

## Registro Nacional de Pacientes con Espondiloartritis (REGISPONSER). Análisis descriptivo de los 2.367 pacientes españoles incluidos

María Dolores Miranda García<sup>a</sup>, Pilar Font Ugalde<sup>a</sup>, Elisa Muñoz Gomariz<sup>a</sup>, Eduardo Collantes Estévez<sup>a</sup>, Pedro Zarco Montejo<sup>b</sup>, Carlos González Fernández<sup>c</sup>, Juan Mulero Mendoza<sup>d</sup>, Juan Carlos Torre-Alonso<sup>e</sup>, José Luis Fernández Sueiro<sup>f</sup>, Jordi Gratacós Masmitjà<sup>g</sup>, Xavier Juanola Roura<sup>h</sup>, Enrique Batllé Gualda<sup>i</sup>, Rafael Ariza Ariza<sup>j</sup>, Pilar Fernández Dapica<sup>k</sup>, Luis Francisco Linares Ferrando<sup>l</sup>, M. Elia Brito Brito<sup>m</sup>, Eduardo Cuende Quintana<sup>n</sup>, Carlos Vázquez Galeano<sup>ñ</sup>, Enrique Calero Secall<sup>o</sup>, Manuel José Moreno Ramos<sup>p</sup>, Eugenio Giménez Úbeda<sup>q</sup>, José Carlos Rodríguez Lozano<sup>r</sup>, Alicia García López<sup>s</sup>, Manuel Fernández Prada<sup>t</sup>, Rubén Queiro Silva<sup>u</sup>, Estefanía Moreno Ruzafa<sup>v</sup>, Enrique Júdez Navarro<sup>w</sup>, Antonio Juan Mas<sup>x</sup>, Cristina Medrano Le Quement<sup>y</sup>, Enrique Ornilla<sup>z</sup>, Carlos Montilla Morales<sup>1</sup>, Manuel Pujol Busquets<sup>2</sup>, Teresa Clavaguera Poch<sup>3</sup>, M. Cruz Fernández- Espartero<sup>4</sup> y Loreto Carmona Ortell<sup>5</sup>

<sup>a</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba. España.

<sup>b</sup>Fundación Hospital de Alcorcón. Alcorcón. Madrid. España.

<sup>c</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid. España.

<sup>d</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Puerta de Hierro. Madrid. España.

<sup>e</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Monte Naranco. Oviedo. Asturias. España.

<sup>f</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Juan Canalejo. La Coruña. España.

<sup>g</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Parc Taulí. Sabadell. Barcelona. España.

<sup>h</sup>Servicio de Reumatología. Hospital de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.

<sup>i</sup>Servicio de Reumatología. Hospital General Universitario. Alicante. España.

<sup>j</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Virgen Macarena. Sevilla. España.

<sup>k</sup>Servicio de Reumatología. Hospital 12 de Octubre. Madrid. España.

<sup>l</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Virgen de La Arrixaca. Murcia. España.

<sup>m</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Ramón y Cajal. Madrid. España.

<sup>n</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Madrid. España.

<sup>o</sup>Servicio de Reumatología. Hospital General San Jorge. Huesca. España.

<sup>p</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Carlos Haya. Málaga. España.

<sup>q</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Santa María del Rosell. Murcia. España.

<sup>r</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza. España.

<sup>s</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Doctor Negrín. Las Palmas. Islas Canarias. España.

<sup>t</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla. España.

<sup>u</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario de Guadalajara. Guadalajara. España.

<sup>v</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Central de Asturias. Oviedo. Asturias. España.

<sup>w</sup>Servicio de Reumatología. Hospital San Rafael. Barcelona. España.

<sup>x</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Virgen del Perpetuo Socorro. Albacete. España.

<sup>y</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Fundación Son Llätzer. Mallorca. Islas Baleares. España.

<sup>z</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Internacional Merimar. Alicante. España.

<sup>1</sup>Servicio de Reumatología. Clínica Universitaria de Navarra. Pamplona. Navarra. España.

<sup>2</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Virgen de La Vega. Salamanca. España.

<sup>3</sup>Servicio de Reumatología. Hospital Mútua de Terrassa. Terrassa. Barcelona. España.

<sup>4</sup>Servicio de Reumatología. Hospital de Palamós. Girona. España.

<sup>5</sup>Servicio de Reumatología. Hospital de Móstoles. Madrid. España.

<sup>6</sup>Unidad de Investigación de la Fundación Española de Reumatología. España.

**Objetivo:** Analizar las características sociodemográficas, clínicas, actividad de la enfermedad, capacidad funcional,

calidad de vida, afectación radiológica y tratamientos utilizados en pacientes con espondiloartritis asistidos en consultas de reumatología en España.

**Pacientes y métodos:** Análisis transversal y observacional de 2.367 pacientes diagnosticados de espondiloartropatía, según los criterios de clasificación del Grupo Europeo para el Estudio de las Espondiloartritis, procedentes de 31 centros reumatológicos de toda España. De cada paciente se evaluó y registró: medidas de movilidad espinal (distancia occipucio-pared, test de Schober modificado, flexión lateral lumbar, distancia dedo-suelo,

Este trabajo se ha podido realizar gracias a la financiación no restrictiva de las compañías Abbott, Schering-Plough y Wyeth España, gestionada a través de la Fundación Española de Reumatología (FER).

Correspondencia: Dr. E. Collantes Estévez.

Servicio de Reumatología. Hospital Universitario Reina Sofía.

Avda. Menéndez Pidal, s/n. 14004 Córdoba. España.

Correo electrónico: ecollantes@ser.es

expansión torácica y rotación cervical), número de articulaciones periféricas inflamadas, número de entesis dolorosas según el índice de MASES, el índice de actividad de la enfermedad, el dolor nocturno, la valoración de la enfermedad por el médico y valoración global por el paciente mediante una escala visual analógica y el índice de evaluación radiográfica. La capacidad funcional se calculó mediante el BASFI, la calidad de vida SF-12 y AsQoL.

**Resultados:** De los 2.367 pacientes, 1.622 eran varones (68%) y 745, mujeres (32%), con una edad media  $\pm$  desviación estándar de 47,6  $\pm$  13,3 años y una duración media  $\pm$  desviación estándar de la enfermedad de 11,5  $\pm$  9,9 años. De ellos, 1.422 (61,5%) pacientes tenía espondilitis anquilosante; 405 (17,5%), artritis psoriásica; 333 (14,4%), espondiloartritis indiferenciada; 45 (1,9%), artritis reactiva; 24 (1%), artritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal; 34 (1,5%), espondiloartropatía juvenil, y 48 (2,1%) fueron mal clasificados. El 53% de los pacientes tenía una forma clínica axial, el 17,3% tenía una forma periférica, el 28,8% tenía una forma mixta y el 0,8% de los pacientes tenía una forma entesítica. El síntoma de inicio más frecuente fue la lumbalgia en el 56,8% de los pacientes. Las manifestaciones extraarticulares asociadas más frecuentes fueron: psoriasis en el 23,2% de los pacientes, uveítis anterior en el 16,2% y la enfermedad inflamatoria intestinal en el 5%.

**Palabras clave:** Espondilitis anquilosante. Artritis reactiva. Artritis de las enfermedades inflamatorias intestinales crónicas. Espondiloartritis indiferenciadas. Epidemiología. Registro de enfermedades.

### The National Spondyloarthropathies Registry of the Spanish Society of Rheumatology (REGISPONSER). Descriptive Study of 2367 Spanish Patients

**Objective:** The Spondyloarthropathies Study Group of the Spanish Rheumatology Society (GRESSER) launched, in 2004, the national registry of Spondyloarthropathies (REGISPONSER) to characterize the patients with this group of diseases attending Spanish rheumatology clinics.

**Patients and methods:** Cross-sectional analysis of a cohort of 2367 patients diagnosed of spondyloarthritis according to the classification criteria of the European group for the study of the Spondyloarthropathies, from 31 rheumatology centers from all of Spain. The period of information gathering was 32 months and included all consecutive adult patients who attended their clinics. The data collected reflected sociodemographic characteristics, as well as disease activity and functional status, treatment use, and quality of life, all measured by standard instruments.

**Results:** After three years 2367 patients have been included in the registry: 1622 men (68%) and 745 women (32%), with an average age of 47.6 (13.3) years and an average disease duration of 11.5 (9.9) years. The diagnoses of the patients included are: Ankylosing Spondylitis (n = 1422, 61.5%), Psoriatic Arthritis (n = 405, 17.5%), Undifferentiated Spondyloarthropathy (n = 333, 14.4%), Reactive Arthritis (n = 45, 1.9%), Arthritis associated to Inflammatory bowel disease (n = 24, 1%), and Juvenile Spondyloarthropathy (n = 34, 1.5%) and badly classified 48 (21%). Regarding the clinical form, 53% had axial disease, 17.3% peripheral disease, 28.8% mixed disease, and 0.8% isolated enthesitic form. Low-back pain was the first presenting symptom in 56.8% of the patients, and the extra-articular disease manifestations more common were psoriasis (23.2%), anterior uveitis (16.2%), and intestinal inflammatory disease (5%).

