poblete Badal, Susana Elgueta Miranda y Mireya Ortiz (Chile); Rafael Gómez (Colombia), Fabio Hernández (Costa Rica), Jorge Pérez Oliva (Cuba), Nelly Freire (Ecuador), Ramón García (El Salvador), Gaspar Rodríguez (Honduras), Jorge Luna Guerra (Guatemala), Guillermo García García y Tommaso Bochicchio (México), Nubia Cano y Yajaira Silva (Nicaragua), Régulo Valdez (Panamá), Darío Cuevas y Susana Barreto (Paraguay), Carlos Tapia y Carlos Perera (Perú), José L. Cangiano (Puerto Rico), Guillermo Alvarez (República Dominicana), María Carlota González Bedat (Uruguay), Haydee González (Venezuela), Valter Duro García (Sociedad Latinoamericana y del Caribe de Trasplante), Registro de Donación y Trasplante de Latinoamérica y el Caribe.

Conflicto de intereses. Los autores expresan que no tienen conflicto de intereses.

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad de los autores y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la RPSP/PAJPH y/o de la OPS.

SYNOPSIS

National kidney dialysis and transplant registries in Latin America: how to implement and improve them

The Strategic Plan of the Pan American Health Organization, 2014–2019, Championing Health: Sustainable Development and Equity recognizes that “Chronic kidney disease, caused mainly by complications of diabetes and hypertension, has increased in the Region.” This Plan includes the first concrete goal on chronic kidney disease: to achieve a prevalence rate for renal replacement therapy of at least 700 patients per million population by 2019. National dialysis and transplant registries (DTR) are a useful tool for epidemiological research, health care planning, and quality improvement. Their success depends on the quality of their data and quality control procedures. This article describes the current situation of national DTRs in the Region and the content of their information and health indicators, and it offers recommendations for creating and maintaining them. It points to their heterogeneity or absence in some countries, in line with the inequities that patients face in access to renal replacement therapy. The complete lack of information in Caribbean countries prevents their inclusion in this communication, which requires immediate attention.

Key words: registries; renal dialysis; peritoneal dialysis; kidney transplantation; Latin America.

REFERENCIAS

- 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. Disponible en: http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_ckd/toc.htm Acceso el 10 de diciembre de 2014.
- Pan American Health Organization. Definition of underlying causes of death for renal failure (N17-N19, ICD-10) and Chronic kidney diseases (N18). Washington, DC: PAHO. Disponible en: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/N17-N19> Acceso el 10 de diciembre de 2014.
- Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, et al. Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int.* 2005;67(6):2089–100.
- 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= Acceso el 10 de diciembre de 2014.
- Orduñez P, Martínez R, Reveiz L, Chapman E, Saenz C, Soares da Silva A, et al. Chronic Kidney Disease Epidemic in Central America: Urgent Public Health Action Is Needed amid Causal Uncertainty. *PLoS Negl Trop Dis.* 2014;8(8):e3019.
- 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.
- 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.
- Skeet RG. Cancer registration: principles and methods. *Quality and*

