

# REGISTRO DE PERSONAS DIABÉTICAS DE 0-19 AÑOS EN LAS ISLAS VÍRGENES, EUA<sup>1</sup>

— Eugene S. Tull,<sup>2</sup> Cora L. E. Christian<sup>3</sup> y Jeffrey M. Roseman<sup>4</sup> —

*Recientemente se estableció en las Islas Vírgenes, EUA, un registro de casos de diabetes juvenil. Las fuentes primarias de casos fueron los archivos de los hospitales y dispensarios, mientras que datos obtenidos mediante una encuesta de médicos y una campaña de publicidad sirvieron para evaluar la integridad y validez de la información incluida en el registro.*

*Según esos datos, 39 personas de 0-19 años desarrollaron síntomas de diabetes durante el período del estudio (1 de enero de 1979 al 31 de diciembre de 1988). De ellas, es probable que 36 tuvieran diabetes tipo 1. La integridad de los datos proporcionados por las fuentes primarias fue de 92,3% y su validez, casi de 100%. El análisis de los datos contenidos en el registro ha aportado nueva información sobre la epidemiología de la diabetes tipo 1 en las Islas Vírgenes estadounidenses.*

Desde comienzos del presente siglo se han hecho diversos estudios epidemiológicos para determinar las tasas de incidencia de la diabetes mellitus. Muchos se han concentrado en la diabetes que afecta a los adultos, entre los cuales el tipo de diabetes más común es la no insulino dependiente (DMNID) o tipo 2. Hasta hace relativamente poco, la diabetes insulino dependiente (DMID) o tipo 1, que representa alrededor de 5% de los casos de diabetes en los Estados Unidos (1), aún no se había convertido en un gran problema de salud pública como lo es hoy.

La diabetes tipo 1 es relativamente común en los niños y adultos jóvenes

y se caracteriza por la presentación repentina de síntomas (entre ellos polidipsia, poliuria, pérdida de peso y polifagia), insulinoopenia, insulino dependencia absoluta y tendencia a la cetosis (2). Otros subtipos de diabetes que afectan a las personas jóvenes son la de comienzo tardío, variante autosómica dominante de la diabetes tipo 2 que no produce dependencia de la insulina; diabetes pancreática por déficit proteínico (tipo J), variante insulino dependiente de las regiones tropicales cuyos pacientes se caracterizan por ser delgados, resistentes a la insulina y resistentes a la cetosis cuando se suspende el tratamiento hormonal (3); la diabetes pancreática fibrocalculosa (tipo Z), que suele afectar a individuos con antecedentes de malnutrición infantil y se acompaña de calcificaciones y fibrosis del páncreas junto con resistencia a la insulina (4), y la diabetes gestacional, que ocurre durante el embarazo y que se resuelve por completo, con un retorno de la glucotolerancia normal, después de la gestación (2).

<sup>1</sup> Este artículo se publica en el *Bulletin of the Pan American Health Organization*, Vol 25, No. 2, 1991, con el título "Development of a registry for diabetes in persons 0-19 years of age in the U.S. Virgin Islands".

<sup>2</sup> Universidad de Pittsburgh, Graduate School of Public Health, Departamento de Epidemiología, Pittsburgh, Pensilvania, Estados Unidos de América Dirección postal: Diabetes Research Center, Rangos Research Center, 3460 Fifth Avenue, Pittsburgh, Pennsylvania, EUA

<sup>3</sup> Departamento de Salud, Islas Vírgenes, EUA

<sup>4</sup> Universidad de Alabama en Birmingham, Facultad de Salud Pública, Birmingham, Alabama, EUA

Los registros poblacionales de diabetes tipo 1 en los Estados Unidos siempre han revelado una menor incidencia de esta clase de diabetes en las poblaciones negra e hispana que en la blanca (5-8). Gracias a los esfuerzos de la asociación Diabetes Epidemiology Research International (DERI)<sup>5</sup> por mejorar la comparabilidad de los informes basados en registros, se han adoptado criterios uniformes para definir la diabetes insulino dependiente en los registros de diabetes tipo 1 (9). No obstante, estos criterios se deben aplicar con precaución a poblaciones no blancas (9) en las cuales los jóvenes a menudo tienen otras formas de diabetes que podrían ocasionar problemas de clasificación (10-12). La clasificación de la diabetes tipo 1 aplicando los criterios del grupo DERI puede ser especialmente difícil en poblaciones negras donde se han descubierto varios subtipos de diabetes juvenil similares al tipo 1 clásico (3, 10, 13). Hasta la fecha, ningún investigador ha evaluado el impacto que podrían tener los errores de clasificación en las estadísticas de diabetes tipo 1 entre los negros del África, el Caribe, y otros lugares donde se han notificado estos subtipos.

La diabetes insulino dependiente ocupa el tercer lugar entre las enfermedades crónicas que afectan al grupo menor de 20 años en América del Norte y el norte de Europa (14). El riesgo de desarrollar diabetes tipo 1 antes de los 15 años es mayor que el de desarrollar otras enfermedades comunes, como distrofia muscular, artritis reumatoide, fibrosis quística y esclerosis múltiple (1). Los pacientes de diabetes tipo 1 tienen una tasa de mortalidad más alta y mueren más jóvenes que los de diabetes tipo 2 (15). Asimismo, la mayoría de los diabéticos que necesitan diálisis renal (16) y un gran porcentaje de los que sufren pérdida de la visión (14) tienen diabetes mellitus insulino dependiente. Además, los informes más recientes sugieren que la diabetes tipo 1 puede llevar a un peor desenlace

en las personas de raza negra (5), quienes tienen el doble de la mortalidad por diabetes tipo 1 que los blancos en los Estados Unidos (15) a pesar de tener una menor incidencia de esta enfermedad (5-7). Actualmente hay pocos datos equivalentes sobre las poblaciones negras no estadounidenses.

