

Propuesta de un Registro Nacional Automatizado de Demencias en Cuba

Proposal of an Automated National Registry of Dementias in Cuba

Dr. José Alberto González Cáceres

Instituto de Neurología y Neurocirugía. La Habana, Cuba.

RESUMEN

El propósito de este trabajo es proponer un Sistema de Registro Centralizado de Pacientes con Demencia en Cuba, basado en el modelo de vigilancia epidemiológica del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud, y presentar un modelo de protocolo de recogida de datos. En el país, no contamos aún con estudios epidemiológicos sobre demencias de representatividad nacional, ni hay datos suficientes sobre el impacto de las demencias en términos de utilización de los recursos sanitarios y sociales. Además de disponer de un Registro Nacional de Demencias automatizado, como fuente de información clínicoepidemiológica, se propone establecer como unidad central de referencia al Instituto de Neurología y Neurocirugía y crear una red de vigilancia debidamente protegida que estaría alojada en un sitio web del citado instituto. Los datos serán útiles para describir patrones de ocurrencia por subtipos de demencia, identificar sus principales características clínicas y generar hipótesis para nuevos proyectos de investigación clínica. Se plantea realizar un estudio piloto en hospitales constituidos en centros centinelas, donde se realizarán los registros que se extenderán posteriormente a la atención primaria. La vigilancia epidemiológica, representa una vía para alcanzar mejores resultados en la atención a los pacientes y transformarse en investigación aplicada, en la que el conocimiento epidemiológico de la demencia se convierta en propuestas, políticas de planificación de salud, toma de decisiones e implementación de programas para mejorar las condiciones de distribución de los recursos sociosanitarios de la población afectada, el seguimiento de la evolución natural de enfermedad y la aplicación de medidas de prevención.

Palabras clave: demencia, registro de casos, salud pública, vigilancia epidemiológica.

ABSTRACT

This paper was aimed at putting forward a proposal of Central Registry of Patients with Dementia in Cuba, based on epidemiological surveillance model, and at presenting a data collection protocol on the basis of the minimum variables necessary for the implementation of the central registry. In Cuba, there are no epidemiological studies on dementia at domestic level and, on the other hand, data on the impact of dementia in terms of utilization of health and social resources are lacking. In addition to an Automated National Register of Dementias, as a clinical and epidemiological information source, it was suggested that the Institute of Neurology and Neurosurgery should be the central reference unit and that a duly protected monitoring network shall be hosted on a institute website. These data will be useful to describe patterns of occurrence of dementia subtypes, to identify its main clinical features and to generate hypotheses for further clinical research projects. It was also stated to perform a pilot study with sentinel sites (hospitals and specialized centers) from where the registries may be subsequently extended to the primary health care system. Epidemiological surveillance represents a way to achieve better results in care of the patient; it may also become applied research, in which knowledge of the epidemiology of dementias turns into proposals, health policy planning, decision making and program implementations in order to improve the distribution of social and health resources of the affected population, the monitoring of the natural evolution of the disease and the implementation of preventive measures.

Keywords: dementia, case register, public health, epidemiological surveillance.

INTRODUCCIÓN

Las sociedades actuales enfrentan, gracias a los avances científicotécnicos y sociosanitarios, una transición sociodemográfica, en la que se ha evolucionado desde un modelo de elevada natalidad con una relativa baja expectativa de vida, hasta otro de mínima natalidad y larga longevidad que condiciona un incremento de los adultos mayores, y el consiguiente envejecimiento poblacional. Este hecho ha establecido a su vez una transición epidemiológica, en la que predominan las enfermedades crónicas no transmisibles y neurodegenerativas, entre ellas las demencias, debido fundamentalmente a este incremento de la población anciana en el mundo incluida Cuba. En las últimas décadas, la sociedad comenzó a dimensionar el problema médico, social y económico que representan las demencias y las ubica como un problema de salud pública que demanda atención prioritaria e inmediata y cuyas consecuencias sanitarias son previsibles. Se estima que durante las próximas décadas la prevalencia de las demencias, en particular el Alzheimer, se triplique o cuadruplique respecto a la actualidad,¹ lo que ha motivado a la Organización Mundial de Salud (OMS) a declarar a las demencias como una prioridad en salud.

El proceso de envejecimiento, visto como un aumento en la proporción de personas de 60 años y más en relación con la población total, se ha venido desarrollando y profundizando en los últimos años. Cuba ha transitado desde el 11,3 % de

personas de 60 años y más en 1985 hasta el 17,0 % en el 2008, lo que indica su ubicación en el Grupo III de Envejecimiento (> 15 % de la población).^{2,3}

En Cuba, a pesar de que existe un programa priorizado de atención al adulto mayor, que aborda someramente la demencia y las discapacidades, y que forma parte de las Proyecciones de la Salud Pública para el año 2015,⁴ en los últimos años se registran incrementos de los fallecidos por demencia (fundamentalmente la tipo Alzheimer), en parte, como cabe esperarse por su mayor reconocimiento y diagnóstico por los profesionales de la salud. En el 2004 representaron el 2,8 % del total de fallecidos del país, con la ocurrencia de 199 defunciones más que en el año anterior y fue la decimocuarta causa de años de vida perdidos en el país. Se estima que en el último decenio, se perdieron como promedio de 1,3 a 2,3 años de vida por cada 1 000 habitantes entre 1 y 74 años por esta causa. La tendencia es al incremento y se calcula que existirán 250 000 enfermos de Alzheimer en Cuba para el 2020.

Las implicaciones económicas son múltiples, entre ellas la Relación de Dependencia (RD), entre el número de jóvenes y ancianos y la población adulta económicamente activa. En Cuba, esta RD se encuentra en 534 por mil habitantes de 15-59 años y se estima que para el 2020 se encuentre en 578 por mil habitantes de 15-59 años.³ En un análisis de la situación de salud realizado en el municipio capitalino La Habana Vieja, se encuentra que en la población estudiada, cada 100 personas en edades laborables (Índice de dependencia= 45,45 %) deben mantener a alrededor de 50 individuos que están fuera del segmento productivo (persona de 14 años o menos, o de 65 años o más). Desglosando la razón de dependencia, se encuentra que la carga o presión ejercida por la población no productiva de edades mayores (de 64 años o más; Índice de dependencia senil= 26,79) es mayor que la ejercida por edades menores (con 15 años o menos, Índice de dependencia juvenil= 18,66) sobre la población productiva.⁵ A lo anterior se suma la carga adicional, familiar y social que generan las personas que padecen de demencia, por la larga evolución, el requerimiento constante de servicios de salud, y la incapacidad que generan estos procesos patológicos.

