

Registro nacional de tumores del sistema nervioso central National nervous central system brain tumor registry

Nuestra comunidad neurológica-neuroquirúrgica está en deuda con nuestros pacientes. Tal cuál, y tan categórico como se lee. Y en particular, aquellos que nos dedicamos al estudio y tratamiento de los tumores del sistema nervioso central. Se ha publicado en nuestra revista de neuropsiquiatría y en la literatura en estos años, interesantes estudios epidemiológicos y de sobrevida por parte de nuestros socios^{1,2}. Pero pienso que hay sustrato suficiente desde el punto de vista intelectual para tener ambiciones mayores. Me refiero específicamente a desarrollar un registro nacional de tumores del sistema nervioso central. Harvey Cushing, padre de la Neurocirugía moderna, a principios del siglo pasado creó uno de los primeros registros de tumores cerebrales de los que se tiene memoria, el cuál se ha conservado, y que se encuentra actualmente en la Universidad de Yale³. Tanto en Europa como en Estados Unidos, posteriormente se han desarrollado numerosas iniciativas sistemáticas a nivel nacional⁴⁻⁸. En esto, estamos con un retraso de al menos 30 años respecto a nuestros referentes del hemisferio norte. Si se analiza la experiencia de estos países, en muchos la iniciativa se ha generado desde las sociedades científicas. No es que se pretenda liberar de responsabilidad al nivel central, pero el sentido común nos indica que este tipo de empresas es más exitosa y tiene mejor adherencia cuando nace de las bases, con un respaldo institucional. Hay numerosos ejemplos relacionados a nuestra especialidad tanto en América del Norte como Europa que son interesantes de analizar^{7,8}.

La necesidad de este registro es obvia. Tener una estimación del número total de pacientes, diagnósticos, distribución etárea y geográfica, oportunidad de tratamiento, modalidad y sobrevida. De esta información recabada podremos respondernos importantes preguntas: ¿que estamos ofreciendo a nuestros pacientes en este ámbito? ¿Somos oportunos?

Es difícil poder tomar decisiones, así como llevar a cabo políticas de salud adecuadas sin tener esta mínima información. Si analizamos las guías clínicas GES de tumores cerebrales editadas por el Minsal en 2007, referentes a Adenomas hipofisarios, Craneofaringiomas, Meningiomas y Hemangioblastomas, esta hace referencia al número de egresos hospitalarios estimados en 2005, y claramente las incidencias estimadas con esos datos, son menores a las publicadas en la literatura. En ese texto, se hace referencia a la dificultad de tener datos confiables con registros poco rigurosos.

Si nos basamos en los registros de egreso hospitalarios en general son incompletos e ilegibles. Ahora poniéndonos en el mejor de los escenarios y asumiendo que lo anterior no es cierto, los registros se basan en la clasificación CIE-11 que es inadecuada en categorizar las lesiones neoplásicas del sistema nervioso. Una mejor aproximación es la CIE-O que está definida en forma especial para las lesiones neoplásicas^{9,10}.

Sin embargo, los registros Hospitalarios –tanto públicos como privados– por si solos no son suficientes, ya que se subestima a los pacientes que no son hospitalizados, con tumores de bajo grado o benignos, en lo cuales se realiza seguimiento clínico y con imágenes. Tener una aproximación al menos de lo que sucede en el largo plazo con esos pacientes, sin duda que sería altamente interesante. Ahora, llevar esto a un programa nacional es un paso más grande.

Existe en el sitio web del departamento de epidemiología del MINSAL (<http://epi.minsal.cl/epi/html/frames/frame2.htm>) referencia a las directrices para registros hospitalarios en establecimientos de salud como fuente de los registros poblacionales de cáncer basadas en el DS N° 5 de 2002 y norma técnica 72. Básicamente se da el marco para un registro de tumores nacional, con piloto en Valdivia, Antofagasta y Concepción. Ahora, en este último,

no aparece mención a las lesiones neoplásicas del Sistema Nervioso.

Se hace difícil pensar que en estos tiempos, con la facilidad de acceso que existe a la información y a la disponibilidad de recursos compartidos en la web que están disponibles a lo largo del país, no se pueda llevar a cabo una acción más extendida y coordinada.

El GDT de neuro-oncología de nuestra sociedad, viene sesionando mensualmente desde hace más de dos años, y en su seno se ha diseñado un plan piloto para llevar un registro de los pacientes con Gliomas de alto grado. Se elaboró una

base de datos en sistema Filemaker que va a estar físicamente en un servidor central donde se va a introducir la información vía web. Se ha escogido dos centros académicos de Santiago para iniciar el piloto, y se va a considerar a aquellos pacientes que han sido intervenidos quirúrgicamente. Esto va a permitir pulir detalles técnicos y operativos. La experiencia y rodaje adquiridos facilitarán extenderla a futuro, e incorporar a la totalidad de centros del país, y servir como la base de un registro extensivo a todos los tumores.

Son tiempos de cambio, y está en nosotros tomar el liderazgo de este tipo de iniciativas.

*Dr. David Rojas Z.
Prof. Asistente Departamento
Ciencias Neurológicas Oriente
Instituto de Neurocirugía*

Referencias bibliográficas

1. Díaz TV, *et al.* Tendencia de la mortalidad por tumores cerebrales malignos en Chile: Análisis de tasas. Rev Chil Neuro-Psiquiatr, Santiago, v. 44, n. 4, dic. 2006. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272006000400005&lng=es&nrm=iso>. accedido el 06 de junio de 2012. doi: 10.4067/S0717-92272006000400005.
2. Lorenzoni J, Torrico A, Villanueva P, Gederlini A, Torrealba G. Surgery for high-grade gliomas in a developing country: survival estimation using a simple stratification system. Surg Neurol 2008; 70 (6): 591-7; discussion 597. Epub 2008 Apr 28. PubMed PMID: 18440602.
3. <http://cushingcenter.medicine.yale.edu/>
4. <http://www.nbtr.nhs.uk>
5. <http://www.naacccr.org/>
6. <http://www.cbtrus.org/>
7. Bauchet L, Rigau V, Mathieu-Daudé H, Figarella-Branger D, Hugues D, Palusseau L, *et al.* French brain tumor data bank: methodology and first results on 10,000 cases. J Neurooncol 2007; 84 (2): 189-99. Epub 2007 Apr 13. PubMed PMID: 17431547.
8. Rigau V, Zouaoui S, Mathieu-Daudé H, Darlix A, Maran A, Trétarre B, *et al*; Société Française de Neuropathologie (SFNP), Société Française de Neurochirurgie (SFNC); Club de Neuro-Oncologie of the Société Française de Neurochirurgie (CNO-SFNC); Association des Neuro-Oncologues d'Expression Française (ANOCEF). French brain tumor database: 5-year histological results on 25 756 cases. Brain Pathol 2011; 21 (6): 633-44. doi: 10.1111/j.1750-3639.2011.00491.x. Epub 2011 Jul 25. PubMed PMID: 21554472.
9. <http://www.who.int/classifications/icd/revision/en/index.html>
10. <http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/>