En el mundo entero se advierte un gran interés por determinar los factores genéticos y ambientales que causan la diabetes tipo 1 (9, 17). Ciertos datos, como fluctuaciones de la incidencia de diabetes tipo 1 según la estación del año (18), la baja tasa de concordancia observada en gemelos monocigóticos en lo que respecta al desarrollo de diabetes tipo 1 (19) y la asociación de la diabetes tipo 1 con algunas enfermedades víricas (20, 21), sugieren un origen ambiental. Por otra parte, la relación estrecha entre la diabetes tipo 1 y los antígenos HLA DR3 y DR4 (22) señala la posible influencia de factores genéticos. Además, recientemente varios investigadores han identificado la sustitución de un aminoácido en la posición 57 (no asp-57) en el gen beta HLA-DQ del cromosoma 6 que guarda una estrecha relación con la susceptibilidad de la raza blanca a la diabetes tipo 1 (23, 24). Para esclarecer la asociación entre este gen y otros factores de riesgo y la incidencia de diabetes tipo 1 en distintos grupos raciales y étnicos, investigadores (25) en diversos países han solicitado el establecimiento de registros poblacionales de pacientes con diabetes insulino dependiente.

Cabe señalar que en muchos lugares ya se han establecido registros de pacientes con este tipo de diabetes. En un informe reciente publicado por el grupo DERI se presentaron los resultados de la labor conjunta de 24 centros de registro en 15 países (9). Estos resultados revelaron grandes diferencias territoriales y temporales respecto a la incidencia de diabetes tipo 1 en el mundo y sugieren que el riesgo de este tipo de diabetes depende de factores ambientales y genéticos

<sup>5</sup> Organización de investigaciones multinacional, constituida por 64 centros en 39 países, que realiza estudios conjuntos sobre la incidencia y el impacto de la diabetes tipo 1 en las distintas poblaciones del mundo.

locales. De los 24 registros que proporcionaron información, sin embargo, el de Cuba fue el único situado en el Caribe, hecho que pone de manifiesto la gran escasez de datos reunidos hasta ahora sobre la incidencia de diabetes tipo 1 en esta subregión.

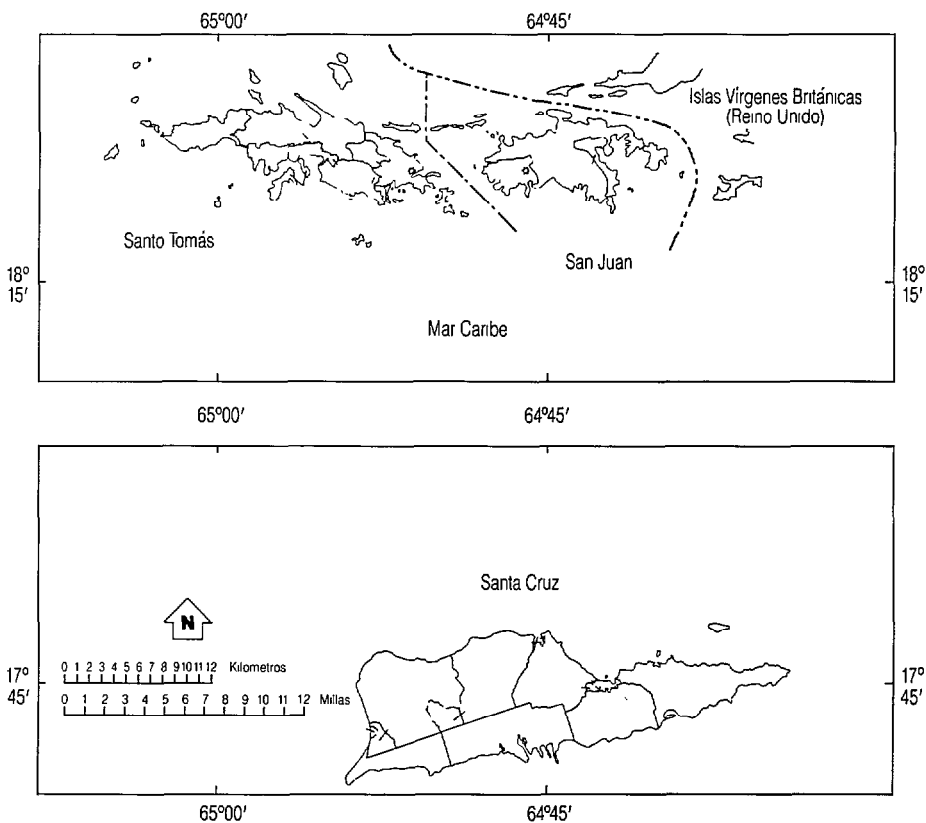
Para estudiar más detalladamente la epidemiología de la diabetes tipo 1 en el Caribe, se estableció un registro poblacional de diabetes juvenil en las Islas Vírgenes estadounidenses. En este artículo preliminar se resumen los métodos empleados en el diseño, establecimiento y validación de ese registro.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Las Islas Vírgenes estadounidenses se componen de tres islas principales —Santa Cruz, Santo Tomás y San Juan— y 50 islotes y cayos de menor tamaño completamente deshabitados (figura 1). Las islas, situadas 112 km al este de Puerto Rico, son ideales para el acopio de datos epidemiológicos sobre la incidencia y el impacto de la diabetes mellitus insulino dependiente en una población caribeña compuesta de distintas razas.

Aproximadamente 80% de los habitantes de las islas son negros y el otro 20%

**FIGURA 1. Mapa de las Islas Vírgenes, EUA**



una mezcla de blancos e hispanos (26). La media de edad de la población es de 22,5 años (26). Casi la mitad de los habitantes emigraron de otras islas del Caribe (26) o descienden de emigrantes caribeños. En general, entre la población local se encuentran habitantes de casi todas las Antillas Occidentales.

El establecimiento del registro de diabetes juvenil de las Islas Vírgenes estadounidenses se inició en marzo de 1988, cuando varios investigadores de la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Alabama en Birmingham se comunicaron con el Departamento de Salud local. En discusiones ulteriores se determinó que el establecimiento de un registro concordaba con el enfoque preventivo de aquel departamento en materia de diabetes y que, con el tiempo, el registro quizá podría servir para estudiar otras enfermedades. También se observó que los datos intrainstitucionales necesarios para establecer un registro de diabetes juvenil podían conseguirse fácilmente en los hospitales públicos de Santo Tomás y Santa Cruz, que eran los únicos en las Islas. (El de Santo Tomás atiende a la población local y también a la población más pequeña de la isla de San Juan.) El proyecto fue aprobado el 9 de diciembre de 1988.

La definición de casos fue el primer paso metodológico en el establecimiento del registro. Se decidió registrar a los pacientes que reunieran los siguientes criterios: 1) un diagnóstico de diabetes (2, 27); 2) menos de 20 años de edad en la fecha del diagnóstico, y 3) residencia en las Islas Vírgenes estadounidenses al hacerse el diagnóstico o presentarse los primeros síntomas.

Se anotaron como pacientes de diabetes tipo 1 a las personas que no tuvieran otras causas subyacentes de diabetes y que estuvieran en tratamiento con insulina al egresar del hospital o incorporarse al registro (aparte de la edad, estos criterios de inscripción eran similares a los del grupo DERJ). Entre las personas inscritas se descubrieron otros subtipos importantes de diabetes juvenil, según las siguientes definiciones tomadas de las publicaciones sobre el tema: 1) diabetes gestacional en pacientes embarazadas en el mo-

mento del diagnóstico pero que recobraron la glucotolerancia normal después del embarazo (2); 2) diabetes mellitus no insulínica dependiente (NIDDM) o diabetes juvenil de comienzo tardío (MODY), la cual es autosómica dominante y no requiere tratamiento insulínico (2); 3) diabetes pancreática por déficit proteínico (tipo J), en la que el paciente tiene una masa corporal menor de 19 kg/m<sup>2</sup>, necesita más de 1,5 unidades de insulina por kg de peso, es resistente a la cetosis y no tiene calcificaciones ni fibrosis del páncreas, según los resultados de radiografías y otros exámenes (28, 29); 4) diabetes pancreática fibrocálcica (tipo Z), en la que el individuo tiene una masa corporal menor de 19 kg/m<sup>2</sup>, necesita más de 1,5 unidades de insulina por kg de peso, es resistente a la cetosis y tiene calcificaciones o fibrosis pancreáticas, según los resultados de radiografías u otras pruebas (28, 30). Los diabéticos inscritos en el registro pero difíciles de clasificar de acuerdo con los criterios correspondientes se colocaron en una categoría especial denominada "diabetes indeterminada".

Casi todos los casos se identificaron mediante una revisión retrospectiva de las fichas archivadas en los hospitales. En general, la eficacia de este método para detectar el total de los casos o la mayor parte se apoya en dos suposiciones fundamentales: primero, que todos los pacientes, o la mayoría, con un diagnóstico reciente de diabetes tipo 1 sean remitidos a un hospital (31) y segundo, que el hospital en cuestión tenga un pabellón de atención médica o pediátrica (31). Para garantizar una identificación exhaustiva, nuestros casos se tomaron de fuentes diversas en ambos hospitales y en los dispensarios públicos. Se inscribieron en el registro solamente los casos diagnosticados entre el 1 de enero de 1979 y el 31 de diciembre de 1988.

Se prepararon formularios de acopio de datos para resumir la información contenida en las fichas médicas y entrevistar a los pacientes del estudio. Los formularios se prepararon después de revisar las publicacio-

nes sobre el tema y se sometieron a prueba en un estudio piloto previo a su aplicación. Se recogió la siguiente información sobre cada paciente: nombre, dirección, sexo, raza u origen étnico, fecha de nacimiento, fecha y lugar en que se hizo el diagnóstico, síntomas, resultados de pruebas radiográficas, resultados de laboratorio en el momento del diagnóstico (glucosa en sangre, glucosa y cetona en orina, pH sanguíneo y niveles de bicarbonato en sangre), uso de insulina, lugar de residencia en la fecha del diagnóstico, estatura y peso corporal, enfermedades e infecciones concomitantes y antecedentes familiares de diabetes.

La revisión de las fichas institucionales comenzó en el hospital de Santa Cruz en diciembre de 1988 y en el de Santo Tomás en febrero de 1989. Debido a la falta de un sistema de registro computadorizado, la identificación de casos en Santa Cruz se simplificó mediante el uso de informes basados en el estudio de la actividad profesional (EAP) del hospital. En estos informes se detallan, por mes, los pacientes ingresados según la edad, fecha en que se hizo el diagnóstico, código clínico correspondiente y otras características. También se usaron otras fuentes de datos en los hospitales y dispensarios —incluidos los archivos de los dispensarios de diabetes, de atención maternoinfantil (DAMI) y de mujeres y lactantes (DML)— para identificar posibles casos de diabetes juvenil. En Santo Tomás, donde no había informes sobre el EAP, los registros de los dispensarios maternoinfantiles y de mujeres y lactantes, así como los ingresos y egresos anotados en el pabellón pediátrico del hospital, fueron las fuentes para la identificación de casos. Posteriormente se examinó la ficha clínica de cada paciente identificado.

Los archivos de estos hospitales y dispensarios fueron los principales instrumentos para la detección de casos de diabetes juvenil, pero también se realizó una encuesta telefónica de médicos para completar la identificación de los casos y poder validar los datos del registro. El Departamento de Salud de las Islas Vírgenes proporcionó una lista con el nombre y dirección de todos los

médicos que ejercían en el territorio. Se sacaron otros nombres de la guía telefónica local. El 15 de diciembre de 1988 se envió una carta de introducción a todos los médicos locales ( $n = 50$ ) dedicados al ejercicio particular de la pediatría, medicina general o familiar, medicina interna, cirugía, obstetricia y ginecología. La carta anunciaba el establecimiento de un registro de diabetes juvenil y solicitaba la colaboración del médico en la identificación de los casos.

La encuesta telefónica se inició en enero de 1989. Se llamó a cada médico para averiguar si alguna vez había tratado a un diabético menor de 20 años. A los que respondieron afirmativamente se les pidió que proporcionaran el nombre de cada diabético y los datos sobre el uso de insulina. Se garantizó el carácter confidencial de todas las respuestas. Se entrevistó a 47 de los 50 médicos a quienes se enviaron cartas de introducción. Los otros tres no se pudieron ubicar y se excluyeron del análisis.

En abril de 1989 se lanzó una campaña publicitaria en torno al establecimiento del registro de diabetes juvenil. La campaña tuvo un doble propósito: informar al público sobre el registro y ayudar a identificar casos adicionales. A comienzos de abril, durante la fase inicial, se envió un comunicado de prensa a los diarios y estaciones de radio y televisión de Santo Tomás y Santa Cruz por medio de la división de publicidad y mercadeo del Departamento de Salud de las Islas Vírgenes. El mismo mes uno de los investigadores fue entrevistado por radio en un programa de temas y debates en Santo Tomás y en un noticiero televisado en Santa Cruz. En mayo los periódicos de ambas islas publicaron varios artículos basados en el comunicado de prensa. Gracias a esta publicidad se logró que algunos pacientes de diabetes juvenil se autoidentificaran. Como servicio al público, se siguió transmitiendo una serie de anuncios hasta el 21 de julio de 1989.

Del 22 de julio al 22 de agosto de 1989 se realizaron entrevistas de seguimiento para tratar de determinar la confiabilidad de la información extraída de los archivos de los hospitales y dispensarios. En ciertos casos se entrevistó a los padres (cuando los pacientes estaban en el exterior o eran demasiado jóvenes para entender las preguntas).

## RESULTADOS

Los resultados revelaron que en las Islas Vírgenes estadounidenses 39 pacientes (21 masculinos y 18 femeninos) menores de 19 años habían desarrollado diabetes entre el 1 de enero de 1979 y el 31 de diciembre de 1988. Se identificaron 21 casos (53,8%) en Santa Cruz y 18 (46,2%) en Santo Tomás/San Juan.

De los 39 casos identificados, 36 se clasificaron como diabetes mellitus insulino-dependiente, pero a 34 no se les habían tomado radiografías de abdomen al hacerse el diagnóstico y muy pocos (8/36) tenían anotaciones pondoestaturales periódicas. Por lo tanto, no se pudieron descartar otros subtipos de diabetes, como la fibrocalculosa y la que obedece a un déficit proteínico.

Además de estos 36 casos, se descubrió uno de diabetes no insulino-dependiente y otro de diabetes gestacional. Un tercer caso fue imposible de clasificar. En otro trabajo (32) se presentan la incidencia de dia-

betes tipo 1 y otros análisis epidemiológicos basados en esta muestra.

Durante el acopio de datos y la identificación de casos surgieron varios problemas. Debido a la falta de datos archivados sobre la hospitalización inicial y el diagnóstico de varios casos, hubo que sacar datos menos fidedignos de las fichas clínicas para determinar la fecha del diagnóstico o la dosis inicial de insulina. No se pudo determinar a qué raza pertenecía uno de los casos.

Como se indica en el cuadro 1, los datos obtenidos en los hospitales y dispensarios permitieron identificar a 92,3% (36/39) de los casos cuyo diagnóstico se estableció durante los 10 años del estudio. La encuesta de médicos sirvió para identificar a 41% (16/39), y los comunicados al público a 10,3% (4/39). Dos de los casos (5,1%) no hubieran sido detectados sin la encuesta de médicos, ni tampoco uno (2,7%) sin la campaña de información pública. Ambas actividades juntas permitieron la identificación de 17 (43,5%) de los 39 casos.