La situación actual frente a las demencias requiere acciones específicas, tales como optimizar la detección, el diagnóstico y tratamiento de las demencias, que devienen como prototipo "típico" del efecto devastador que pueden tener las enfermedades cróniconeurodegenerativas incapacitantes, a cuyas características propias de evolución lenta y larga duración que llevan a la muerte en un plazo más o menos largo, que necesitan de un control médico periódico y tratamiento durante toda la vida, que se manifiestan clínicamente a través de sus complicaciones, con altas tasas de letalidad y de incapacidad, se suman las que acompañan a la enfermedad mental, con gran estigmatización social, lo que tiene por resultado, una condición que ocasiona un gran impacto psicosocial y económico.

Sin embargo, no existen en Cuba trabajos epidemiológicos completos con toda la información necesaria para la planificación de estrategias en salud pública. La alta prevalencia y los tratamientos emergentes tanto en la enfermedad de Alzheimer como en la demencia vascular, principales etiologías del síndrome demencial, sugieren que hay una necesidad creciente de registrar adecuadamente el impacto que tienen estas enfermedades prevalentes. En el país existen pocas publicaciones sobre ese problema de salud, solo se ha llevado a cabo un estudio de base poblacional, pero con resultados parciales,⁶ y los estudios epidemiológicos publicados hasta la fecha se limitan, en su mayoría, a determinadas áreas de salud, y los de mejor metodología pertenecen al grupo 10/66.⁷ A pesar de los datos de estos estudios, resulta difícil dar una respuesta fiable a la pregunta de cuántos sujetos presentan un cuadro de demencia y cuántos la sufrirán en las próximas décadas.

Los métodos de investigación epidemiológica de las demencias no difieren sustancialmente de los utilizados en otras enfermedades. Sin embargo, su aplicación a estas enfermedades tiene a veces dificultades particulares. Estas son la consecuencia de una anarquía en las definiciones y una disparidad en los métodos de detección de trastornos específicos, dado que la demencia es un término sindrómico que involucra una variedad de causas.

La demencia es un síndrome adquirido, un trastorno cerebral orgánico, caracterizado por el deterioro, generalmente progresivo y persistente, de las capacidades cognitivas (psíquicas superiores), la personalidad y la conducta, sin alteración de la conciencia, que entorpece la realización satisfactoria de actividades de la vida diaria, laborales, sociales y finalmente la independencia del individuo. En general, el diagnóstico de las demencias se establece en dos pasos: 1. Detección del síndrome demencial, 2. Identificación del tipo de demencia o entidad nosológica.

El primer paso requiere de la documentación de las alteraciones que caracterizan a dicho síndrome: deterioro progresivo de funciones cognitivas, suficiente para afectar la funcionalidad laboral, social y cotidiana del paciente (diagnóstico sindrómico). La mayoría de los estudios epidemiológicos se ubican en este nivel diagnóstico.

Una vez que el síndrome demencial ha sido confirmado, el segundo paso es identificar el tipo de demencia, con base en sus causas probables (diagnóstico etiológico), degenerativas primarias, secundarias y otras, para finalmente llegar al planteamiento o diagnóstico nosológico que se refiere al diagnóstico de la entidad clínica (enfermedad de Alzheimer u otras).

Debido al conocimiento de los diferentes substratos anatomopatológicos de las distintas demencias, los epidemiólogos tienden a tener una definición precisa de cada caso. Pero al no existir marcadores biológicos confiables que permitan en la mayoría de las demencias un diagnóstico de certeza antemortem, los estudios epidemiológicos deben basarse en diagnósticos que se apoyan solo sobre síntomas clínicos y escasos estudios complementarios de valor.

La epidemiología en demencia se ha basado en varios tipos de estudios clásicos de investigación como: estudios de cohortes, también llamados longitudinales, prospectivos o de seguimiento (*cohort study, longitudinal study, prospective study and follow-up study*); estudios de casos y controles (*case control-study*); y los estudio transversales o de prevalencia (*cross-sectional study or prevalence study*). Y dependiendo de la fuente de origen de los sujetos estudiados, la información epidemiológica de las demencias proviene principalmente de tres tipos de estudios: 1. Los registros hospitalarios, 2. los registros comunitarios y 3. Los estudios poblacionales (estudios puerta a puerta).

Los registros hospitalarios suelen ser los más limitados por el sesgo en la obtención de la información que depende de las características y los recursos sociosanitarios del centro donde se realizan y por otra parte, solo se registran las personas que acuden al sistema de salud. A pesar de las limitaciones, aportan información relevante sobre las características clínicas de los pacientes, lo que permite estrategias de distribución de los recursos de salud. Los estudios comunitarios tienen la limitación de ser efectuados en zonas geográficas determinadas con sesgo de selección aunque son útiles en la planificación de los recursos sociosanitarios de dichas regiones. Los estudios poblacionales son una herramienta útil para estimación de la prevalencia, son más costosos y a menudo sobrestima las variables de medición por sobrevaloración de los síntomas.⁸⁻¹⁰

Dentro de los principales factores que dificulta la estimación de la prevalencia de las demencias, está en que la gran mayoría de los pacientes con demencia no acuden al médico para su valoración. Se estima que entre el 40 y el 70 % de estos sujetos no acuden a los servicios sanitarios, sin embargo, todos estos pacientes "no diagnosticados" consumen tantos o, probablemente, más recursos que los sujetos valorados por el sistema de salud.¹¹

Por otra parte, los datos que analiza la salud pública se orientan a la prevención (fundamentalmente estudios de intervención y evaluación de los recursos sanitarios), para lo cual, las características clínicoepidemiológicas propias del síndrome demencial dificultan su estimación a nivel poblacional,¹² entre ellas:

- El inicio de las manifestaciones clínicas es insidioso y se requiere de 8 a 10 años para poder cumplir con todos los criterios diagnósticos.
- Pueden transcurrir más de cinco años para que una persona con manifestaciones demenciales sea diagnosticada, dependiendo de otras variables que matizan las manifestaciones del padecimiento como la escolaridad, capacidad de plasticidad cerebral y reserva neuronal.
- Un alto costo relativo del estudio de campo para identificar este problema de salud en la población general.
- Las comorbilidades y mortalidad, asociada a la edad y al padecimiento.

