

Tema del trimestre: *Els Registres de demència al món*

➤ *Antecedents*

La creació de registres de demència va començar a la dècada dels 80 i, fins l'actualitat, s'han desenvolupat 27 registres de demència, o de malaltia d'Alzheimer, en 13 països diferents; uns de caràcter nacional, altres local i/o regional. Tot i que alguns d'aquests ja no estan operatius, l'objectiu comú ha estat aportar dades de caràcter epidemiològic i promoure la recerca. En general, aquests registres han aportat informació útil per millorar, adequar i planificar les polítiques sanitàries i sociosanitàries, així com la gestió dels recursos en els territoris on s'han desenvolupat.

Existeixen importants diferències en el disseny, el procediment, el sistema de registre, l'abast, la procedència dels casos i del finançament. Aquestes diferències, apareixen segons si l'objectiu està dirigit a l'estudi l'epidemiològic, al reclutament de pacients per estudis i/o a la recerca sobre serveis de cura, recursos sociosanitaris i costos.

➤ *Principals registres internacionals*

Un dels primers registres va ser el *South Carolina Alzheimer's Disease Registry (SCADR)* que es va iniciar al 1988. Actualment, té registrats més 230.000 casos procedents de múltiples serveis tant d'atenció primària i secundària. En el mateix context nord-americà hi ha dos registres més que parteixen de l'experiència de l'SCADR, el *West Virginia Alzheimer's Disease Registry* i el *Georgia Alzheimer's and Related Disorders Registry*. També als Estats Units, l'any 1999 va començar la *National Alzheimer's Coordinating Center*, una base de dades clíniques i neuropatològiques enfocada a la recerca amb dades provinents de 29 centres d'atenció especialitzada de diferents parts del país.

A Europa, el primer registre va ser el *Camberwell Dementia Case Register* al 1992; actualment tancat. El 2007, igual que el ReDeGi, també va iniciar el seu recorregut el Registre de Demència de Suècia, l'*Svenska Demensregistret (SveDem)*.

Aquest registre s'inicia amb l'objectiu de monitoritzar i millorar la qualitat diagnòstica, el tractament i la cura dels pacients amb demència. Aquest registre engloba tot el país i registra casos procedents dels diferents nivells assistencials. En aquest cas, són els propis facultatius donats d'alta a SveDem qui identifiquen i introdueixen les dades a l'aplicatiu informàtic. Actualment, més del 90% dels professionals d'atenció especialitzada i el 60% d'atenció primària estan donats d'alta.



Figura. Localització dels registres desenvolupats en els darrers 30 anys

En els darrers anys s'han desenvolupat nous projectes com el *Demenz-Datenbankprojekt "PRODEM-AUSTRIA"* (2008) o el *Danish Dementia Registry* (2010). A més, a països com Cuba o Irlanda s'estan posant les bases per tal d'iniciar nous registres de demència a nivell nacional.

➤ *Reptes de futur*

Segons el *Dementia Collaborative Research Centre*, el principal repte per a tots els registres de demència, inclòs el ReDeGi, és continuar aportant informació adequada, rellevant i de qualitat per l'estudi de les demències. Per fer-ho Brodaty i col. refereixen que és necessari conservar la col·laboració dels professionals i complir amb els requeriments ètics d'accés a les dades clíniques, mantenir la infraestructura i la qualitat de la informació, així com propiciar l'establiment de xarxes internacionals per a l'estandardització i harmonització de la informació.

➤ Per més informació relacionada

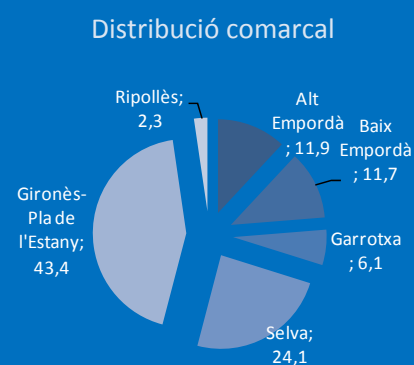
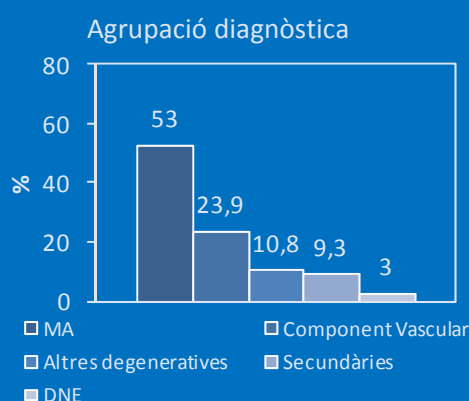
Hooper L, Hughes S, Burke T, Irving K. A national dementia registry for Ireland. A feasibility study. Publicació marc del projecte de creació d'un registre de demències a Irlanda. Exposa les bases per a la creació d'un registre i les especificitats que hauria de tenir un registre de demències, fa un recorregut pels antecedents de registres i experiències prèvies conegudes, fa un anàlisi d'experts respecte les funcions, la recollida de dades, el maneig de les dades, la legislació, etc. i finalment fa unes conclusions i recomanacions de cara a la creació del Registre de Demències Irlandès.

Garcia-Ptacek S, Modéer IN, Kåreholt I, Fereshtehnejad SM, Farahmand B, Religa D, Eriksson M. Differences in diagnostic process, treatment and social support for Alzheimer's dementia between primary and specialist care: results from the Swedish Dementia Registry. Age Ageing. 2016. DOI:10.1093/ageing/afw189. Article comparatiu de les dades de pacients amb malaltia d'Alzheimer registrades a SveDem segons procedència de centres especialitzats (CE) o de centres d'atenció primària (AP) entre 2011 i 2014. Conclouen que els casos diagnosticats des d'AP eren de major edat i amb un deteriorament cognitiu lleugerament major (segons MMSE). També van observar que els casos diagnosticats a CE prenen una major nombre d'antipsicòtics, tot i que no hi va haver diferències en el consum d'inhibidors de la acetilcolinesterasa.

Abner EL, Jicha GA, Christian WJ, Schreurs BG. Rural-Urban Differences in Alzheimer's Disease and Related Disorders Diagnostic Prevalence in Kentucky and West Virginia. J Rural Health. 2016 Jun;32(3):314-20. Estudi comparatiu dels diagnòstics en contextos rurals i urbans de la zona de West Virginia. Casos procedents de Medicare entre 2007 i 2013 on s'observa que, ajustat per les característiques clíniques i sociodemogràfiques, la diferència era un 11% menor (IC 95%: 9-13%) en els contextos rurals.

➤ III trimestre 2016 de ReDeGi.

- 771 casos registrats
- Edat: **80,2** anys
- MMSE: **17,9** punts
- Atenció primària: **81,8%**
- Temps fins al diagnòstic: **2,8** anys
- Antecedents familiars **31,0%**
- Antecedents depressió: **21,3%**



Col·laboradors del ReDeGi:

