

¿SON NECESARIOS LOS REGISTROS DE PACIENTES? EL EJEMPLO DEL REGISTRO ARGENTINO DE BRONQUIECTASIAS

MIGUEL PENIZZOTTO¹, CARLOS S. WUSTTEN², ANA M. LÓPEZ³, VANESA ABRATE³,
SERGIO ARIAS⁴, MIGUEL ÁNGEL MARTÍNEZ-GARCÍA^{5,6}

¹Sanatorio San Roque, Curuzú Cuatiá, Corrientes, Argentina, ²Hospital Cullen, Santa Fe, Argentina, ³Hospital Privado Universitario de Córdoba, Córdoba, Argentina, ⁴Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Emilio Coni, Santa Fe, Argentina, ⁵Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España, ⁶Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias, Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España

E-mail: penitato@curuzu.net

La investigación clínica avanza gracias a los datos obtenidos de los pacientes. Se acepta que los estudios que generan una mayor calidad de evidencia científica son los ensayos clínicos aleatorizados y sus metaanálisis. Sin embargo, no deben de desdenarse estudios prospectivos o retrospectivos con un diseño adecuado y un número elevado de pacientes¹.

Entre estos últimos cabe destacar los registros nacionales e internacionales de enfermedades. Los mismos son bases de datos, habitualmente de gran tamaño que deben cumplir una serie de características primordiales: por un lado deben preferentemente dedicarse a enfermedades de escasa o poca prevalencia a efectos de reunir un número importante de pacientes de los que poder extraer conclusiones válidas; por otro lado es importante que el número de variables recogidas por pacientes no sea ni lo suficientemente extensa como para que el registro deje de ser operativo y los investigadores dejen de recoger sus datos, ni demasiado escasa como para que dejen de recogerse variables importantes, necesarias para el posterior diseño de los estudios. Además, deben de presentar una representatividad geográfica de la zona que se trate y ser preferentemente longitudinales en lugar de transversales. Por último, las variables deben de ser recogidas de forma sistemática, completa y fiable. Sin embargo, no hay que olvidar que con los registros por definición solo pueden realizarse estudios de cohortes históricas (retrospectivos). No obstante, son la fuente más importante de

estudios generadores de hipótesis (a corroborar por estudios posteriores prospectivos o ensayos clínicos) o epidemiológicos².

Un ejemplo claro de enfermedad de la que puede realizarse un excelente registro son las bronquiectasias. Actualmente son, en frecuencia, la tercera enfermedad inflamatoria crónica de las vías aéreas, después de la EPOC y el asma, aunque su prevalencia dista mucho de las anteriores, situándose entre 300-600 pacientes por cada 100 000 habitantes^{3,4}. Actualmente existen 16 registros mundiales de bronquiectasias, siendo el mayor el europeo EMBARC (con algo más de 19 000 pacientes)⁵, el chino (con 16 000)⁶ y algunos otros que ya superan los 2000 pacientes, como los registros español⁷, estadounidense, indio, alemán, italiano, australiano, japonés, turco e inglés.

El primer registro mundial de bronquiectasias fue elaborado en España (registro histórico español) que comenzó en 2002 y fue cerrado en 2011 con 2123 pacientes de 36 centros. Además, este país es el único que presenta dos registros, ya que, además del anteriormente nombrado, existe el registro actual informatizado de bronquiectasias (RIBRON)⁷ que ya integra datos de 2631 pacientes seguidos una mediana de siete años, que comenzó en 2015 y sigue abierto para la introducción de nueva información tanto trasversal como longitudinal, ya sea de aspectos clínicos, fisiopatológicos⁸, comorbilidades^{9,10}, fenotipos^{11,12} o aspectos terapéuticos^{13,14} y pronósticos¹⁵. De estos registros han podido realizarse más de veinte publicaciones internacionales en

los últimos cinco años. Además, su análisis conjunto ha proporcionado datos de la evolución de las bronquiectasias en los últimos 20 años en España, cualquiera sea su etiología⁴.

En noviembre de 2024 se comenzaron a incluir pacientes en el Registro Argentino de Bronquiectasias no Fibroquísticas (ReBroAr). El mismo se pudo concretar, luego de múltiples intentos en los años previos, teniendo en cuenta la necesidad de tener datos propios de Argentina, como sí existen en países de otros continentes. No se disponen de registros de bronquiectasias no fibroquísticas (BQ no FQ) en otros países de Latinoamérica, por lo que consideramos esta iniciativa de suma importancia.