Es muy probable que el porcentaje relativamente bajo de casos (14,3%) detectados con la encuesta en Santa Cruz se deba a que los médicos locales suelen enviar los casos de diabetes juvenil a dispensarios públicos para diabéticos, los cuales no existen en Santo Tomás.

**CUADRO 1. Porcentaje de casos de diabetes juvenil identificados en personas de 0-19 años en Santa Cruz y Santo Tomás/San Juan mediante tres fuentes de datos independientes. Islas Vírgenes, EUA, 1979-1988**

Fuente	Porcentaje detectado según la fuente <sup>a</sup> (número detectado con cada fuente/número total detectado)		
	Santa Cruz	Santo Tomás/San Juan	Total
Hospital/dispensario	95,2 (20/21)	88,9 (16/18)	92,3 (36/39)
Encuesta de médicos	14,3 (3/21)	72,2 (13/18)	41,0 (16/39)
Medios de información	4,8 (1/21)	16,7 (3/18)	10,3 (4/39)

<sup>a</sup> Los porcentajes totales suman más de 100% porque algunos casos fueron identificados por más de una fuente

**CUADRO 2. Fuentes primarias de identificación de casos y porcentaje de los casos detectados que se identificó con cada fuente en Santa Cruz y Santo Tomás/San Juan. (Algunos casos fueron identificados por más de una fuente.)**

Fuente	Porcentaje detectado según la fuente (Número detectado con cada fuente/número total detectado)	
	Santa Cruz	Santo Tomás/San Juan
<i>Hospitales:</i>		
Pabellón pediátrico (ingresos/egresos)	28,6 (6/21)	77,8 (14/18)
Informes del estudio de la actividad profesional (EAP) (resúmenes de fichas médicas)	71,4 (15/21)	...
Todas las fuentes derivadas de hospitales	76,2 (16/21)	77,8 (14/18)
<i>Dispensarios:</i>		
de diabéticos	57,1 (12/21)	...
de atención maternoinfantil	23,8 (5/21)	61,1 (11/18)
de mujeres y lactantes	9,5 (2/21)	0,0 (0/18)
Todas las fuentes derivadas de dispensarios	76,2 (16/21)	61,1 (11/18)

En las islas de Santo Tomás y San Juan, la encuesta de médicos y los archivos de los hospitales y dispensarios sirvieron para identificar a 66% (12/18) de los casos. Al compararse los casos incluidos en ambas fuentes, no se observó ninguna discrepancia significativa en el diagnóstico asignado. Los 12 casos se identificaron como diabetes tipo 1 y todos estaban en tratamiento con insulina cuando se registraron. La escasez de casos descubiertos mediante la encuesta de médicos en Santa Cruz impidió que se pudieran validar de manera semejante las fuentes de datos primarias en esa isla. Sin embargo, no es muy probable que la validez de las fuentes difiera mucho entre una y otra isla, dadas las manifestaciones clínicas de la diabetes tipo 1.

En el cuadro 2 se presenta el número de casos detectados por medio de cada fuente de datos en los hospitales y dispensarios. En general, las fuentes de los hospitales permitieron detectar 76,9% (30/39) del total de casos y las de los dispensarios, 69,2% (27/39).

En Santa Cruz, la búsqueda efectuada con los informes del EAP no reveló seis (28,6%) de los 21 casos descubiertos con las demás fuentes de datos, y los registros de los dispensarios de diabetes no revelaron nueve (42,9%). Sin embargo, si las únicas fuentes hubieran sido los archivos de los dispensarios maternoinfantiles y los ingresos y egresos del pabellón pediátrico, se habrían dejado de detectar 16 (76,2%) y 15 (71,4%) casos, respectivamente. Por otra parte, incluso la fuente que reveló el menor número de casos (el dispensario de mujeres y lactantes) fue valiosa, ya que si bien es cierto que solo ayudó a identificar 9,5% de los casos en Santa Cruz, uno de los casos no se habría descubierto sin ella.

En Santo Tomás y San Juan, donde había menos fuentes de datos, la lista de ingresos y egresos del pabellón pediátrico

sirvió para identificar a 78,8% de los casos (14/18), y los registros del dispensario maternoinfantil a 61,1% (11/18).

De los 36 sujetos con diabetes detectados en los archivos de los hospitales y dispensarios, 19 (52,8%) fueron entrevistados más tarde para determinar la confiabilidad de las fuentes de datos primarias. No se pudo establecer contacto con 15 (41,7%) de los 36 casos y 2 (5,5%) no se dejaron entrevistar. Muchos no recordaban los pormenores (solo 9 de los 19 se acordaban de la fecha del diagnóstico) ni síntomas de la enfermedad. Sin embargo, no se detectaron diferencias entre la información proporcionada por los casos y la que se tomó de las fuentes primarias con respecto a ciertas variables demográficas clave, tales como el sexo, lugar de residencia, fecha de nacimiento y características étnicas o raciales.

En el cuadro 3 se presentan los datos obtenidos mediante la encuesta telefónica de los médicos. La mayoría de los entrevistados (32/47 ó 68,1%) dijeron que no habían tratado ningún caso de diabetes juvenil en el ejercicio de la profesión. De los 15 médicos que contestaron afirmativamente, 53,3% (8/15) eran pediatras, 33,3% (5/15) médicos generales o especialistas en medicina familiar y 13,3% (2/15) internistas. Ningún ginecobstetra o cirujano indicó haber tratado casos de diabetes juvenil.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los registros destinados a la evaluación de la diabetes mellitus insulinodependiente se han apoyado en diversas fuentes para la identificación de casos. Algunos han utilizado varios tipos de fuentes (33, 34), mientras que otros han usado una sola (7, 35). Como ya se ha señalado, en las Islas Vírgenes, EUA, se procuró conseguir una identificación máxima de casos para el programa de registro de diabetes juvenil usando varias fuentes derivadas de hospitales y dispensarios.

