

REGISTRO NACIONAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: PRUEBA PILOTO, JUNIO DE 2015 A MAYO DE 2016

Coordinación honoraria: Gargiulo Monachelli G, Asociación ELA Argentina, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA).
gisella.marianag@gmail.com

Becarios/as: Chaves M, Asociación ELA Argentina, CABA; Gelman M, Asociación ELA Argentina, CABA; Nacul R, Asociación ELA Argentina, CABA; Recchia L, Asociación ELA Argentina, CABA; Rosas M, Asociación ELA Argentina, CABA; Solís H, Hospital Dr. Ramón Madariaga, Misiones.

Colaboración: Lautre A; Bettini M; Fulgenzi E; Figueredo A.

RESUMEN

Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, que causa el deterioro de las neuronas motoras superiores e inferiores y lleva a la muerte al 50% de los enfermos en los primeros 3 años posteriores al diagnóstico, siendo la más frecuente de estas condiciones en los adultos. Se estima que la tasa de incidencia de la ELA para todas las edades es de 1,6 personas por cada 100.000 habitantes, cifra que aumenta a 5 personas por cada 100.000 en la séptima década de la vida. La incidencia estimada en Argentina es de 2 por 100.000 habitantes por año, pero no existen cifras oficiales. La ELA no es una enfermedad de declaración obligatoria a nivel nacional, por cuya razón surge la necesidad de realizar un estudio que describa el comportamiento de la enfermedad en el país.

Objetivos

A nivel general, desarrollar e implementar como prueba piloto el Registro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ReNELA) en Argentina. De manera específica, construir y consolidar una base de datos unificada para los efectores involucrados, realizar un análisis epidemiológico descriptivo de la base de datos construida y evaluar el registro y su alcance respecto de la población afectada en el período seleccionado.

Métodos

Se elaboró un registro anónimo, que incluyó a pacientes vivos con residencia en el territorio nacional y diagnóstico de ELA basado en historias clínicas. El instrumento fue una base de datos construida para volcar los datos pertinentes al registro y analizarlos posteriormente.

Resultados

Se logró construir una base con datos de 215 personas que padecen ELA. Dado que se estudió a la población alcanzada por la red de neurólogos y no fue posible tomar una muestra representativa, no cabe realizar inferencias estadísticas generalizables a la población del país.

Conclusiones

Esta experiencia permitió identificar posibles factores que facilitarían la consolidación del registro y su continuidad para establecerse como una herramienta capaz de caracterizar epidemiológicamente la ELA en el país.

Palabras clave

Esclerosis Lateral Amiotrófica; Epidemiología; Vigilancia