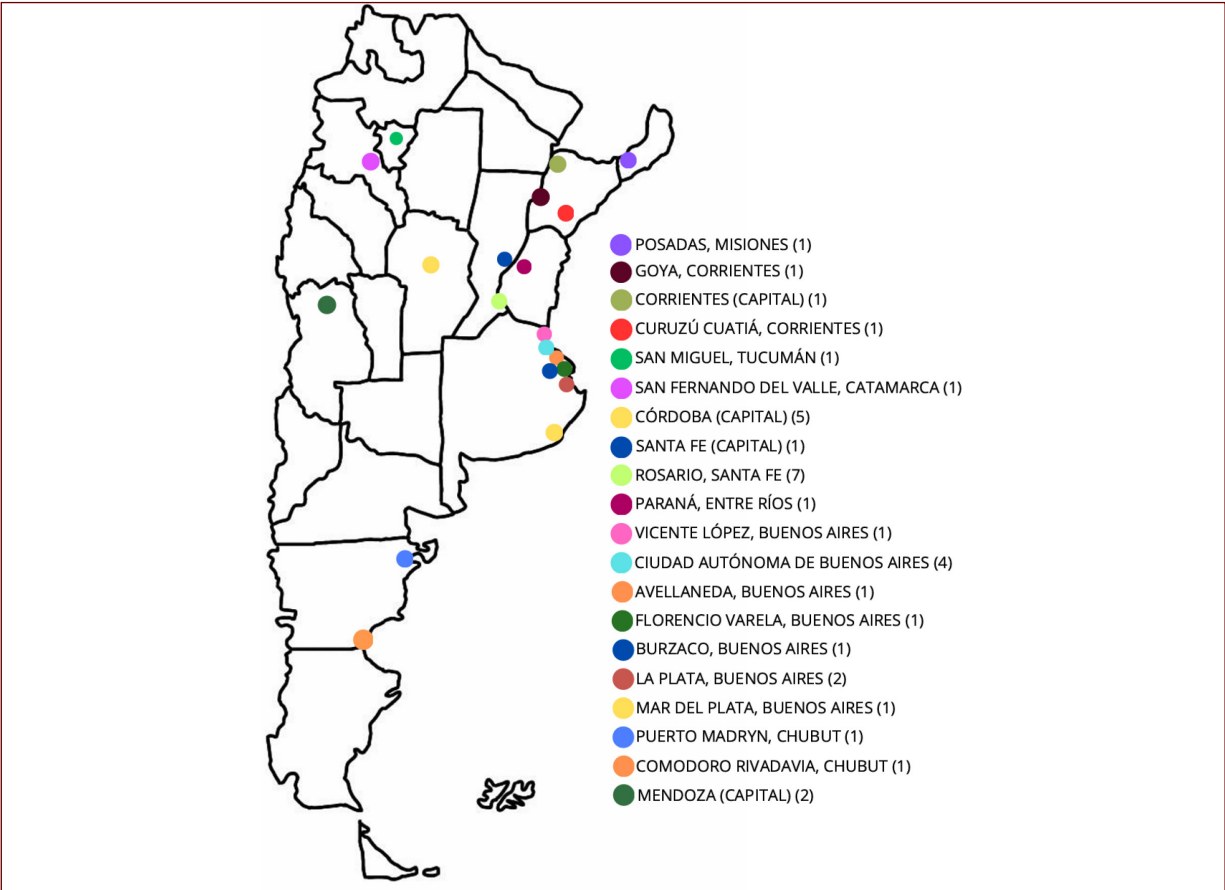
El objetivo principal de quienes pensamos en generar este registro, fue disponer de una base completa de datos de los pacientes con BQ no FQ en nuestro país, en la que participaran neumólogos dedicados a su manejo. Se conocerán así las etiologías nacionales y regionales, las manifestaciones clínicas, los aislamientos y co-

lonizaciones de gérmenes, las imágenes, el compromiso funcional y los tratamientos, entre otras informaciones importantes que se obtendrán en este registro. Estos datos, además, podrán ser comparados con los obtenidos por registros de otros países⁵⁻⁷. Otra ventaja adicional es, que a través de este registro se pueda disponer de una base de datos que permita impulsar trabajos de investigación sobre esta enfermedad.

Como premisa relevante nos propusimos que el ReBroAr fuese un registro nacional y federal, por este motivo se incluyeron centros de todas las regiones del país. El apoyo de la Asociación Argentina de Medicina Respiratoria (AAMR) y del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) le suma una importancia y trascendencia fundamental a este estudio.