**Key words:** Ankylosing spondylitis. Reactive arthritis. IBD arthritis. Undifferentiated spondyloarthropathies. Epidemiology. Register of the diseases.

El principal objetivo de un registro es crear una gran base de datos de pacientes afectados de una determinada enfermedad<sup>1</sup> que proporcione el conocimiento adecuado de las características clínicas, el pronóstico y la repercusión a largo plazo de la enfermedad propuesta. Las espondiloartritis (SpA) son un grupo heterogéneo de enfermedades reumáticas inflamatorias que comparten similares características clínicas, epidemiológicas, radiológicas e inmunogenéticas. La espondiloartritis anquilosante (EA) es el prototipo de este grupo que comparte con otras entidades nosológicas: artritis reactiva (ARe), artritis asociada a las enfermedades inflamatorias intestinales crónicas (SpA EII), algunas formas de artritis psoriásica (APs) y las espondiloartritis indiferenciadas (U-SpA)<sup>2</sup>. La prevalencia de las SpA no está definitivamente establecida, debido a que hasta el momento no se les ha prestado la misma atención que a otras enfermedades reumáticas, como la artritis reumatoide o la osteoporosis. Datos recientes proponen el 0,3%<sup>3</sup> de la población general. En España, por el momento sólo disponemos de datos procedentes del Estudio Nacional de Validación de Espondiloartritis<sup>4</sup>, que demostró una prevalencia media del 13% en pacientes que consultaban servicios de reumatología, y que varía del 8 al 16% entre las diferentes regiones españolas. Se trata pues de enfermedades de prevalencia relativamente elevada, y que por tanto representan una carga sociosanitaria importante. La experiencia con registros o grandes bases de datos clínicas en las SpA es escasa. Recientemente se ha propuesto un modelo para un registro internacional de pacientes con APs<sup>5</sup> y un estudio realizado sobre el registro finlandés de gemelos con EA, en el que se encuentra una concordancia de afectación menor de la esperada entre individuos genéticamente idénticos<sup>6</sup>.

## Pacientes y métodos

### Participación

En abril de 2004, el Grupo Español para el Estudio de las Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (GRESSER) puso en marcha un proyecto con el fin de crear un Registro Nacional de Espondiloartritis, llamado REGISPONSER, a través de una base de datos central informatizada (SQLserver) y compartida vía internet (<http://biobadaser.ser.es/cgi-bin/regispanser/index.html>). Han participado 31 servicios de reumatología de 31 hospitales distintos, ubicados en 19 provincias distintas, que abarcaban el espectro de la población española, tanto en número de habitantes, como en sus condiciones sociales, laborales y económicas.

Todos los investigadores siguieron el mismo protocolo de inclusión de pacientes consensuado tras varias reuniones de puesta en común de criterios clínicos, analíticos y metrológicos. Se incluyó a todos los pacientes que cumplían los criterios de clasificación del Grupo Europeo para el Estudio de las Espondiloartritis (ESSG)<sup>7</sup>, y que en el día de la inclusión tuvieran disponible una analítica de 15 días previos como máximo, estudio radiográfico completo como máximo de un año anterior y cumplimentaran todos los cuestionarios autoaplicados. En la base de datos, a cada paciente se le asignaba un código aleatorio, el cual era único, vitalicio y secreto, excepto para el coordinador del estudio, lo que salvaguarda la confidencialidad de los datos registrados. El período de recogida de datos fue de 32 meses. Todos los pacientes dieron su consentimiento para participar en el estudio. En cada centro, un mismo reumatólogo evaluaba a los pacientes.

Un sistema centralizado externo de vigilancia controlaba las incongruencias o la veracidad de cumplimientos de criterios de la ESSG.

### Sitios clínicos

El estudio se llevó a cabo en 31 centros de España. Los comités de investigación y/o ética locales aprobaron el protocolo y la carta de información/consentimiento, y todos los participantes firmaron el consentimiento correspondiente después de haber sido informados por el investigador acerca de los procedimientos en el estudio.

