



## La importancia de los registros en Latinoamérica

Mónica Zagolín 

Universidad de Chile, Instituto Nacional del Tórax.

Mónica Zagolín: 0000-0003-1646-0717

Mail de contacto: Mónica Zagolín, monizagolin@hotmail.com

Respecto al artículo “Hipertensión Pulmonar en Latinoamérica, iniciativa de convergencia de los registros RELAHP II y HAPred.co”<sup>1</sup>, que corresponde a las iniciativas de registros de algunos países de Latinoamérica (RELAHP II) y la red colombiana de Hipertensión Pulmonar (HAPred.co), es en primer lugar fundamental valorar la iniciativa de los autores en sumar esfuerzos y trabajar en conjunto para la generación de datos en Latinoamérica, donde la información sobre la severidad de la enfermedad, caracterización epidemiológica, acceso a terapia y pronóstico es necesaria y urgente pero, por el momento, insuficiente. Si bien hay algunos registros aislados que aportan información muy válida y extremadamente útil, la generación de datos colaborativos es un pendiente para todos los que trabajan en esta compleja patología, en beneficio de los pacientes.

Los registros son el primer paso para responder preguntas epidemiológicas básicas y poder redireccionar esfuerzos una vez efectuado un diagnóstico de situación, ya sea con énfasis en los problemas diagnósticos, de acceso a terapia o en el seguimiento y pronóstico. Es sin duda un enorme desafío para los países latinoamericanos ya que las realidades son muy disímiles en términos de geografía (ciudades en altura, por ejemplo), ambiente (toxinas, infecciones), recursos diagnósticos (acceso a estudios hemodinámicos invasivos), características socio-demográficas y de acceso a terapia.

La población en Latinoamérica es muy heterogénea, pero la iniciativa de los doctores Gómez Tejada y Orozco-Levi es lograr evidenciar los aspectos de convergencia de dos registros y visibilizar características epidemiológicas comunes que pueden ser el inicio de futuros esfuerzos colaborativos para optimizar la recolección y análisis de datos globales multinacionales que permitan un mejor conocimiento de nuestra población con Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP).

Sin duda la trascendencia de efectuar registros colabora fundamentalmente en la optimización del enfrentamiento diagnóstico y terapéutico para beneficio de los pacientes portadores de esta condición fisiopatológica devastadora. Las razones por las cuales aún es un pendiente tienen fundamentalmente que ver con problemas logísticos, de acuerdos entre los países y centros, de uniformar criterios, y también de dotación y recursos económicos para la transcripción de datos a plataformas comunes, la asistencia informática, los tiempos protegidos para estas labores y el análisis posterior.

Los objetivos de ambos registros concuerdan en efectuar una caracterización epidemiológica de la población con diagnóstico hemodinámico, enfatizando en los diferentes grupos de HAP susceptibles de ser tratados farmacológicamente. RELAHP II cuenta con 278 pacientes (multicéntrico) y la red colombiana con 682 pacientes. Inmediatamente llama la atención que el registro colombiano que inicia en 2018 cuente con un número significativamente mayor que la iniciativa multinacional RELAHP II que ha iniciado en 2015 y debiera reunir más infor-

mación que la de un solo país. Esto solo evidencia lo complejo y costoso que es aunar esfuerzos colectivos, homogeneizar criterios y armonizar el trabajo conjunto. Sería interesante saber el porcentaje de contribución de cada país en RELAHP II para evitar el sesgo de sobre representación de un país sobre otro, lo mismo que en HAPred.co en relación con los diferentes centros que participaron y las diferencias geográficas entre ellos en atención a ciudades de diferente altura, entre otras características distintivas.

Con relación a los resultados, ambos coinciden en reclutar principalmente pacientes en grupos susceptibles de ser tratados como son los grupos I y IV y los criterios de inclusión son similares. El 70% y 75% de la población de los registros RELAHP II y HAPred.co respectivamente están en clase funcional II-III que es similar a lo evidenciado en la mayor parte de los registros internacionales tales como el americano REVEAL<sup>2-5</sup> y los europeos.<sup>6-10</sup> Respecto a las etiologías, mientras RELAHP II muestra el grupo idiopático como el de mayor frecuencia, que por lo demás, es la situación de la mayor parte de los grandes registros publicados,<sup>2-10</sup> en la red colombiana, más del 50% corresponde a la etiología congénita lo que evidencia un problema sanitario prioritario respecto al diagnóstico precoz de estas patologías en dicha zona ya que en el adulto esas patologías debieran estar ya corregidas. En los registros americanos y en algunos europeos,<sup>7-9</sup> menos del 30% corresponden a cardiopatías congénitas, lo que revela un mayor avance en el reconocimiento de estas patologías a temprana edad y la corrección oportuna para evitar el remodelado vascular en etapa adulta con la consiguiente generación de HAP.