Teniendo en cuenta el panorama epidemiológico actual las demencias representan sin duda alguna "una epidemia" a la cual ya no se puede calificar como "silenciosa", con importantes consecuencias epidemiológicas sobre los servicios de salud, y la comunidad.

Resulta de vital importancia actualizar y aumentar el conocimiento del comportamiento epidemiológico de los sujetos con alteraciones cognitivas, su perfil de inicio, la evolución clínica, identificar las causas etiológicas o factores de riesgo, determinar la susceptibilidad que permita orientar y evaluar las medidas de prevención y control del padecimiento en términos de población, así como el consumo de recursos sociosanitarios y, finalmente, la incidencia y prevalencia de las distintas enfermedades que causan demencia en la población cubana.

Teniendo en cuenta las características favorables del Sistema Nacional de Salud, una vía para realizar una estimación correcta es la creación de un registro clínico centralizado y automatizado, específico de demencia mediante protocolo y diagnóstico estandarizados. Y partiendo de que un registro centralizado de pacientes con demencia es una forma efectiva para estimar el número de casos en un determinado país.⁹

El presente trabajo pretende proponer una vía para lograr el desarrollo de un sistema de Registro Automatizado y Centralizado de Pacientes con Demencia en Cuba (ReCeDemCu), basado en el modelo de vigilancia epidemiológica del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud y presentar a su vez, el modelo de Protocolo de recogida de datos (PRD), sobre la base de las variables mínimas necesarias para la implementación del ReCeDemCu.

NECESIDAD DE UN REGISTRO CLÍNICO CENTRALIZADO DE DEMENCIAS

A pesar de los avances epidemiológicos de las últimas décadas en demencias, la mayor parte de los datos actuales proviene de estudios investigativos clásicos, fundamentalmente, estudios longitudinales o de cohorte. Sin embargo, esta aproximación metodológica aunque ha permitido obtener y estimar importantes datos epidemiológicos, aporta una información limitada sobre la evolución a largo plazo de los casos y de su impacto sobre el sistema de salud en términos concretos de utilización de los recursos. Por otro parte, este tipo de estudios, con mayor o menor capacidad de generalización de resultados sobre el territorio según el tipo de muestra utilizado, por su elevado costo económico, dificultad en la ejecución, su poca utilidad en enfermedades menos prevalentes, la amplia posibilidad de pérdida en el seguimiento y la complejidad logística que representa su mantenimiento durante largos períodos en los que además pueden surgir cambios en los métodos y criterios diagnósticos, tampoco permite determinar cuál es la realidad en la detección, derivación y diagnóstico en la práctica clínica habitual de los servicios de atención primaria y secundaria, información cardinal para una adecuada distribución de los recursos sociosanitarios y para una planificación racional de las necesidades a mediano y a largo plazo.

La información epidemiológica relativa a las demencias en Cuba puede encontrarse dispersa en algunas bases de datos de servicios estadísticos, de investigación y unidades hospitalarias del Sistema Nacional de Salud, pero, en última instancia, no se tiene acceso a ellas, y por lo habitual, los datos pueden no estar acotadas por ámbitos geográficos claramente definidos, con diferencias entre los instrumentos de evaluación cognitiva y funcional utilizados, y sin un consenso en las variables imprescindibles que deben recogerse, de ahí que presentan limitaciones que invalidan su uso y generalización adecuados. Probablemente solo se cuente con la estimación obtenida de algunos datos de un conjunto mínimo básico de datos estadísticos (CMBDE) de los centros del Sistema Nacional de Salud, incluidas las farmacias, que ofrecen información sobre la morbilidad atendida y sobre la actividad asistencial de la red sanitaria, aunque la falta de especificidad para las demencias y la limitada fiabilidad de los datos limita su extrapolación al conjunto del territorio.

La vigilancia epidemiológica como un proceso dinámico, continuo y sistematizado de recogida de datos, análisis, interpretación y divulgación de datos descriptivos de utilidad para la monitorización de problemas de salud pública, representa una estrategia eficaz para intentar controlar las enfermedades, específicamente las demencias. Si bien en sus inicios el concepto de vigilancia epidemiológica en salud se aplicó originalmente a la observación, seguimiento y al control de enfermedades transmisibles de origen infeccioso, en la actualidad su uso se ha extendido a otros problemas sanitarios con grandes implicaciones sociosanitarias.¹³

El Plan de Acción para la Prevención y el Control Integrado de las Enfermedades Crónicas y sus Factores de Riesgo (2006-2013) de la Organización Panamericana de Salud (OPS), en respuesta a Resolución CSP26.R15 de la 26.a Conferencia Sanitaria Panamericana, en la que se reconoció que las enfermedades crónicas no transmisibles son la causa principal de muerte prematura y morbilidad en América Latina y el Caribe; se afirmó la necesidad de contar con una estrategia actualizada en relación con las enfermedades crónicas y se consideró a la vigilancia como un componente clave, que forma parte de las cuatro líneas de acción fijadas, para el fortalecimiento de la capacidad de generar información y obtener los conocimientos sobre las enfermedades crónicas, la recopilación sistemática y permanente de datos fidedignos, comparables y de calidad; su análisis oportuno y avanzado, la difusión y el uso de los resultados de los análisis para la formulación de las políticas nacionales y la planificación y evaluación de los programas. Un sistema de

vigilancia arraigado facilitará el monitoreo de los avances logrados en relación con esta Estrategia Regional.¹⁴

La vigilancia epidemiológica, con el uso y análisis de un registro centralizado correcto, brinda información fidedigna que orienta a la toma de decisiones y a la planificación de estrategias y recursos de prevención, así como para evaluar el impacto de los programas de prevención o intervención en la entidad nosológica,^{15,16} y además, se obtiene a través de diferentes vías, una representación epidemiológica en tiempo real de la incidencia y prevalencia de las personas con estos trastorno.

Los registros clínicos multicéntricos han representado durante las últimas décadas una herramienta indispensable, muchas veces la única, para poder obtener datos clínicos y epidemiológicos sobre las demencias. EE. UU. ha liderado las iniciativas desarrolladas para la creación de registros específicos de demencia, principalmente dirigidas hacia el desarrollo de redes cooperativas que, mediante procedimientos clínicos y diagnósticos estandarizados, tienen como objetivo principal el incremento de la potencia estadística de la investigación clínica que llevan a cabo los centros de referencia.