### Características principales del país y la población española

La superficie de España alcanza los 505.988 km<sup>2</sup>. El producto interno bruto (PIB) es de 1.403.793 dóla-

res/año y el PIB per cápita (estimado) a 30.764,512 dólares/año. De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística, en el 2007 en España en total había 22.860.775 mujeres (50,58% del total de la población) y 22.339.962 varones (49,42%). El servicio sanitario público español es universal y gratuito para todos los habitantes del país, su cobertura ronda el 98% de la población. La medicina privada, en la que el paciente paga una parte o la totalidad de los costes derivados por su atención, es muy escasa. El gasto total en salud representa el 7,6% del PIB del país.

### Datos recogidos

En el capítulo correspondiente a Metodología de este número monográfico de REUMATOLOGÍA CLÍNICA, se describe con detalle el contenido de la documentación clínica y las variables recogidas de cada paciente.

### Análisis estadístico

Los datos descriptivos se presentan como medias  $\pm$  desviación estándar para las variables cuantitativas, y como frecuencias absolutas y porcentuales para las variables cualitativas.

Se realizaron análisis de varianza simple y el test de la  $\chi^2$  para llevar a cabo los análisis bivariantes.

Todos los contrastes fueron bilaterales y se consideraron significativos valores de  $p < 0,05$ .

### Resultados

Durante 32 meses (marzo 2004 a marzo 2007) se incluyó en el estudio a 2.367 pacientes con criterios de espondiloartritis indudables<sup>8</sup>. La media de población de referencia de cada uno de los 31 hospitales participantes fue de 800.000 habitantes (300.000-1.100.000), que abarcan zonas urbanas y rurales y se consideran de referencia para enfermedades reumáticas de esta población. El número mínimo de pacientes a incluir fue de 30 por centro. Grupo completo: 2.367 pacientes clasificados como espondiloartritis.

### Características sociodemográficas

Se incluyó en el estudio a 2.367 pacientes, 1.622 varones (68%) y 745 mujeres (32%), con una edad media  $\pm$  desviación estándar de 47,6  $\pm$  13,3 años. Quinientos cincuenta y ocho (23,6%) pacientes habían presentado algún tipo de incapacidad laboral, de ellos 79 (17,4%) tenían incapacidad laboral parcial (definitiva para determinados trabajos especialmente pesados), 127 (28%)

estaban con incapacidad total (para el trabajo que habitualmente desempeña el paciente), 234 (51,5%) con incapacidad absoluta (para cualquier tipo de actividad laboral) y 14 (3,1%) tenían gran invalidez (que precisaban de otra persona para ayuda en las tareas de la vida cotidiana). En la tabla 1 se recogen las características demográficas.

### Historia de la enfermedad

La media  $\pm$  desviación estándar de edad de inicio de los síntomas fue de  $29,57 \pm 12,5$  años. La duración media  $\pm$  desviación estándar de la enfermedad fue de  $11,5 \pm 9,9$  años y el retraso en el diagnóstico/clasifica-

ción de  $6,3 \pm 8,6$  años. En el 25,3% de los pacientes, el retraso en el diagnóstico fue inferior a 1 año, y fue superior a 10 años en el 20,6% de los pacientes.

### Datos clínicos

El primer síntoma debido a la enfermedad (de inicio) fue en orden decreciente: lumbalgia (56,8% de los pacientes), síndrome sacroiliaco (34,6%), artritis de extremidades inferiores (29,6%), artritis de extremidades superiores (15,7%), entesitis (9,4%), cervicalgia (8,6%), dactilitis (3,8%) y coxitis (2,8%).

Durante la enfermedad habían presentado: dolor vertebral inflamatorio el 79%, sinovitis el 46,7%, uretritis/cervicitis el 2,5%, dolor alternante en nalgas el 51,8% y entesitis el 29,9% del total de pacientes. Treientos noventa y seis pacientes (18,4%) tenían antecedentes familiares de SpA. El 53% de los pacientes tenía forma clínica axial, el 17,3% tenía forma periférica, el 28,8%, forma mixta, y sólo el 0,8% de los pacientes tenía forma entesítica. Las manifestaciones extraarticulares asociadas fueron: psoriasis (23,2% de los pacientes), afección ungueal (9%), pustulosis palmoplantar (1,3%), acné conglobata (0,8%), balanitis (1,1%), uveítis anterior (16,2%), enfermedad inflamatoria intestinal (5%), prostatitis (0,8%), afección cardíaca (1,4%), afección renal (1,8%), afección pulmonar (1,1%) y afección neurológica (0,7%). En la tabla 2 se recogen los datos clínicos acumulados durante la enfermedad.

En las figuras 1 y 2 se recogen los diferentes tratamientos utilizados por los pacientes.