Otro aspecto llamativo es la disparidad en el nivel de vaso-reactividad siendo 37% para el grupo RELAHP II y 7,7% para la red colombiana, esta última más cercana a 12% reportado por el grupo francés que es el más grande publicado al respecto.<sup>11</sup> También diferente al 11% reportado en Chile.<sup>12</sup> Podría tener que ver con la droga usada, la definición y el método utilizado para dicha prueba, pero sin duda se requiere más información para poder esclarecer si dicha diferencia es real o traduce algún problema técnico. En adultos con HAP, es un hecho reconocido que un mínimo de los pacientes son vaso reactivos y susceptibles a tratamiento con bloqueadores de canales de calcio (BCC).<sup>13</sup> ¿Es de sospechar que si hay un sobre diagnóstico de vaso-reactividad, se pudiera estar sobre-tratando con BCC a pacientes HAP no vaso-reactivos o realmente existe un fenotipo más vaso-re-

activo en Latinoamérica? Por otro lado, los verdaderos vaso-reactivos reportados en el estudio de Sitbon et al.<sup>11</sup> son fundamentalmente los grupos idiopáticos y en esta conjunción de registros, dicha información está pendiente. Los grupos diferentes al idiopático son rara vez vaso-reactivos, pero siempre es importante identificar este subgrupo ya que tienen un mejor pronóstico. No obstante, deben ser objeto de seguimiento cercano ya que, en la serie francesa, prácticamente la mitad pierde esta condición en el tiempo y requiere de terapias específicas como los grupos no vaso-reactivos.<sup>11</sup>

Las características epidemiológicas son bastante coincidentes en ambos registros y desde luego se asemejan a lo publicado en registros de Norteamérica, por ej, en lo que respecta a edad y predominancia de género femenino.<sup>2-5</sup>

Llaman la atención los diferentes “n” de las tablas 1 (características generales) y 3 (estudio hemodinámico invasivo), ya que en RELAHP II solo se documentan 119 de 278 pacientes con estudio hemodinámico invasivo y en la red colombiana, 426 de 682. Si el diagnóstico de certeza (“Gold Standard”) exige un estudio hemodinámico invasivo mediante cateterismo derecho,<sup>13</sup> las comparaciones y caracterización pudieran haberse efectuado a partir de estos totales, 119 para RELAHP II y 426 para la red colombiana para ser estrictos con la definición diagnóstica propuesta por las guías de 2015.<sup>13</sup> Por otro lado, como lo reporta Fischer en un estudio comparativo hemodinámico y ecográfico casi simultáneo,<sup>14</sup> es claro que la ecocardiografía puede sub o sobre estimar la verdadera presión de arteria pulmonar y los otros datos aportados por el cateterismo con presión de enclavamiento, gasto cardíaco y saturación de arteria pulmonar, asociado al estudio de vaso-reactividad, no se obtienen del estudio ecográfico.

Es importante destacar que ha habido otras iniciativas de registros en algunos países de Latinoamérica, muy bien desarrollados como el brasilero con 178 pacientes<sup>15</sup> y el argentino<sup>16</sup> con 627 pacientes, este último con 50% de su población incidente. También hay otras caracterizaciones epidemiológicas como la de Chile,<sup>17</sup> entre otras. Si son poblaciones incidentes, bien podrían asociarse todos esos datos en un registro único latinoamericano o reunir los principales centros de Latinoamérica y, en un periodo acotado de tiempo, registrar en una base común, todos los pacientes nuevos y lograr una primera aproximación epidemiológica a la pregunta sobre la caracterización de la población en la región y luego un seguimiento

por otro periodo acotado para evaluar sobrevida en dicha población, en paralelo con el registro del acceso a terapia que sabemos es diferente de país en país.

La importancia de estas iniciativas es abrir caminos de colaboración entre países para futuros esfuerzos colectivos en vías a reconocer mejor nuestra población, nuestros accesos a terapia y sobrevida. Esto permitirá generar instancias para reforzar esfuerzos económicos tendientes a optimizar aspectos deficientes como pudiera ser el exceso de cardiopatías congénitas en adultos producto de un diagnóstico tardío o un sobrediagnóstico de vaso-reactividad que requerirá un análisis más fino posterior.