La ventaja de este método se manifiesta en el hecho de que ninguna de las fuentes primarias de información usadas en el estudio bastó, individualmente, para identificar a más de 78% de los casos descubiertos en las islas de Santa Cruz y Santo Tomás/San Juan. En cambio, los datos de todas las fuentes en combinación —esto es, las derivadas de hospitales y dispensarios— sirvieron para identificar a 92,3% de los casos. Ello sugiere que cuando los hospitales carecen de sistemas de registro computadorizados (como sucede en muchos países del Caribe) o donde la atención de salud ambulatoria es principalmente de tipo competitivo, el uso de fuentes diversas puede tener gran importancia para detectar un número máximo de pacientes con diabetes tipo 1.

**CUADRO 3. Número de médicos de un grupo de 47 encuestados que declararon haber tratado casos de diabetes juvenil, por especialidad**

Especialidad	No.	Porcentaje (número/total) de especialistas que declararon haber tratado casos de diabetes juvenil	Porcentaje (número/total) de los 15 médicos que trataron casos de diabetes juvenil que ejercían la especialidad indicada
Medicina general y familiar	9	55,5 (5/9)	33,3 (5/15)
Pediatría	12	66,7 (8/12)	53,3 (8/15)
Medicina interna	9	22,2 (2/9)	13,3 (2/15)
Cirugía	7	0,0 (0)	0,0 (0)
Obstetricia y ginecología	10	0,0 (0)	0,0 (0)



De los médicos encuestados, los pediatras fueron quienes más contribuyeron a la identificación de los casos. Ningún cirujano ni ginecobstetra declaró haber tratado casos de diabetes juvenil. Ello no implica, sin embargo, que se deba pasar por alto el aporte potencial de estos especialistas, puesto que en otras poblaciones donde la escasez de médicos obliga a cada uno a tratar enfermedades no relacionadas con su especialidad, estos profesionales pueden ser muy útiles para la identificación de casos de diabetes juvenil.

Un aspecto fundamental que debe tenerse en cuenta al evaluar los datos de un registro es su integridad, que se define como la proporción de los casos presentes en la población que aparece en el registro (36). La integridad de nuestros datos primarios (los derivados de hospitales y dispensarios) se evaluó haciendo una encuesta de médicos y una campaña a través de los medios de información pública para tener fuentes de datos independientes y secundarias. Solo tres de los pacientes descubiertos por medio de otras fuentes no se pudieron detectar con las fuentes primarias. Por lo tanto, se estimó que la integridad de nuestras fuentes —es decir, la probabilidad de identificar pacientes con ellas— era de 92,3% en el caso de las primarias (hospitales y dispensarios) y de 43,5% en el de las secundarias en conjunto.

Esta última cifra coincide con la recomendación del grupo DERI al efecto de que las fuentes empleadas para validar los datos deben ayudar a detectar de 30 a 40% de los casos (9). Si bien no estamos seguros de haber identificado a todas las personas menores de 20 años que desarrollaron diabetes en las Islas Vírgenes estadounidenses durante los 10 años del estudio, es poco probable que se hayan omitido muchos casos.

Otra característica importante de los datos de un registro es su validez, que se define como el porcentaje de pacientes inscritos que tienen, de hecho, la enfermedad en cuestión (36). Para fines prácticos, la validez de los datos de un registro de pacientes con diabetes tipo 1 puede evaluarse si se deter-

mina cómo han sido diagnosticados, por una fuente independiente y capaz de identificar casos de diabetes tipo 1 según parámetros objetivos, aquellos casos que aparecen en el registro como diabéticos tipo 1 (36). Cuando se usó este método para validar los datos de nuestro registro de diabetes juvenil, se observó una concordancia de 100% entre las fuentes primarias y las fuentes secundarias independientes con respecto al diagnóstico de la diabetes tipo 1.

Teniendo en cuenta los criterios del grupo DERI para el diagnóstico de los distintos tipos de diabetes, es posible que algunos de los pacientes tratados con insulina y con un diagnóstico de diabetes tipo 1 hubieran tenido, en realidad, diabetes tipo 2. También es posible que algunos de los casos diagnosticados como diabetes tipo 1 tuvieran en realidad otra clase de diabetes común entre los jóvenes, como la diabetes pancreática por déficit proteínico (tipo J), que es similar a la del tipo 1 y que, según se ha comprobado, afecta a algunas poblaciones del Caribe (3). En el futuro, la recolección de datos más precisos capaces de distinguir los distintos subtipos de diabetes juvenil reducirá mucho la clasificación incorrecta de los casos inscritos en el registro.

Goldberg, Gelfand y Levy (36) han señalado las dificultades que pueden surgir durante el desarrollo y establecimiento de un registro. Estas suelen asociarse con asuntos de organización y dotación de personal (como el establecimiento de acuerdos institucionales, la definición de metas y objetivos y la especificación de los recursos computadorizados), costos de mantenimiento y la calidad de los datos disponibles para el registro (36).