Se valoró la mejoría del dolor nocturno con los antiinflamatorios no esteroideos, con una respuesta favorable en 1.632 (73%) de los pacientes, en 1.027 (75,1%) pacientes con EA, en 265 (66,8%) pacientes con APs, en 248 (76,3%) de los pacientes con U-SpA, en 36 (80%) de los pacientes con ARe, en 15 (68,2%) pacientes con SpA EII y en 24 (75%) de los pacientes con SpA juvenil. Ochocientos ochenta y dos (38%) practicaban ejercicio físico de forma habitual.

### Clasificación

Así, 1.422 (61,5%) pacientes tenía EA; 405 (17,5%), APs; 333 (14,4%), U-SpA; 45 (1,9%), ARe; 24 (1%), SpA EII; 34 (1,5%), SpA juvenil, y 48 (2,1%) fueron mal clasificados (fig. 3). En las tablas 3 y 4 se expresan las variables clínicas de los pacientes en global y para cada grupo diagnóstico.

Se observó que los pacientes con EA tenían un retraso mayor en el diagnóstico, una duración mayor de la enfermedad, un valor menor en el test de Schober, una distancia dedo-suelo y occipucio-pared mayores, un

**TABLA 1. Características demográficas (n = 2.367)**

	Número (%)
Edad ( $\bar{x} \pm DE$ )	47,6 (13,3)
Grupo étnico (N=1.288)	
Blanca	1190 (98,5)
Blanca-indígena	4 (0,3)
Indígena	1 (0,1)
Indígena-amarilla	0 (0)
Profesión (N=1.198)	
Universitario	139 (11,6)
Técnico	163 (13,6)
Empleado	269 (22,5)
Obrero especializado	339 (28,3)
Obrero no especializado	288 (24,0)
Estudios (N=1.202)	
Universitario	207 (17,2)
Bachillerato	249 (20,7)
Secundaria	212 (17,6)
Primaria	519 (43,2)
Analfabeto	15 (1,2)
Laborales (N=2.257)	
Trabaja	1.065 (47,2)
No trabaja	147 (6,5)
Estudiante	9 (0,4)
Jubilado por edad	56 (2,5)
Incapacidad laboral	558 (23,6)
Transitoria	96 (4,3)
Permanente	462 (20,5)

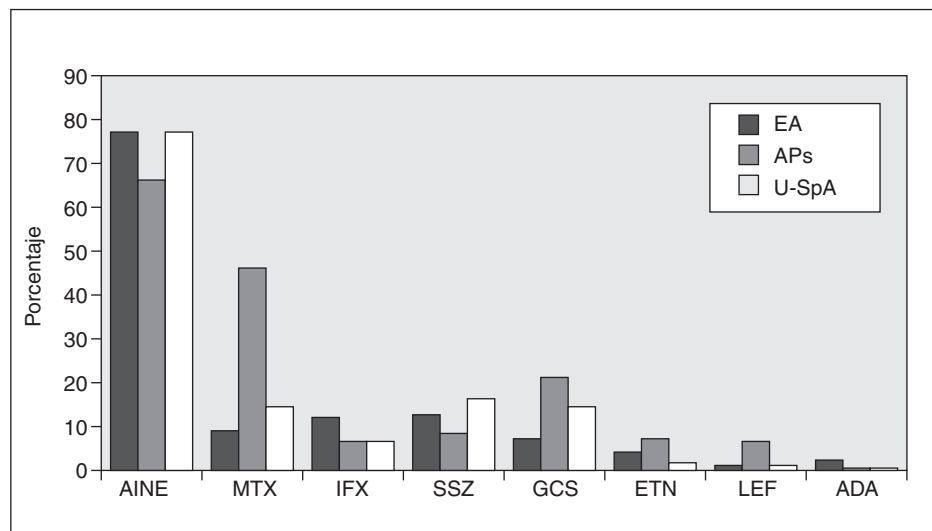
**TABLA 2. Manifestaciones clínicas acumuladas durante la evolución**

	Número (%)
<b>Articulares</b>	
Artritis de las extremidades inferiores	701 (29,6)
Entesitis	223 (9,4)
Dolor lumbar inflamatorio	1.345 (56,8)
Dolor glúteo alternante o sacroilíaco	820 (34,6)
Dolor cervical	203 (8,6)
Artritis de las extremidades superiores	371 (15,7)
Dolor coxofemoral	66 (2,8)
Tarsitis	105 (13,2)
Dactilitis	269 (11,4)
<b>Extraarticulares</b>	
Uveítis	379 (16,2)
Balanitis	25 (1,1)
Pulmonares	26 (1,1)
Pustulosis palmoplantar	547 (23,2)
Acné conglobata	18 (0,8)
Afección ungueal	212 (9)
Cardíacas	42 (1,8)
Renales	34 (1,4)