La creación de registros es habitual en algunas enfermedades como el cáncer o las cardiovasculares, pero son infrecuentes en el ámbito las demencias, aunque existen algunos ejemplos paradigmáticos de estos modelos, que a partir de los 80 generaron varias iniciativas que produjeron inestimable información sobre dichas enfermedades.^{8,17-23} Otros trabajan con un registro centralizado de datos de pacientes con demencias en sus respectivos países, aunque con metodologías y ámbitos de registro no comparables.

Este tipo de registros se enmarcan dentro de la denominada *vigilancia epidemiológica*, desarrollado bajo la premisa de recoger el "conjunto mínimo de datos necesarios", de ahí que se diseñó un protocolo de recogida de datos formado por tres módulos que incluyen información sociodemográfica del paciente (13 variables), información sobre el diagnóstico (3 variables) e información sobre las características clínicas (16 variables), y que devino en base para una propuesta de las características estructurales y funcionales necesarias para desarrollar un registro de demencias que permita recoger con garantías de fiabilidad y validez, la información estandarizada de los casos diagnosticados con estos trastornos en los centros sanitarios de atención especializada de un área geográfica definida.⁸

Alternativa para la vigilancia de enfermedades no transmisibles.

Particularidades de un registro clínico de demencias

La vigilancia en salud pública según el Centro de Control de las Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), es el seguimiento, recolección continua y sistemática, análisis e interpretación de datos sobre eventos de salud o condiciones relacionadas, para ser utilizados en la planificación, implementación y evaluación de programas de salud pública y que incluye como elemento básico, la diseminación de dicha información a los que necesitan conocerla, para lograr una acción de prevención y control más efectiva y dinámica en los diferentes niveles de control.

El Sistema Nacional de Salud cubano, tuvo un gran avance desde el punto de vista epidemiológico, al principio de los 90, con la creación de las Unidades de Análisis y Tendencias de Salud (UATS).¹⁶

Los sistemas de vigilancia tienen en común como característica básica, la intervención sobre problemas de salud (daños, riesgos y determinantes), con énfasis en problemas que requieran atención continua, con una articulación entre las acciones de promoción, prevención y curativas y con actuación intersectorial. Las acciones de corrección se ejecutan en un territorio determinado y con una intervención planificada.

Dentro de las funciones que propone la OPS, que deben asumir los gobiernos en los países de la región de Las Américas, la vigilancia forma parte importante de ellas.

Los propósitos de los sistemas de vigilancia (recuadro 1), deben estar bien detallados en el cuerpo teórico de cada diseño y se ajustarán al evento de salud que se desea vigilar. Para lograr los propósitos del sistema de vigilancia el país estableció una estrategia dividida en tres componentes: 1. Componente estratégico: los indicadores generales, que están a cargo del desarrollo de la vigilancia a través del análisis de la situación de salud del país, provincias, municipios y áreas. Este representa un instrumento científico metodológico aplicativo, para identificar, priorizar y solucionar problemas comunitarios, 2. Componente táctico: los indicadores tácticos que incluyen el sistema alerta acción, el cual está diseñado para la vigilancia de eventos agudos y desconocidos, y 3. Componente evaluativo: los indicadores que permiten evaluar los sistemas que se encuentran en ejecución, así como elementos de cada programa de salud instrumentado.

Recuadro 1. Principales propósitos de los sistemas de vigilancia

- Recolectar y elaborar informes fiables, que permitan hacer estimaciones fiables acerca de la incidencia y prevalencia geográfica del deterioro cognitivo y las demencias.
- Identificar cambios que puedan ocurrir en los patrones de las enfermedades.
- Predecir cambios en la evolución y futuras tendencias.
- Contribuir al diagnóstico precoz de ciertas enfermedades y reducir consecuencias o secuelas, derivadas de sus etapas avanzadas.
- Establecer la susceptibilidad y el riesgo de la población a estas enfermedades.
- Contribuir a la evaluación de riesgos.
- Orientar las investigaciones.
- Mantener actualizado el conocimiento del comportamiento epidemiológico de dichas enfermedades, en cualquier región y en el país.
- Ayudar a definir o reorientar políticas y planes de salud.
- Contribuir a la planificación de los servicios de atención médica.
- Desarrollar aspectos epidemiológicos que ayuden en el control, prevención y erradicación de estas enfermedades.
- Formular las medidas adecuadas según el nivel compatible.
- Evaluar la bondad de las medidas de control planteadas.

Para el registro centralizado de casos se desarrollará un protocolo estandarizado simple y fácil de utilizar, y una plataforma informática para el ingreso de datos sobre una serie de premisas para el desarrollo de sistemas de vigilancia en salud (recuadro 2). Con los datos ingresados se obtendrá información general y regional para la toma de decisiones y planificación de estrategias en salud pública. Estos datos permitirán describir los patrones de ocurrencia por subtipos, identificar las

principales características clínicas y generar hipótesis para futuras investigaciones clínicas.

Si bien existen diferentes modalidades o estrategias de vigilancia, se tomó el modelo metodológico de centro o unidad centinela (UC) constituido por hospitales y policlínicos, y sitios centinelas (SC) o localidades asignadas por representatividad, que reflejen la situación de un entorno geográfico y poblacional determinado según tiempo, recursos humanos y logísticos disponibles. Todos basados en los Centros o Unidades de Higiene y Epidemiología (UHE) de policlínicos (atención primaria, UHEP), hospitales (atención secundaria, UHEH) como parte del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud, que permitirá:

- Identificar las características específicas del problema de salud (deterioro cognitivo).
- Facilitar la investigación epidemiológica, clínica y de laboratorio a través de un trabajo colaborativo, posibilitando de esta manera una mayor integración entre estas áreas.
- Controlar la tendencia de incidencia o prevalencia cuando se disponga de información comparativa en el tiempo.
- Utilizar los recursos de la forma más efectiva y eficiente.

Recuadro 2. Premisas que se tuvieron en cuenta para desarrollar el sistema de vigilancia

- Conocer localmente acerca del grado de desarrollo político e institucional.
- Capacidad del personal de salud para detectar los problemas objetos de vigilancia (capacitación).
- Identificar la capacidad administrativa e institucional de los equipos de salud para enfrentar la tarea propuesta.
- Estudiar y conocer los sistemas de vigilancia ya existentes.
- Identificar la existencia de infraestructura de recursos humanos o materiales útiles ya desarrollados en los servicios de salud.