En conclusión, esta iniciativa es relevante y alentadora para que los países que tengan registros incidentes generen instancias de colaboración para efectuar análisis con todos los datos en conjunto y aquellos que aún no han iniciado sus registros, generen instancias internas para realizar estos proyectos, que son desafiantes, arduos, costosos, pero de resultados necesarios y sin duda potenciadores de cambios de conductas en miras a un mayor conocimiento de la patología y la población que la padece.

#### Conflictos de interés

La autora declara que no tiene conflictos de intereses.

#### Referencias

1. Gómez Tejada R., Orozco Levi M. Hipertensión pulmonar en Latinoamérica: iniciativa de convergencia para las bases de datos RELAHP II y HAPred.co. *Respirar* 2022; 14(1): 7-11. DOI: 10.55720/respirar.14.1.2
2. McGoon MD, Miller DP. REVEAL: a contemporary US pulmonary arterial hypertension registry. *Eur Respir Rev* 2012; 21: 123, 8–18.
3. Benza RL, Miller DP, Gomberg-Maitland M et al. Predicting survival in pulmonary arterial hypertension: insights from the registry to evaluate early and long-term pulmonary arterial hypertension disease management (REVEAL). *Circulation* 2010; 122: 164-172.
4. Badesch DB, Raskob GE, Elliott CG et al. Pulmonary Arterial Hypertension: Baseline Characteristics from the REVEAL Registry. *Chest* 2010; 137: 376-87. DOI: 10.1378/chest.09-1140.
5. Benza RL, Miller DP, Barst RJ, Badesch DB, Frost AE, McGoon MD. An evaluation of longterm survival from time of diagnosis in pulmonary arterial hypertension from the REVEAL Registry. *Chest* 2012; 142: 448–56. DOI: 10.1378/chest.11-1460.
6. Hooper MM, Huscher D, Ghofrani HA et al. Elderly patients diagnosed with idiopathic pulmonary arterial hypertension: Results from the COMPERA registry. *Int J Cardiol* 2013; 168: 871–880.
7. Humbert M, Sitbon O, Chaouat A et al. Pulmonary arterial hypertension in France: results from a national registry. *Am J Respir Crit Care Med* 2006;173:1023-30.
8. Radegran G, Kjellstrom B, Ekmeahag B et al. Characteristics and survival of adult Swedish PAH and CTEPH patients 2000- 2014. *Scand Cardiovasc J* 2016; 50: 243–250.
9. Escribano-Subias P, Blanco I, Lopez-Meseguer M et al. Survival in pulmonary hypertension in Spain: Insights from the Spanish registry. *Eur Respir J* 2012; 40: 596–603.
10. Hurdman J, Condliffe R, Elliot CA et al. ASPIRE registry: Assessing the Spectrum of Pulmonary hypertension Identified at a Referral Centre. *Eur Respir J* 2012; 39: 945–955.
11. Sitbon O, Humbert M, Jaïs, X et al. Long-term response to calcium channel blockers in idiopathic pulmonary arterial hypertension. *Circulation* 2005;111(23):3105-11. Doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.104.488486.
12. Zagolín M, Czischke K, Uriarte P et al. Vasoreactividad a adenosina en los pacientes con hipertensión pulmonar arterial: Prevalencia y respuesta clínica, funcional y hemodinámica al tratamiento con diltiazem. *Rev Chil Enf Respir* 2009; 25: 8-14.
13. Guías Europeas: Galie N, Humbert M, Vachiery JL et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS): Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). *Eur Respir J* 2015; 46: 903–75.
14. Fisher MR, Forfia PR, Chamera E et al. Accuracy of Doppler Echocardiography in the hemodynamic assessment of pulmonary hypertension. *A Crit Care Med* 2009;179:615-621.
15. AlvesJI, Gavilanes F, Jardim C et al. Pulmonary arterial hypertension in the southern hemisphere: results from a registry of incident Brazilian cases. *Chest* 2015;147(2):495-501.
16. Echazarreta D, Perna E, Coronel M et al. Collaborative Registry of Pulmonary Hypertension In Argentina (RECOPILAR). Final analysis. *Medicina (Buenos Aires)* 2021; 81: 180-190.
17. Zagolín M, Wainstein E, Uriarte P, Parra C. Caracterización clínica, funcional y hemodinámica de la población con hipertensión arterial pulmonar evaluada en el Instituto Nacional del Tórax. *Rev Med Chile* 2006, 134:589-595.