**TABLA 3. Clinimetría del grupo global de espondiloartritis**

	Media ± DE
BASDAI, puntuación	4,0 ± 2,4
Articulaciones inflamadas	0,6 ± 6,5
Entesis adoloridas	1,6 ± 1,9
EVA actividad, médico	3,0 ± 2,1
EVA dolor, última semana, noche	3,6 ± 3,0
EVA dolor, última semana	3,8 ± 2,8
EVA global del paciente	4,4 ± 2,7
VSG, mm/h	18,0 ± 15,9
PCR, mg/l	8,6 ± 13,4
BASFI, puntuación	3,5 ± 2,7
Schober modificado	3,4 ± 1,8
Expansión torácica	4,0 ± 2,1
Distancia dedo-suelo	16,6 ± 13,8
Distancia occipucio-pared	3,3 ± 5,4
SF12, físico puntuación	35,8 ± 11,2
SF12, mental puntuación	47,9 ± 12,4

BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index; BASFI: Bath Ankylosing Spondylitis Functional Activity Index; DE: desviación estándar; EVA: escala visual analógica (cm); PCR: proteína C reactiva; SF12: Short Form Health Survey; VSG: velocidad de sedimentación globular.



**Figura 1.** Tipo de tratamiento según el diagnóstico. ADA: adalimumab; AINE: antiinflamatorios no esteroideos; APs: artritis psoriásica; EA: espondilitis anquilosante; ETN: etanercept; GCS: glucocorticoides; IFX: infliximab; LEF: leflunomida; MTX: metotrexato; SSZ: sulfasalacina; U-SpA: espondiloartritis indiferenciada.

valor más elevado en la escala analógica visual del dolor y en la valoración global de la enfermedad por el médico, mayor BASFI (del inglés Bath Ankylosing

Spondylitis Functional Activity Index) y, por último, un BASRI mayor (del inglés Bath Ankylosing Spondylitis Radiology Index), todo ello con diferen-

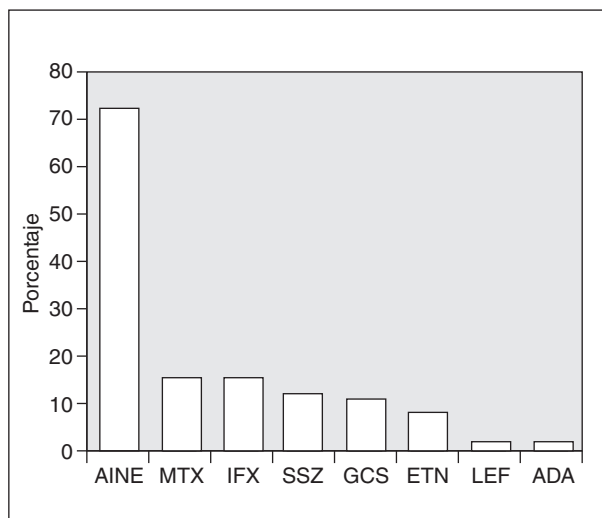
**TABLA 4. Descripción de los principales parámetros por subgrupos más importantes**