Se utilizará un sistema o tipo de *vigilancia epidemiológica especializada*, que se aplica a un problema de salud en particular, en este caso el deterioro cognitivo y las demencias, debido a compromisos internacionales o prioridades nacionales. Este tipo de vigilancia puede utilizar elementos de la vigilancia pasiva y activa, se caracteriza por una rápida detección, inmediata acción y prevención específica. Se ha adaptado y utilizado una estrategia apoyada en el método *STEP-Wise* de la OMS para la vigilancia de los factores de riesgo de las enfermedades crónicas no transmisibles.

Componentes del Sistema de Vigilancia Epidemiológica y diseño general del estudio

Los sistemas de vigilancia están compuestos por cuatro elementos básicos (recuadro 3): la entrada o recolección, el procesamiento, la salida y la retroalimentación. Estos se reproducen por cada uno de los subsistemas (clínico, de laboratorio y otros).

El diseño del sistema es el que corresponde a un estudio prospectivo nacional basado en un registro continuo y estandarizado de casos en un período predeterminado.

Recuadro 3. Componentes o elementos de un sistema de vigilancia epidemiológica

Entrada	Definición de caso Población bajo vigilancia Identificación de casos Ciclo de vigilancia
Procesamiento	Sistema de recogida de datos Procesamiento de datos Confidencialidad de la información Control de la calidad
Salida	Promoción de la participación Diseminación de la información
Retroalimentación	

Entrada o sistema de recogida de datos:

Definición de caso. Para lograr un equilibrio entre la sensibilidad y especificidad del diagnóstico y la variabilidad del proceso patológico, se requiere una definición de caso, basados en los criterios clínicos vigentes, establecidos para el síndrome demencial, y los tipos de demencia entre otros criterios diagnósticos aceptados de forma internacional. Se considera "caso" al paciente que cumple los criterios diagnósticos clínicos del DSM-IV,²⁴ o de la CIE-10,²⁵ junto con los criterios específicos para cada subtipo de demencia, como *NINCDS-ADRDA* del 2011,²⁶ para Alzheimer, *NINCDS-AIREN*,²⁷ para demencia vascular, *Lund and Manchester*,²⁸ para demencia frontotemporal, criterios *Consortium on DLB Internacional Workshop*,²⁹ para demencia por cuerpos de Lewy, criterios *NINCDS-SPSP*,³⁰ para demencia por parálisis supranuclear progresiva, criterios *Litvan*,³¹ para demencia en la degeneración corticobasal, criterios *AAS-AAN*,³² para demencia por atrofia multisistémica, criterios de *Neary*,³³ para demencia semántica, criterios de *Mesulam*,³⁴ para afasia primaria progresiva, criterios de *Petersen*,^{35,36} para deterioro cognitivo leve y criterios de *Taragano*,³⁷ para el deterioro conductual leve (recuadro 4).

Identificación de casos. Se utilizarán historias clínicas de los diferentes centros distribuidos en regiones que representan a cada una de las provincias y municipios determinados. Las diferentes UC y los investigadores participantes deberán estar acreditados para intervenir en el estudio. La recolección de datos estará a cargo de profesionales colaboradores entrenados en la atención de pacientes con demencias y se llevará a cabo a través de entrevistas médicas estructuradas. Los datos obtenidos serán registrados en el protocolo de recogida de datos (PRD) de cada paciente, para ser ingresados a un registro clínico único archivado en una base de datos *on-line* a la que se podrá acceder desde cada unidad a través del sitio web, previamente diseñado para tal fin*.

Recuadro 4. Criterios diagnósticos para los subtipos de demencia del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 4ta ed. (DSM-IV-TR) y sus correspondencias en la Clasificación Internacional de las Enfermedades, 9na ed. (CIE 9) y 10ma ed. (CIE-10), con el equivalente del ReCoCeDemCu

1. F00.01 Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz no complicada (290.10);(G30.1).
2. F00.01 Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz con ideas delirantes (290.12).
3. F00.02 Enfermedad de Alzheimer atípica o de tipo mixto (290.12); (G30.8+).
4. F00.03 Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz con estado de ánimo depresivo (290.13).
5. F00.09 Enfermedad de Alzheimer, no especificada (G30.9+).
6. F00.10 Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío no complicada (290.0); (G30.1).
7. F00.11 Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío con ideas delirantes (290.20).
8. F00.13 Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío con estado de ánimo depresivo (290.21).
9. F01.00 Demencia vascular de inicio agudo.
10. F01.10 Demencia vascular multinfarto.
11. F01.20 Deterioro cognitivo vascular subcortical (pequeños vasos subcorticales).
12. F01.30 Demencia vascular mixta cortical y subcortical.
13. F01.80 Demencia por infartos en territorio limitrofe.
14. F01.80 Demencia vascular no complicada (290.40).
15. F01.81 Demencia vascular con ideas delirantes (290.42).
16. F01.83 Demencia vascular con estado de ánimo depresivo (290.43).
17. F01.90 Demencia vascular sin especificación.
18. F02.00 Demencia asociada a enfermedad de Pick [Degeneración lobular frontotemporal] (290.10).
19. F02.10 Demencia asociada a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (290.10).
20. F02.20 Demencia asociada a enfermedad de Huntington (294.1).
21. F02.30 Demencia asociada a enfermedad de Parkinson (294.1).
22. F02.30 Demencia con cuerpos de Lewy.
23. F02.31 Degeneración corticobasal.
24. F02.32 Parálisis supranuclear progresiva.
25. F02.40 Demencia asociada a VIH (294.9).
26. F02.80 Demencia por traumatismo craneoencefálico (294.1).
27. F02.80 Hidrocéfalo oculto normotensivo.
28. F02.80 Demencia asociada a otras enfermedades médicas (294.1).
29. F10.73 Demencia persistente inducida por alcohol (291.2).
30. F18.73 Demencia persistente inducida por inhalantes (292.82).
31. F13.73 Demencia persistente inducida por sedantes, hipnóticos o ansiolíticos (292.82).
32. F19.73 Demencia persistente inducida por otras sustancias (292.82).
33. F02.80 Demencia causada por múltiples etiologías. Demencia combinada o mixta.
34. F03.00 Demencia no especificada (294.8).
35. F06.7 Deterioro cognitivo leve unidominio amnésico puro.
36. F06.7 Deterioro cognitivo leve unidominio no amnésico.
37. F06.7 Deterioro cognitivo leve multidominio.
38. F06.7 Deterioro conductual leve.

