

REGISTRO GERIÁTRICO NACIONAL DE DETERIORO COGNITIVO. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA GERIÁTRICA (SEMEG)

Un registro nacional de deterioro cognitivo en España, específicamente de servicios de geriatría, coordinado por el grupo de deterioro cognitivo de la SEMEG sería un sistema organizado que recoge, almacena y analiza datos sobre demencia y deterioro cognitivo en la población mayor.

CARACTERÍSTICAS

1. *Recogida exhaustiva de datos:*

- Datos demográficos de los pacientes: Edad, sexo, estatus socioeconómico y otros detalles relevantes del paciente.
- Información clínica: Historial médico detallado, diagnósticos específicos, comorbilidades y registros de medicación.
- Evaluaciones psicométricas: Resultados de pruebas cognitivas estandarizadas (por ejemplo, MMSE, MoCA).
- Intervenciones terapéuticas: Tipos de tratamientos administrados, incluyendo terapias farmacológicas y no farmacológicas.
- Seguimiento de resultados: Resultados de los pacientes a lo largo del tiempo, incluida la progresión de la enfermedad, la calidad de vida y el estado funcional.
- Información sobre los cuidadores: Datos sobre los cuidadores, su salud y el apoyo que prestan.

2. *Protocolos normalizados:* Para la introducción de datos, que garantizan la coherencia y fiabilidad de los datos en los distintos servicios de geriatría.

3. *Interoperabilidad:* Integración con las historias clínicas electrónicas existentes y otros sistemas de información sanitaria para un intercambio fluido de datos.

4. *Seguridad y privacidad de los datos:* Para proteger la confidencialidad del paciente y cumplir con las regulaciones de protección de datos (General Data Protection Regulation-GDPR).

5. *Capacidad de investigación y análisis:* Herramientas para el análisis avanzado de datos, el apoyo a estudios de investigación y la generación de ideas.

VENTAJAS

1. *Mejora de la atención al paciente:*

- Tratamiento personalizado: Permite planes de tratamiento más personalizados y basados en pruebas, adaptados a las necesidades de cada paciente.
- Detección e intervención tempranas: Facilita la detección precoz del deterioro cognitivo y la intervención oportuna, lo que puede ralentizar la progresión de la enfermedad.

2. *Mejora de la calidad:*

- Evaluación comparativa: Permite a los servicios de geriatría comparar sus resultados con los estándares nacionales e identificar áreas de mejora.
- Mejores prácticas: Identifica las prácticas más destacadas y las intervenciones de éxito que pueden adoptarse en los distintos departamentos.

3. *Investigación y desarrollo:*

- Fuente de datos: Proporciona un valioso conjunto de datos para la investigación sobre las causas, la progresión y el tratamiento de la demencia y el deterioro cognitivo.
- Ensayos clínicos: Facilita el reclutamiento de pacientes para ensayos y estudios clínicos, acelerando el desarrollo de nuevos tratamientos.

4. *Políticas y toma de decisiones:*

- Políticas informadas: Informa las políticas y estrategias nacionales de salud para el manejo de la demencia y el deterioro cognitivo, lo que conduce a una mejor asignación de recursos y servicios de apoyo.
- Iniciativas de salud pública: Apoya el desarrollo de iniciativas de salud pública y campañas de sensibilización.

5. *Apoyo a los cuidadores:*

- Apoyo específico: Identifica las necesidades de los cuidadores y facilita la prestación de apoyo y recursos específicos.
- Salud de los cuidadores: Supervisa la salud y el bienestar de los cuidadores, asegurándose de que reciben el apoyo necesario.

6. *Recursos educativos:*

- Programas de formación: Informa sobre el desarrollo de programas de formación para profesionales sanitarios sobre los últimos avances en el cuidado de la demencia.
- Educación de pacientes y cuidadores: Proporciona recursos educativos para pacientes y cuidadores, mejorando la comprensión y el manejo de la enfermedad.

7. *Beneficios económicos:*

- Ahorro de costes: Al mejorar los planes de tratamiento y reducir las hospitalizaciones.
- Utilización eficiente de los recursos, reduciendo el despilfarro y mejorando los resultados.

COMPOSICIÓN

1. *Comité Científico Directivo: Dr. Jesús M^a López Arrieta y 5 miembros del Grupo de Deterioro Cognitivo de la SEMEG (GDC-SEMEG)*

- GDC-SEMEG: Presentado oficialmente durante la III Jornada de Deterioro Cognitivo de la SEMEG en diciembre de 2023. Integrado por 50 geriatras de 15 comunidades autónomas de España, de Perú y Méjico, la mayoría con actividad asistencial con consulta externa de la especialidad.

2. *Consultor estadístico: Oxon Epidemiology (OE)*

- OE es un grupo mundial de servicios científicos y operativos especializados en la generación de pruebas del mundo real (*Real World Evidence*) a través de la recopilación de datos primarios y estudios observacionales de bases de datos. Aportan pruebas reales de seguridad, eficacia clínica, uso de fármacos y criterios de valoración en economía de la salud.
- Estadístico: Stuart Pocock, Profesor de Estadística Médica, London School of Hygiene & Medicina Tropical: 100+ NEJM/Lancet.
- Epidemiólogo consultor: Nawab Qizilbash MD MSc DPhil(Oxon), OXON Epidemiology. Profesor Asociado Honorario de Epidemiología, London School of Hygiene. Primer del Grupo Cochrane de Deterioro Cognitivo y Demencia.

MATERIAL Y MÉTODOS

1. *Cuaderno electrónico de recogida de datos:* es un sistema informatizado diseñado para la recopilación de datos clínicos en formato electrónico para su uso principalmente en ensayos clínicos y estudios observacionales.
2. Página web GDC-SEMEG

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Garre Olmo J, López Pousa S, Montserrat Vila S et al. Viabilidad de un registro de demencias. http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13874/viabilidad_registro_demencias.pdf

2. Krysinska K, Sachdev P, Breitner J et al. Dementia registries around the globe and their applications. A systematic review.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6872163/>