	EA (n = 1.422)	U-SpA (n = 333)	APs (n = 405)	p*
<b>Datos demográficos</b>				
Varones	1.069 (75,2)	172 (51,7)	228 (56,3)	NS
Mujeres	353 (24,8)	161 (48,3)	177 (43,7)	NS
Edad, años	48,4 ± 12,7	41,3 ± 12,2	51,9 ± 13,5	0,000
<b>Datos clínicos, incluidas manifestaciones acumuladas</b>				
Edad al inicio de los síntomas, años	26,9 ± 10,4	30,8 ± 12,2	39,8 ± 14,0	0,000
Tiempo de evolución al diagnóstico, años	13,5 ± 10,5	6,2 ± 6,0	8,6 ± 7,5	0,000
Historia familiar de SpA	266 (20,2)	55 (17,7)	34 (9,5)	0,000
Inicio juvenil	181 (12,9)	38 (11,6)	16 (4,1)	0,000
Dolor lumbar inflamatorio	1.393 (98)	264 (79,5)	110 (27,3)	0,000
Artritis de las extremidades inferiores	226 (15,9)	121 (36,3)	258 (63,7)	0,000
Entesitis	430 (30,5)	143 (43,5)	73 (18,1)	0,000
Dolor glúteo alternante o sacroilíaco	924 (65,9)	166 (50,5)	52 (12,9)	0,000
Artritis de las extremidades superiores	60 (4,2)	45 (13,5)	234 (57,8)	0,000
Dolor cervical	160 (11,3)	13 (3,9)	20 (4,9)	0,000
Dolor coxofemoral	58 (4,1)	10 (3,0)	6 (1,5)	0,036
Tarsitis (N=519/126/90)	55 (10,6)	15 (11,9)	22 (24,4)	0,001
Dactilitis	75 (5,3)	42 (12,7)	133 (32,9)	0,000
<b>Clinimetría</b>				
BASDAI, puntuación	4,1 ± 2,3	3,8 ± 2,5	4,2 ± 2,5	0,042
Articulaciones inflamadas, media (mín.-máx.)	0,4 (0-28)	0,6 (0-32)	1,6 (0-45)	0,000
Entesis dolorosas, media (extremos)	1,8 (0-13)	1,8 (0-9)	1,2 (2-6)	NS
EVA actividad, médico, cm	3,2 ± 2,1	2,7 ± 2,0	2,7 ± 2,1	0,000
EVA dolor, última semana, noche, cm	3,9 ± 2,9	3,5 ± 2,9	2,7 ± 3,0	0,000
EVA dolor, última semana, cm	4,1 ± 2,7	3,7 ± 2,8	2,9 ± 3,0	0,000
EVA global del paciente, cm	4,6 ± 2,7	4,1 ± 2,7	4,3 ± 2,7	0,014
VSG, mm/h	18,3 ± 16,1	15,9 ± 12,7	18,8 ± 15,9	0,023
PCR, mg/l	9,2 ± 13,7	7,0 ± 14,1	8,2 ± 11,9	0,033
BASFI, puntuación	3,9 ± 2,7	2,7 ± 2,5	3,1 ± 2,6	0,000
Schober modificado, cm	2,9 ± 1,7	4,4 ± 1,5	4,2 ± 1,4	0,000
Expansión torácica, cm	3,7 ± 2,2	5,1 ± 2,1	3,9 ± 1,6	0,000
Distancia dedo-suelo, cm	18,8 ± 14,2	10,6 ± 11,1	13,2 ± 12,1	0,000
Distancia occipucio-pared, cm, media (mín.-máx.)	4,5 (0-35)	0,7 (0-14)	1,4 (0-24)	0,000
SF12 físico, puntuación	35,5 ± 10,5	35,4 ± 12,7	35,5 ± 11,3	NS
SF12 mental, puntuación	48,4 ± 11,6	46,0 ± 14,6	48,0 ± 12,1	0,000

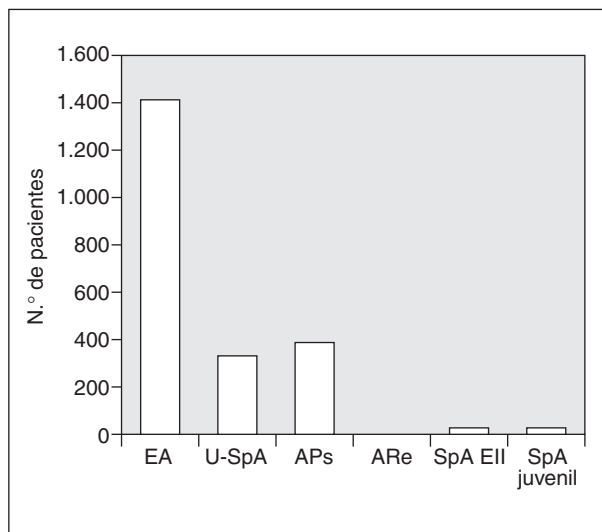
BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index; BASFI: Bath Ankylosing Spondylitis Functional Activity Index; EVA: escala visual analógica (cm); NS: no significativo; PCR: proteína C reactiva; SF12: Short Form Health Survey; SpA: espondiloartritis; VSG: velocidad de sedimentación globular.

\*ANOVA de una vía o prueba de la  $\chi^2$ .

Valores expresados como números (%) y media ± desviación estándar, excepto que se especifique otro.



**Figura 2.** Tipo de tratamiento. ADA: adalimumab; AINE: antiinflamatorios no esteroideos; ETN: etanercept; GCS: glucocorticoides; IFX: infliximab; LEF: leflunomida; MTX: metotrexato; SSZ: sulfasalazina.