El acceso a fuentes de información tiene dos vías: una vigilancia pasiva, el especialista no ejecuta personalmente la acción para obtener la información, esta se obtiene directamente de los registros ya establecidos. Las fuentes potencialmente útiles, donde se encuentran estos datos son: a) historias clínicas, b) análisis de la situación de salud, c) certificados de defunción, d) protocolos de necropsias de hospitales y de medicina legal; y una de vigilancia activa, el especialista ejecuta personalmente la búsqueda de la información específica objeto de vigilancia, independientemente de que el enfermo o la persona acuda al servicio y se anote o registre el dato rutinariamente, mediante: a. Encuestas de morbilidad, encuesta de factores de riesgo a la población, y b. Detección rápida de casos mediante pesquiasaje masivo en investigaciones científicas.

Los casos deben ser notificados al registro tras el proceso diagnóstico realizado por los facultativos especialistas en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con demencia. (médicos de la familia de las áreas de salud, y los médicos del área hospitalaria) que, entregarán diariamente la hoja de cargo al departamento de estadísticas, el cual detallará los casos vistos e informará al colaborador del centro o unidad de higiene y epidemiología, por medio del Sistema

de Información Directa (SID). Se podrán utilizar otras vías de información, como, por ejemplo: el registro de *dispensarización* de cada consultorio.

La frecuencia de la notificación estará en dependencia del tiempo y recursos disponibles, se podrán reportar diaria, semanalmente, u otra frecuencia sin pasar de una frecuencia mensual.

Ciclo de vigilancia. En relación con los casos identificados, es aconsejable determinar en el momento de establecer los objetivos del registro, teniendo en cuenta los recursos disponibles y las necesidades de salud de cada área, si debe limitarse a registrar los casos incidentes o se realizará un seguimiento periódico de los casos registrados. Por otra parte, debe contemplarse el flujograma de la información, teniendo en cuenta el retorno de la información elaborada a los especialistas de todos los niveles de atención relacionados con las demencias y su difusión entre las autoridades y administraciones responsables de la atención sociosanitaria.

Inicialmente se propone la realización de un estudio epidemiológico piloto, descriptivo, transversal, no experimental, en el trascurso de un año de duración. En el cual durante los primeros dos meses se realizará la planificación, y el entrenamiento de los participantes. Los ocho meses subsiguientes estarán destinados a la recolección y carga de datos y los últimos dos meses, al procesamiento de toda la información obtenida y a la publicación de los resultados.

Procesamiento de los datos

Se utilizarán las variables seleccionadas por tipo de entidades (deterioro cognitivo o demencias) se analizarán según lugar, tiempo y persona. La estratificación se realizará de forma automatizada mediante la base de datos en la web.

Sistema de recogida de datos. Después de un proceso previo de difusión, información y consenso entre los profesionales sanitarios participantes (colaboradores) del área geográfica o sanitaria sobre la que se desarrollará o implementarán; se definirán dos tipos fundamentales de participantes o colaboradores teniendo en cuenta el proceso de recogida de datos y su codificación en el protocolo de recogida de datos (PRD): 1. Colaboración activa, que consiste en anotar en un cuaderno estandarizado el número de identificación administrativa de todos los pacientes a los que el profesional ha diagnosticado de demencia y efectúa el vaciado de información en el PRD. Representando el eslabón principal del sistema de vigilancia epidemiológica propuesto, y 2. Colaboración participativa. Consiste en la introducción de los datos en un sistema informático en red por parte del colaborador designado para este proceso.

Confidencialidad de la información y aspectos éticos. La protección de la seguridad física y de la confidencialidad de la información almacenada es una responsabilidad ética y legal de los responsables del registro y una característica esencial de cualquier registro que desee preservar su credibilidad. Estos aspectos son especialmente importantes al tratarse de una enfermedad que provoca discapacidad y dependencia y que sitúa al paciente en un estado de fragilidad y vulnerabilidad frente a su entorno. La adopción de las medidas de privacidad y seguridad oportunas deberá adaptarse a la normativa legal del país en el cual se implemente un registro de estas características.⁸ El estudio para implementación del registro, estará sujeto a las reglas de la International Conference of Harmonization ICH de buenas prácticas clínicas, a la revisión de las declaraciones de Helsinki (1964, con sus respectivas enmiendas),³⁸ y a las regulaciones del

Ministerio de Salud Pública de Cuba. Los investigadores participantes tendrán conocimiento y garantizarán el cumplimiento de todos los requisitos éticos, legales y jurídicos, establecidos en las normas bioéticas.

Protocolo de recogida de datos (PRD) y su procesamiento. Tras su notificación, la recogida de datos se realizará mediante la cumplimentación del PRD a partir del vaciado de información de la historia clínica del paciente u otras vías determinadas con anterioridad.

El PRD propuesto está basado en los fundamentos de la vigilancia epidemiológica y se establecen las características fundamentales que debe presentar, bajo una premisa "de mínimos", teniendo en cuenta las características propias de la demencia y el hecho de que un registro debe caracterizarse por la sencillez en su estructura y funcionamiento, siempre y cuando logre sus objetivos,³⁹ y en formatos propuestos o implementados anteriormente, como el registro Español,^{8,10} y el Argentino,⁹ lo que intenta permitir un intercambio de información homogénea y estandarizada multinacional en el futuro, con las perspectivas de formar una base de datos única. El PRD está formado inicialmente por cuatro subsistemas o módulos de información que representan un total de 52 variables (recuadro 5). El módulo A está formado por datos relativos al facultativo, el colaborador y centro en el cual se ha realizado el diagnóstico; el módulo B contiene los datos referentes a las características sociodemográficas del paciente; el módulo C recoge los datos relacionados con el proceso diagnóstico, y el módulo D, la información sobre las características clínicas del caso. Se ha elaborado un manual de instrucciones de codificación para cada una de las variables que forman el registro a disposición de los investigadores que lo soliciten.

Recuadro 5. Variables que forman el protocolo del registro clínico de demencias

<i>Módulo A: Identificación del centro sanitario</i>
1. Identificación del médico que remite el caso.
2. Identificación del colaborador que registra el caso.
3. Fecha de admisión al centro.
4. Centro de recepción del caso.
5. Centros de atención asistencial del caso.
6. Número de historia clínica del centro que derive al paciente.
<i>Módulo B: Datos demográficos e identificación del paciente</i>
7. CIP/CI.
8. Fecha de nacimiento.
9. Sexo.
10. Lugar de nacimiento.
11. Municipio de residencia.
12. Provincia de residencia.
13. Categoría profesional.
14. Ocupación del paciente.
15. Nivel de escolaridad/años de escolaridad.
16. Estado civil.
17. Residencia.
18. Dirección particular (número y calle).
19. Procedencia del paciente.
20. Etnia del paciente.