- quality control. Lion: IARC; 1991: 101-7.
9. Schwedt E, Fernandez J, Gonzalez F, Mazzuchi N. Renal replacement therapy in Latin America during 1991-1995. *Latin American Registry Committee. Transplant Proc.* 1999;31(7): 3083-4.
 10. Mazzuchi N, González Martínez F, Agost Carreño C, Soto K, Silva Anção M, Elgueta Miranda S, et al. Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal. Año 1992. Parte II. Trasplante renal, Insuficiencia renal crónica en niños y Conclusiones de la Mesa de Trabajo del Registro. *Nefrol Latinoam.* 1996;3(1):41-56.
 11. Mazzuchi N, Schwedt E, Fernández JM, Cusumano AM, Anção M, Poblete H, et al. Latin American Registry of dialysis and renal transplantation: 1993 annual dialysis data report. *Nephrol Dial Transplant.* 1997;12(12):2521-7.
 12. González-Martínez F, Agost-Carreño C, Silva-Ancao M, Elgueta S, Cerdas-Calderón M, Almaguer M, et al. 1993 Renal Transplantation Annual Data Report: Dialysis and Renal Transplantation Register of the Latin American Society of Nephrology and Hypertension. *Transplant Proc.* 1997; 29(1-2):257-60.
 13. Cusumano AM, Di Gioia C, Hermida O, Lavorato C. Latin American Registry of Dialysis and Renal Transplantation. The Latin American Dialysis and Renal Transplantation Registry Annual Report 2002. *Kidney Int. Suppl.* 2005;68(97): S46-52.
 14. Cusumano AM, Romao JE, Poblete BH, Elgueta Miranda S, Gomez R, Cerdas Calderon M, et al. Latin American Dialysis and Kidney Transplantation Registry: data on the treatment of end-stage renal disease in Latin America. *G Ital Nefrol.* 2008; 25(5):547-53.
 15. Cusumano AM, González Bedat MC, García-García G, Maury Fernandez S, Lugon JR, Poblete BH, et al. Latin American Dialysis and Renal Transplant Registry: 2008 report (data 2006). *Clin Nephrol.* 2010;74(Suppl 1):S3-8.
 16. Rosa-Diez G, Gonzalez-Bedat M, Pecoits-Filho R, Marinovich S, Fernandez S, Lugon J, et al. Renal replacement therapy in Latin American end-stage renal disease. *Clin Kidney J.* 2014;7(4):431-6.
 17. Marinovich S, Lavorato C, Bisignano L, Soratti M, Hansen Krogh D, Celia E, et al. Registro Argentino de Diálisis Crónica SAN-INCUCAI 2012. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Nefrología, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante; 2013. Disponible en: https://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Materiales/informes-estadisticos/15-registro_arg_dialisis_2012.pdf Acceso el 10 de diciembre de 2005.
 18. Poblete H. Registro Chileno de Diálisis. Reporte Anual 2013. Valparaíso; Sociedad Chilena de Nefrología; 2013. Disponible en http://www.fmc-ag.cl/_file/file_2_cuenta-hemodialisis2013.pdf Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 19. Lugon J. Registro Brasileiro de dialise. Relatório 2010. Sao Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia; 2010. Disponible en: <http://www.sbn.org.br/registro-brasileiro-de-dialise> Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 20. Gómez R. Registro Colombiano de diálisis y Tx ACN-HTA. Reporte 2013. Bogotá: Ministerio de Salud de Colombia; 2013. Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/CAC/SITUACION_DE_LA_ENFERMEDAD_RENAL_CRONICA_2013.pdf Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 21. Barreto S. Situación de los pacientes dializados en Paraguay. Registro Paraguay 2013. Asunción: Sociedad Paraguaya de Nefrología; 2013. Disponible en: <http://www.mspbs.gov.py/informacion/wp-content/uploads/2014/09/ptes-con-ERCT-dic-2013.pdf> Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 22. González-Bedat C, Ferreiro-Fuentes A, Schwedt-Celiberti E. Registro Uruguayo de Diálisis. Reporte anual 2012. Montevideo: Sociedad Uruguaya de Nefrología; 2012. Disponible en: <http://nefrouuguay.com/wp-content/uploads/2014/01/informeRUD2012.pdf> Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 23. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante. Disponible en: <http://www.incucai.gov.ar/> Acceso el 2 de febrero de 2015.
 24. González-Bedat C, Rosa Díez G. Creación de un instrumento educativo para entrenar y certificar a los responsables de los registros nacionales de diálisis y trasplante (DTR). Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión, Organización Panamericana de la Salud; 2014. Disponible en: <http://slanh.org/index.php/boletines/111-boletin-oct> Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 25. Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods part II. Completeness. *Eur J Cancer.* 2009;45(5): 756-64.
 26. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer.* 2009;45(5):747-55.
 27. Arts DGT, de Keizer NF, Scheffer GJ. Defining and Improving Data Quality in Medical Registries: A Literature Review, Case Study, and Generic Framework. *J Am Med Inform Assoc.* 2002;9(6):600-11.
 28. Stark N. Registry Studies Why and How. CDG Whitepapers, July 19, 2011. Disponible en: http://clinical-device.typepad.com/cdg_whitepapers/2011/07/registry-studies-why-and-how.html Acceso el 10 de diciembre de 2014.
 29. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Manual de Procedimientos para el reconocimiento de registros, encuestas y sistemas de información de utilidad para el Sistema Nacional de Salud. Madrid; MSSSI; 2012. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/MANUAL_DE_PROCEDIMIENTOS_RRSISNS.pdf Acceso el 10 de diciembre de 2014.

Manuscrito recibido el 14 de enero de 2015.
Aceptado para publicación, tras revisión, el 15 de junio de 2015.