**Figura 3.** Diagnóstico definitivo (n = 2.367 pacientes). APs: artritis psoriásica; ARe: artritis reactiva; EA: espondilitis anquilosante; SpA EI: espondiloartritis asociada a enfermedad inflamatoria intestinal; SpA juvenil: espondiloartritis juvenil; U-SpA: espondiloartritis indiferenciada.

cias estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ). Los pacientes con artropatía psoriásica tenían una afectación articular periférica mayor y un valor más elevado de BASDAI (del inglés Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index). El grupo de pacientes con U-SpA presentaban los mejores valores respecto a la excursión torácica.

## Discusión

REGISPONSER (Registro Español de Pacientes con Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología) es un proyecto dinámico, cuyo objetivo general fue crear, desarrollar y explotar un registro nacional que recogiera el conjunto mínimo básico de datos necesarios (sociodemográficos, clínicos, biológicos y genéticos) que asegurase un sistema correcto de inclusión de pacientes desde cualquier servicio de reumatología español. Los datos que presentamos en el presente trabajo corresponden a los resultados finales del proyecto, correspondientes a 2.367 pacientes registrados.

Este trabajo es la continuación de otro trabajo recientemente publicado con datos preliminares de este proyecto<sup>9</sup>. De la comparación de ambos se puede confirmar que el perfil clínico o el patrón de la SpA en España no cambia significativamente al aumentar la muestra de pacientes incluidos y, por otro lado, que el método es válido y fiable, ya que la utilización por parte de otros centros (otros reumatólogos) sin tanta experiencia, como los primeros investigadores, en tratar pacientes con estas enfermedades, no modifica el espectro semiológico.

Entre los datos más relevantes del registro hemos constatado que más de la cuarta parte de los pacientes (26,1%) no son laboralmente activos, cifra que nos parece preocupante, dada la edad media del grupo que se sitúa alrededor de los 45 años. El 2,5% está jubilados por la edad, pero un 23,6% presenta incapacidad laboral (transitoria 4,3% y permanente 20,5%). La mayoría de pacientes tienen BASDAI superior a 4, lo que indica que la percepción de los pacientes es de no encontrar su enfermedad suficientemente controlada. Y respecto a BASFI, la mayoría de pacientes presentan cifras moderado-alto, lo que igualmente indica una afectación de la función física superior a la deseable.

## Retraso diagnóstico

La edad de comienzo —como ya habíamos detectado en el trabajo previo, ahora con 2.367 pacientes incluidos— se confirma que se sitúa en los 27 años (edad media) para las EA, 30 años para las formas indiferenciadas y de 40 años para las APs, valores algo más elevados que los indicados en otras series con muchos menos pacientes incluidos.

## Bibliografía

1. Lyng E. Implication for epidemiology of disease registers. *Public Health Rev.* 1993;94;21:263-70.
2. Khan MA. Update on spondyloarthropathies. *Ann Intern Med.* 2002;135:896-907.

3. Saraux A, Guillemin F, Guggesbuhl P, Roux CH, Fardellone P, Le Bihan E, et al. Prevalence of spondyloarthropathies in France: 2001. *Ann Rheum Dis.* 2005;64:1431-5.
4. Collantes E, Císnal A, Muñoz E. Validación de criterios diagnósticos y de clasificación de las espondiloartritis: estudio multicéntrico en España. *Rev Esp Reumatol.* 1994;21:426-9.
5. Gladman DD, Ritchlin C, Helliwell PS. Psoriatic arthritis clinical registries and genomics. *Ann Rheum Dis.* 2005;64:103-5.
6. Jarvinen P. Occurrence of ankylosing spondylitis in a nationwide series of twins. *Arthritis Rheum.* 1995;38:381-3.
7. Dougados M, Van der Linden S, Juhlin R, Huitfeldt, Amor B, Calin A, et al. The European Spondyloarthropathy Study Group Preliminary Criteria for the Classification of Spondyloarthropathy. *Arthritis Rheum.* 1991;34:1218-27.
8. Gomariz EM, Del Mazo AC, Guijo VP, Contreras AE, Villanueva M, Estevez EC. The potential of ESSG spondyloarthropathy classification criteria as a diagnostic aid in rheumatological practice. *J Rheumatol.* 2002;29:326-30.
9. Collantes E, Zarco P, Muñoz-Gomariz E, Juanola X, Mulero J, Fernandez-Sueiro J, et al. Disease pattern of Spondyloarthropathies in Spain: description of the first National Registry (REGISPONSER). *Rheumatology (Oxford).* 2007;46:1309-15.