21. Otros idiomas.
<i>Módulo C: Diagnóstico</i>
22. Fecha aproximada de inicio de la demencia.
23. Tiempo con síntomas cognitivos.
24. Tiempo con síntomas conductuales.
25. Fecha del diagnóstico de demencia.
26. Criterios DSM-IV de demencia.
27. Criterios CIE-10 de demencia.
28. Criterios clínicos del subtipo de demencia (DSM-IV).
29. Criterios clínicos del subtipo de demencia (criterios de investigación).
30. Diagnostico según ReCeCoDem.
<i>Módulo D: Clínica</i>
31. Fecha de administración de los test .
32. Puntuación en el MMSE/Foto Test.
33. Puntuación en la BDRS.
34. Puntuación en la GDS/CDR.
35. Cuestionario de actividades funcionales de Pfeiffer (FAQ).
36. Cuestionario de apoyo social.
37. Severidad del deterioro cognitivo.
38. Antecedentes familiares de demencia.
39. Hipertensión arterial.
40. Diabetes mellitus.
41. Dislipidemia.
42. Enfermedad tiroidea.
43. Enfermedad de Parkinson.
44. Antecedentes de accidente vascular cerebral.
45. Antecedentes de enfermedad cardiovascular.
46. Antecedentes de traumatismo craneoencefálico.
47. Antecedentes de trastorno psiquiátrico sin especificar.
48. Antecedentes de trastorno depresivo.
49. Antecedentes de trastorno psicótico.
50. Antecedentes de síndrome de Down.
51. Hábitos personales.
52. Historia de medicamentos (por categorías).

El sistema de registro de información y trabajo en red, a través de la web especificada, incluye los sistemas de vigilancia epidemiológica,⁴⁰ y así se establecerá una red de vigilancia, a la que se puede acceder por intranet o internet como usuario registrado, e información con referencia a persona, tiempo y lugar, y confidencialidad individual. Los nodos de esta red así como la estructura tecnológica, están en dependencia de los recursos dispuestos para el registro, sobre la base de los servidores actuales en cada policlínico de asistencia.

Evaluación y control de la calidad. Se realizarán controles periódico programados, para el seguimiento y evolución del sistema de vigilancia y facilitar el logro de las metas del programa. Se trazarán estrategias de evaluación operacional (evaluación administrativa de todos los niveles, de los recursos humanos, materiales,

económicos, entre otros), técnica (estrechamente relacionada con los propósitos y objetivos de cada sistema de vigilancia, y contempla entre otras, la calidad de los criterios diagnósticos, del flujo de la información, y la calidad científica de la retroalimentación), así como la evaluación de los resultados, fundamentalmente en la utilidad. Desde el nivel central, se realizarán evaluaciones en los periodos desarrollados, se verificará el correcto funcionamiento del soporte técnico, y se analizarán las inquietudes o sugerencias que puedan surgir.

Salida

Estará constituida por la base de datos exportada desde la web, así como por los informes escritos, y sus propuestas de acciones.

Retroalimentación

Se realizará mediante publicaciones científicas y los boletines informativos que emite la UATS en los municipios.

CONSIDERACIONES FINALES

Las demencias son enfermedades de alta prevalencia de las que se prevé un aumento con el envejecimiento poblacional. Sin embargo, poco se conoce en relación con el deterioro cognitivo, las demencias y su impacto en la calidad de vida de la población cubana.

Este artículo presenta la propuesta de un proyecto para la creación de un registro de casos de deterioro cognitivo y demencias, automatizado en soporte web, basado en los principios de la vigilancia epidemiológica o vigilancia en salud y diseñado en el marco del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud del Ministerio de Salud Pública de Cuba. Intenta establecer una unidad de referencia común, en el Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana, Cuba, para promover el desarrollo de una red clínica epidemiológica para las acciones de vigilancia, prevención y control de las afecciones neurológicas y los trastornos mentales, que en su mayoría, requieren de atención social y sanitaria multidisciplinaria. Intenta que la comunidad médica y la sociedad en general, tomen conciencia sobre el impacto del deterioro cognitivo y la demencia; asimismo, difundir las alternativas de prevención, diagnóstico y tratamiento para disminuir ese impacto.

El protocolo de recogida de datos del registro clínico propuesto se desarrolló sobre la base del registro Español y el recientemente propuesto registro Argentino, bajo una misma premisa "de mínimos", que permite disponer de información elemental a través de un conjunto básico y consensuado de variables, que tienen en cuenta las características propias del deterioro cognitivo y las demencias. La vigilancia epidemiológica, mediante el uso y análisis de la información surgida de un registro centralizado de demencias, permite mejorar el conocimiento de la demencia y tiene como propósito orientar la toma de decisiones y la planificación de estrategias y políticas de mejora sanitaria y social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brookmeyer R, Gray S, Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. *Am J Public Health.* 1998;88:1337-42.
2. Oficina Nacional de Estadísticas (ONE). *El Envejecimiento de la Población Cubana.* La Habana: ONE; 2008.
3. Oficina Nacional de Estadísticas (ONE). *Anuario estadístico de Cuba 2009.* La Habana: ONE; 2009 [citado 3 Ene 2012]. Disponible en: http://www.one.cu/aec2009/esp/03_tabla_cuadro.htm
4. Ministerio de Salud Pública. *Proyecciones de la Salud Pública en Cuba para el 2015.* La Habana: Ministerio; 2006 [citado 6 May 2010]. Disponible en: <http://salud2015.sld.cu/>
5. González Cáceres JA. Análisis de la Situación de Salud de la Población del Consultorio No. 2 del Policlínico A. Aballi, municipio Habana Vieja. *Rev Elect Portales Medicos.com.* 2009 [citado 3 Dic 2009];4(3). Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1366/4/Analisis-de-la-Situacion-de-Salud-de-la-Poblaci%F3n-del-Consultorio-%232-del-Policlinico-A.-Aballi%2C-municipio-Habana-Vieja>
6. Llibre Rodríguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet.* 2008;372 (9637):464-74.
7. Argimon-Pallás, J. y Jiménez, J. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica.* 2da ed. Madrid: Elsevier; 2004.
8. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Monserrat-Vila S, Boada M, Tárraga LL, Aguilar-Barberà M, et al. Propuesta para un registro clínico de demencias. *Rev Neurol.* 2006;43:32-8.
9. Melcona CM, Bartolonia L, Katza M, del Mónacob R, Mangonec CA, Melcond MO, et al. Propuesta de un Registro centralizado de casos con Deterioro Cognitivo en Argentina (ReDeCAR) basado en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. *Neurol Arg.* 2010;2(3):161-6.
10. Garre-Olmo J, López-Pousa S, Monserrat-Vila S, Pericot-Nierga I, Turon-Estrada A, Lax-Pericall C. Viabilidad de un registro de demencias: características clínicas y cobertura diagnóstica. *Rev Neurol.* 2007;44(7):385-91.
11. Pérez-Martínez DA. Registros clínicos y vigilancia epidemiológica en el campo de las demencias. *Rev Neurol.* 2006;43(1):1-2.
12. Sosa AL, Becerra M, Orozco B, García N, Ugalde O. 2005. Trastornos cognoscitivos: las demencias. En: Sosa AL, Becerra M, Orozco B, García N, Ugalde O, editores. *Manual de trastornos mentales.* México, D. F.: Asociación Psiquiátrica Mexicana; 2005. p. 287-340.
13. Rothman KJ, Greenland S. *Modern epidemiology.* 2nd ed. Boston: Lippincott-Raven; 1998.

14. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas. Washington, D.C.: OPS; 2007.
15. Batista Moliner R, Landrove Rodríguez O, Bonet Gorbea M, Feal Cañizares P, Ramírez M. Sistema de vigilancia de enfermedades no transmisibles en Cuba. Rev Cubana Hig Epidemiol. 2000;[citado 3 Ene 2011]38(2):77-92. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hie/v38n2/hie01200.pdf>
16. Toledo Curbelo. Fundamentos de Salud Pública. Cuba. La Habana.: Editorial Ciencias Médicas; 2004.
17. Morris JC, Mohs RC, Rogers H, Fillenbaum G, Heyman A. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD) clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. Psychopharmacol Bull. 1988;24:641-52.
18. Larson EB, Kukull WA, Teri L, McCormick W, Pfanschmidt M, Van Belle G, et al. University of Washington Alzheimer's Disease Patient Registry (ADPR):1987-1988. Aging (Milano) 1990;2:404-8.
19. Kuller LH, Ganguli M, Ratcliff GG, Huff FJ, Belle SH, Detre KM. The University of Pittsburgh Alzheimer's Disease Patient Registry: the Monongahela Valley Independent Elders Survey (MoVIES). Aging (Milano). 1990;2:302-5.
20. Beekly DL, Ramos EM, Van Belle G, Deitrich W, Clark AD, Jacka ME, et al. NIA-Alzheimer's Disease Centers. The National Alzheimer's Coordinating Center (NACC) database: an Alzheimer disease database. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2004; 18:270-7.
21. The New York State Dementias Registry. New York: Registry. [citado 3 Dic 2009]. Disponible en: http://www.health.state.ny.us/diseases/conditions/dementia/alzheimer/dementia_registry_fact_sheet.htm
22. South Carolina Alzheimer's Disease Registry. South Carolina: Registry. [citado 5 Nov 2010]. Disponible en: http://www.sph.sc.edu/osa/alzheimers_registry.html
23. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Llinas-Regla J, Garre-Olmo J, Román GC. Incidence of dementia in a rural community in Spain: the Girona cohort study. Neuroepidemiology. 2004;23:170-7.
24. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. DSM-IV. Washington, D.C.: Association; 1994.
25. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: diagnostic criteria for research. Ginebra: WHO; 1993.
26. McKhanna GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Clifford R. J Jr., Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's Dementia. 2011;7:2639.

27. Roman GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, García JH, et al. Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*. 1993;43:250-60.27
28. Brun A, Gustafson L, Passant U, Mann DMA, Neary D, Snowden JS; Lund and Manchester Groups. Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1994;57:416-8.29.
29. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2005;65:1863-72.
30. Litvan I, Agid Y, Calne D, Campbell G, Dubois B, Duvoisin RC, et al. Clinical research criteria for the diagnosis of progressive supranuclear palsy (Steele-Richardson-Olszewski syndrome): report of the NINDSSPSP international workshop. *Neurology*. 1996;47:1-9.31.
31. Riley D, Lang A. Corticobasal degeneration: clinical diagnostic criteria. *Adv Neurol*. 2000;82:29-34.32.
32. Consensus Committee of the American Autonomic Society and the American Academy of Neurology. Consensus statement of the definition of orthostatic hypotension, pure autonomic failure and multiple system atrophy. *Neurology*. 1996;113:1823-42.33.
33. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, et al. Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*. 1998;51:1546-54.34.
34. Mesulam MM. Primary progressive aphasia. *Ann Neurol*. 2001;49:425-32.35.
35. Petersen RC. Mild cognitive impairment-beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment [Key Symposium]. *J Inter Med*. 2004;256:2406.
36. Petersen RC, Smith GE, Waring SC, et al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol*. 1999;56:303-8.36.
37. Taragano F, Allegri R, Lyketsos C. Mild behavioral impairment, a prodromal stage of dementia. *Dementia Neuropsychologia*. 2008;2:256-60.37.
38. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. The World Medical Association (WMA). 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the: 29th WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975, 35th WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983, 41st WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989, 48th WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996, 52nd WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000, 53th WMA General Assembly, Washington 2002 (Note of Clarification on paragraph 29 added), 55th WMA General Assembly, Tokyo 2004 (Note of Clarification on Paragraph 30 added), 59th WMA General Assembly, Seoul, October 2008. Declaracion de Helsinki de la AMM. 1964 [citado 5 Jun 2010]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>

39. German RR, Armstrong G, Birkhead GS, Horan JM, Herrera G, Lee LM; Surveillance Coordination Group. Updated Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. *Morb Mortal Wkly Rep.* 2001;50:1-35.

40. Garre-Olmo J, Flaque M, Gich J, Pulido TO, Turbau J, Vallmajo N, et al. A clinical registry of dementia based on the principle of epidemiological surveillance. *BMC Neurol.* 2009;9:5.

* <http://www.ineuro.sld.rcddc.cu>

Recibido: 2 de mayo de 2012.

Aprobado: 19 de noviembre de 2012.

José Alberto González Cáceres. Instituto de Neurología y Neurocirugía. La Habana, Cuba.

Dirección electrónica: josealbertogc@infomed.sld.cu