En las Islas Vírgenes, las dificultades asociadas con la organización y el personal del registro de diabetes juvenil fueron muy pocas, gracias a la importancia dada por el Departamento de Salud local a la vigilancia epidemiológica y al esfuerzo de las autoridades sanitarias por incorporar el registro en la estructura departamental ya establecida. A medida que se establezcan registros de diabetes tipo 1 en otros países del Caribe, las au-

toridades de salud deberán comprometerse a proveer el financiamiento y personal necesarios para garantizar el buen funcionamiento de los registros.

En los países del Caribe con poblaciones pequeñas y pocos casos registrables de diabetes tipo 1, son muy bajos los costos de las actividades de mantenimiento, como la búsqueda de datos que faltan o la eliminación de datos duplicados de los archivos centrales. Sea cual sea el tamaño de la base de datos de cada registro, es indispensable que se garantice la validez de los datos, ya que el establecimiento de programas de control y la asignación de fondos para los servicios necesarios puede depender de las estadísticas proporcionadas por el registro. Esto implica que cualquier información equivocada en el registro puede causar la asignación desacertada de los pocos recursos existentes.

Los primeros datos recopilados para el registro de diabetes juvenil de las Islas Vírgenes, EUA, han revelado información nueva e interesante sobre la epidemiología local de la diabetes tipo 1. Los resultados preliminares sugieren que la incidencia de esta enfermedad en las islas es mayor entre los blancos que entre los negros e hispanos; que la incidencia observada entre los negros locales es similar a la de la población negra de los Estados Unidos; que a lo largo del año se observan fluctuaciones de la incidencia que difieren de las registradas en otros lugares, y que en 1984 se produjo en las islas una epidemia infecciosa (32).

Además de resultados de este tipo, los datos del registro deben proporcionar información básica sobre una cohorte de pacientes negros e hispanos con diabetes tipo 1 cuya trayectoria clínica se pueda seguir para evaluar su morbilidad y mortalidad y descubrir los factores responsables de la mayor tasa de mortalidad de la población negra. Además, las personas registradas constituyen un grupo de donde se pueden obtener muestras de sangre para evaluar mejor la relación entre ciertos factores genéticos y el riesgo de desa-

rollar diabetes tipo 1 entre las poblaciones negra e hispana. Por consiguiente, el registro representa una fuente de datos importante para futuras investigaciones sobre la historia natural, origen y control de la enfermedad en las Islas Vírgenes, EUA, y el resto del Caribe.

## REFERENCIAS

1. Laporte RE, Cruickshanks KJ. Incidence and risk factors for insulin-dependent diabetes. En: Harris M, ed. *Diabetes in America*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1985. (Publicación NIH 85-1468).
2. National Diabetes Data Group. Classification and diagnosis of diabetes mellitus and other categories of glucose intolerance. *Diabetes*. 1979;26:1039-1057.
3. Hugh-Jones PJ. Diabetes in Jamaica. *Lancet*. 1955;2:891-897.
4. Zuidema P. Calcification and cirrhosis of the pancreas in patients with deficient nutrition. *Documenta Medicina Geographica et Tropica*. 1955;7:29-251.
5. Laporte RE, Tajima N, Dorman JS, et al. Differences between blacks and whites in the epidemiology of insulin-dependent diabetes mellitus in Allegheny County, Pennsylvania. *Am J Epidemiol*. 1986;123:592-603.
6. Wagenknecht LE, Roseman JM, Alexander WJ. Epidemiology of IDDM in black and white children in Jefferson County, Alabama, 1979-1985. *Diabetes*. 1989;38:629-633.
7. Lorenzi M, Cogliero E, Schmidt NJ. Racial differences in incidence of juvenile-onset Type 1 diabetes: epidemiologic studies in southern California. *Diabetologia*. 1985;28:734-738.
8. Gay EC, Hamman RF, Carosone-Link PJ, Cook M, Stoheker R, Klingensmith G, Chase HP. Colorado IDDM registry: lower incidence of IDDM in Hispanics. *Diabetes Care*. 1989;12(10):701-708.
9. Diabetes Epidemiology Research International Group. Geographic patterns of childhood insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes*. 1988;37:1113-1119.
10. Winter WE, Maclaren NK, Riley WJ, Clarke DW, Kappy MS, Spillar RP. Maturity-onset diabetes of youth in black Americans. *N Engl J Med*. 1987;316:285-291.