Luego de seis meses de iniciado el ReBroAr, (desde el 1° de noviembre de 2024 al 1° de mayo de 2025) se han incluido más de 800 pacientes de 35 centros (Fig. 1) de diferentes ciudades argentinas y hemos podido hacer un primer análisis, que

Figura 1 | Centros participantes del Registro Argentino de Bronquiectasias (ReBroAr)



fue aprobado para presentar en el Congreso ALAT 2025¹⁶. Esto nos permite adelantar que el manejo de los pacientes con BQ no FQ por especialistas de nuestro país no difiere de lo observado en otros países^{5,6}. No obstante, comparando con otros países, excepto India¹⁷, se visualiza entre las etiologías, una mayor prevalencia de bronquiectasias como secuelas de tuberculosis. Esperamos, para los próximos meses, un incremento importante en el número de pacientes incluidos lo que otorgará mayor fortaleza a los datos obtenidos.

El ReBroAr seguirá reclutando pacientes hasta diciembre de 2026 y posteriormente se evaluará si se continúa con la inclusión. Asimismo,

se intentarán comparar datos longitudinales de los pacientes registrados. Entendemos que, si seguimos contando con el apoyo de quienes atienden pacientes con BQ no FQ en todos los centros del país que ya están participando, a los que se podrían sumar otros, el número de pacientes que se reclutarían sería similar a los de la mayoría de los registros nacionales publicados. Estamos convencidos que conocer mejor el comportamiento de esta afección en nuestro país nos brindará herramientas para su mejor tratamiento.

Bibliografía

1. Chalmers JD, Chang AB, Chotirmall SH, et al. Bronchiectasis. *Nat Rev Dis Primers* 2018; 4: 45.
2. Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB, et al (edit.). 21st Century Patient Registries: Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide (3rd ed.), Addendum. En: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29708678/>.
3. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2018 Mar. Report No.: 17(18)-EHC013-EF.
4. Martínez-García MA, Oscullo G, Gómez-Olivas JD, et al. Bronchiectasis: changes in the characterization of patients during 20 years of follow-up. data from the Spanish Bronchiectasis Registries. *Arch Bronconeumol* 2023; 59:688-90.
5. Chalmers JD, Polverino E, Crichton ML, et al. EMBARC Registry Investigators. Bronchiectasis in Europe: data on disease characteristics from the European Bronchiectasis Registry (EMBARC). *Lancet Respir Med* 2023; 11:637-49.
6. Xu JF, Zheng HZ, Lu HW, et al. BE-China Registry Investigators. Baseline characteristics of patients in the Chinese Bronchiectasis Registry (BE-China): a multicentre prospective cohort study. *Lancet Respir Med* 2025; 13:166-76.
7. De la Rosa-Carrillo D, Máiz-Carro L, Martínez-García MA. What have we learned about bronchiectasis from RIBRON (Spanish Bronchiectasis Registry) *Arch Bronconeumol* 2023; 59:625-6.
8. Oscullo G, Bekki A, De la Rosa D, et al. Registries for bronchiectasis in the world: an opportunity for international collaboration. *Int J Tuberc Lung Dis* 2025; 29:199-201.
9. Solarat B, Perea L, Faner R, et al. Pathophysiology of chronic bronchial infection in bronchiectasis. *Arch Bronconeumol* 2023; 59:101-8.
10. Urrutia-Royo B, Garcia-Olivé I, Compte M, et al. Impact of comorbidities in clinical outcomes in patients admitted for exacerbation of bronchiectasis. *Arch Bronconeumol* 2023; 59:762-4.
11. Urrutia-Royo B, Garcia-Olivé I, Compte M, et al. Effect of comorbidities and gender differences in survival in patients with bronchiectasis. *Arch Bronconeumol* 2024; 60:388-90.
12. Martínez-García MA. Eosinophils in bronchiectasis: searching for a new endotype. *Int J Tuberc Lung Dis* 2023; 1: 27:5-6.
13. Fireman Klein E, Abboud Z, Saliba W, et al. Association between peripheral blood eosinophils count and mortality in respiratory infections. *Arch Bronconeumol* 2024; 60:590-2.
14. Nigro M, Simonetta E, Martínez-García MA, et al. Biologics in bronchiectasis: A future treatment? *Arch Bronconeumol* 2023; 59: 139-41.
15. Cazzola M, Matera MG, Martínez-García MA. Dual broncodilator and triple therapy in bronchiectasis. Clinical trials are urgently needed. *Arch Bronconeumol* 2023; 59:787-8.
16. Penizzotto M, Wustten S, López A, et al. Registro de bronquiectasias no fibroquísticas de Argentina (ReBroAr). Resultados de los primeros 600 pacientes. Congreso ALAT 2025.
17. Dhar R, Singh S, Talwar D, et al. Clinical outcomes of bronchiectasis in India: data from the EMBARC/Respiratory Research Network of India registry. *Eur Respir J* 2023; 61:2200611.