

Registro Español de Inmunodeficiencias Primarias

El Registro (REDIP) inició sus primeras actividades en 1992 a partir, fundamentalmente, de tres grupos dedicados a dicha patología en Madrid, Barcelona y Palma de Mallorca. Entre febrero y marzo del año siguiente, con el fin de recoger información destinada a crear una Base de Datos informatizada, se enviaron encuestas a los médicos pertenecientes a las especialidades potencialmente más implicadas con este tipo de trastornos inmunológicos. Médicos pertenecientes a ciento cincuenta y cuatro hospitales de la Red Pública y concertados de todo el país.

Desde el inicio, se cumplen ya diez años, hasta la actualidad, y el REDOP ha ido creciendo regularmente: 670 registros en octubre de 1993; 1.400 registros en octubre de 1998; y 2.375 en noviembre de 2002.

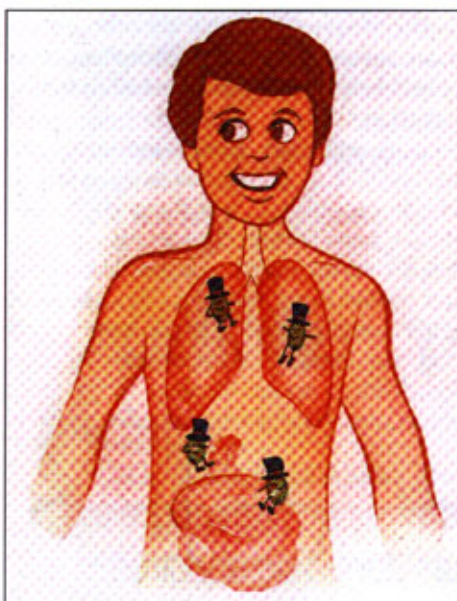
Dicho incremento se viene produciendo por la contribución continuada de los mismos centros y servicios médicos ya colaboradores. A excepción de una Comunidad autónoma, en el REDIP participan hospitales distribuidos por todos el estado. La desigual distribución geográfica de los casos remitidos obedece, posiblemente, tanto al bajo nivel diagnóstico de las IDP en alguna zonas, como a que la información del REDIP no llega de manera adecuada a todos los especialistas potencialmente implicados en el manejo de dichas patologías. Continua siendo, pues, un objetivo prioritario conseguir una mayor difusión del mismo, contactando de manera personalizada con aquellos centros que no han remitido pacientes y facilitarles su incorporación.

El registro con su función de facilitar los contactos entre los distintos especialistas implicados en el control de dichos pacientes. En esta línea el REDIP ha organizado reuniones bianuales en 1993 en Palma, en 1995 en Barcelona, en 1997 en Madrid, en 1999 en Palma de Mallorca y en octubre de 2001 en Sevilla. La próxima reunión está prevista para este año 2003 en Madrid. Al registro se le ha solicitado información desde centros españoles y de otros países interesados sobre algunos aspectos concretos del mismo.

La experiencia positiva de diversos registros nacionales de pacientes con IDP, entre ellos el Registro Español (REDIP), en colaboración directa con el registro europeo de pacientes con IDP (SDID-European Society for Immunodeficiency Diseases) está permitiendo disponer de un volumen de casos útil para el desarrollo de diversos estudios epidemiológicos, terapéuticos y genéticos.

Registro General de inmunodeficiencia, Hospital San Dureta (Palma de Mallorca).

Dra. Nuria Matamoros.



REDIP. Introducción a las Inmunodeficiencias Primarias

Las inmunodeficiencias primarias (IDP), se deben a defectos intrínsecos del sistema inmunitario, provocan una mayor susceptibilidad a infecciones recurrentes o persistentes al alterar la función de dicho sistema. Estos trastornos primarios de la inmunidad deben ser distinguidos de los secundarios a otras causas conocidas. Muchos defectos pueden ser, sin embargo, de difícil clasificación, discretos o transitorios.

En la actualidad se han descrito más de 70 IDP, que se agrupan, de acuerdo a la clasificación del sistema inmunitario afectados.

Los criterios diagnósticos para los principales síntomas están bien establecidos, de acuerdo al trabajo conjunto entre las sociedades científicas ESID (European Society for Immunodeficiencies) y PAGID (Pan-American Group for Immunodeficiency). En los últimos años se han producido grandes avances en los criterios diagnósticos de las inmunodeficiencias primarias, con la identificación de muchos genes responsables de las mismas. Así pues, en la actualidad se ha establecido de manera más clara aquellos datos clínicos o de laboratorio más consistentemente asociados a cada síndrome.

REDIP. Resumen de resultados a noviembre de 2002

En la actualidad se hallan registrados 2.375 casos. De ellos los más frecuentes son: Déficit de IgA (905 casos), Inmunodeficiencia variable común (449 casos), deficiencias de factores del complemento (279 casos), Inmunodeficiencias combinadas severas y defectos predominantes de célula T (148 casos), deficiencias de subclases de IgG (95 casos), Agammaglobulinemia ligada al cromosoma X (88 casos), Enfermedad Granulomatosa (66 casos).

Los servicios médicos participantes de los 71 centros hospitalarios activos en el REDOP, clasificados en orden decreciente, según el número de encuestas remitidas son los de inmunología, pediatría y alergología. Por Comunidades Autónomas destacan por su contribución las de Madrid, Cataluña, País Vasco, Baleares, Andalucía y Comunidad Valenciana, las cuales proporcionan cerca del 95% del total de registros. En algunas Comunidades existen hospitales que actúan como centro de referencia, tal es el caso de Madrid y Barcelona. Característica que se recoge debidamente en la encuesta de envío de casos. Al registro se han incorporado, de manera regular, nuevos centros y servicios.

PORCENTAJE DE REGISTROS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS. (NOVIEMBRE 2002)