11. Mohan V, Ramachandran A, Snehalatha C, Mohan R, Bharani G, Viswanathan M. High prevalence of maturity-onset diabetes of the young (MODY) among Indians. *Diabetes Care*. 1985;8:371–374.
12. Morrison EY. Diabetes mellitus—a third syndrome. *Bulletin of Delivery of Health Care for Diabetics in Developing Countries*. 1982;3:14–15.
13. Abu-Bakare A, Taylor R, Gill GV, Alberti KGM. Tropical or malnutrition-related diabetes: a real syndrome? *Lancet*. 1986;1:1135–1138.
14. Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatr Clin North Am*. 1984;31:3–18.
15. Dorman JS, Laporte RE, Kuller H, et al. The Pittsburgh insulin-dependent diabetes mellitus morbidity and mortality study: mortality results. *Diabetes*. 1984;33:1271–1276.
16. Herman WH, Teutsch SM. Kidney disease associated with diabetes. En: Harris M, ed. *Diabetes in America*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1985. (Publicación NIH 85-1468).
17. Diabetes Epidemiology Research International Group. Preventing insulin-dependent diabetes mellitus: the environmental challenge. *Br Med J*. 1987;295:479–481.
18. Fleegler FM, Rogers KD, Drash A, Rosenbloom AL, Travis LB, Court JM. Age, sex, and season of onset of juvenile diabetes in different geographical areas. *Pediatrics*. 1979;63:374–379.
19. Tattersall RB, Pike DA. Diabetes in identical twins. *Lancet*. 1972;2:1120–1125.
20. Notkins AL. Virus induced diabetes mellitus. *Arch Virol*. 1977;54:1–17.
21. Sultz HA, Hart BA, Zielezny M, Schlesinger ER. Is mumps virus an etiologic factor in juvenile diabetes mellitus? *J Pediatr*. 1975;86:654–656.
22. Rotter JL, Anderson CE, Rubin R, Congleton JE, Teraski PI, Rimoin DL. HLA genotype study of insulin-dependent diabetes. *Diabetes*. 1983;32:169–174.
23. Todd JA, Bell JI, McDevitt HO. HLA-DQ gene contributes to susceptibility and resistance to insulin-dependent diabetes mellitus. *Nature*. 1987;329:559–604.
24. Todd JA, Mijovic C, Fletcher J, Jenkins D, Bradwell AR, Barnett AH. Identification of susceptibility loci for insulin-dependent diabetes mellitus by trans-racial gene mapping. *Nature*. 1989;338:587–589.
25. Laporte RE, Tajima N, Akerblom HK, et al. Geographic differences in risk of insulin-dependent diabetes mellitus: the importance of registries. *Diabetes Care*. 1985;8(suppl 1):101–107.
26. US Bureau of the Census. General, social, and economic characteristics: Virgin Islands of the United States, 1980. Washington, DC: US Department of Commerce; 1980. (Documento PC 80-1-b55).
27. World Health Organization. *WHO Expert Committee on Diabetes Mellitus*. Geneva: 1985. (WHO Technical Report Series 646).
28. World Health Organization. *Diabetes Mellitus*. Geneva: 1985. (WHO Technical Report Series 727).
29. Ahuja MMS. Heterogeneity in tropical pancreatic diabetes. *Diabetologia*. 1985;28:708.
30. Mohan V, Mohan R, Susheela L, et al. Tropical pancreatic diabetes in South India: heterogeneity in clinical and biochemical profile. *Diabetologia*. 1985;28:229–232.
31. Christau B, Kromann H, Andersen O, et al. Incidence, seasonal and geographic patterns of juvenile onset insulin-dependent diabetes mellitus in Denmark. *Diabetologia*. 1977;13:281–289.
32. Tull ES, Roseman JM, Christian CLE. Epidemiology of diabetes of childhood insulin-dependent diabetes mellitus in the U.S. Virgin Islands from 1979 to 1988: evidence of an epidemic in the early 1980s and variation by degree of racial admixture. *Diabetes Care*. [En prensa].
33. Rewers M, Laporte RE, Walczak M, Dmochowski K, Bogaczynska E. Apparent epidemic of insulin-dependent diabetes mellitus in midwestern Poland. *Diabetes*. 1987;36:106–113.
34. Vaandrager GJ, Bruining GJ, Veenhof FJ, Drayer NM. Incidence of childhood diabetes in the Netherlands: a decrease from north south over Northwestern Europe? *Diabetologia*. 1984;27:203–206.
35. Siemiatycki J, Colle E, Campbell S, Dewar R, Aubert O, Belmonte MM. Incidence of IDDM in Montreal by ethnic group and by social class and comparisons with ethnic groups living elsewhere. *Diabetes*. 1988;37:1096–1102.
36. Goldberg J, Gelfand HM, Levy PS. Registry evaluation methods: a review and case study. *Epidemiol Rev*. 1980;2:210–220.

# SUMMARY

## DEVELOPMENT OF A REGISTRY FOR DIABETES IN PERSONS 0–19 YEARS OF AGE IN THE U.S. VIRGIN ISLANDS

A juvenile-onset diabetes registry was recently established in the United States Virgin Islands. Hospital and clinic records were used as the primary sources of case data, while data procured through a physician survey and mass media campaign were used to assess the completeness and validity of the registry listings.

The data indicated that 39 people 0–19 years old developed diabetes during the study period (1 January 1979–31 December 1988), of whom 36 probably had Type 1 diabetes. Completeness of the primary source data was estimated at 92.3% and validity seemed very good (around 100%). Evaluation of these registry data has provided new insights into the epidemiology of Type 1 diabetes in the U.S. Virgin Islands.

### Conferencia internacional sobre salud cardiovascular

Del 24 al 28 de mayo de 1992 se celebrará en Victoria, British Columbia, Canadá, una conferencia patrocinada por el Ministerio de Salud y Bienestar y otros organismos canadienses. Centrándose en la prevención y el control de la enfermedad cardiovascular, se tratarán aspectos de interés para clínicos, profesionales de salud pública, investigadores, y educadores, economistas, analistas de política y planificadores sanitarios. Se destacará en particular el impacto de los descubrimientos científicos y tecnológicos más recientes en las políticas de salud gubernamentales, organismos de beneficencia, profesiones de la salud y el sector privado. La matrícula, que incluye una recepción de apertura, sesiones científicas y materiales complementarios, es \$350 si se paga antes del 15 de febrero o \$400 después de esa fecha en dólares canadienses mediante letra bancaria, giro postal o cheque en nombre de la International Heart Health Conference. *Información:* Victoria Conference Centre, 720 Douglas Street, Victoria, B.C., Canadá.