

ESTADÍSTICA ESTATAL DE ENCEFALOPATÍAS ESPONGIFORMES TRANSMISIBLES HUMANAS

Introducción:

En España se crea el Registro Nacional de Encefalopatías Espongiformes Transmisibles Humanas (RNEETH) en 1995.

El Registro Nacional de EETH, de base poblacional, ha venido funcionando ininterrumpidamente desde entonces (se incluyen casos de 1993 y 1994 recogidos retrospectivamente), acumulando datos sobre casos sospechosos, posibles, probables o confirmados, según los criterios de declaración establecidos por el grupo de trabajo para la vigilancia epidemiológica de la enfermedad en España

Los objetivos del Registro son:

1. Detectar la aparición de casos de variante de ECJ.
2. Conocer el perfil clínico-epidemiológico de estas enfermedades.
3. Monitorizar su incidencia en España y estudiar su distribución.
4. Identificar posibles factores de riesgo.
5. Detectar la aparición de casos iatrogénicos.
6. Establecer comparaciones epidemiológicas con otros países, particularmente el Reino Unido.

Objetivo de la estadística

Proporcionar información del número de afectados por las distintas formas de encefalopatía espongiforme transmisible humana, y su distribución por edad, sexo y Comunidad Autónoma

Metodología

La fuente administrativa de la estadística es el Registro Nacional de EETH

La Orden Ministerial 21 de febrero de 2001 por la que se regula la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica en relación con las EETH, establece la declaración obligatoria de estas enfermedades.

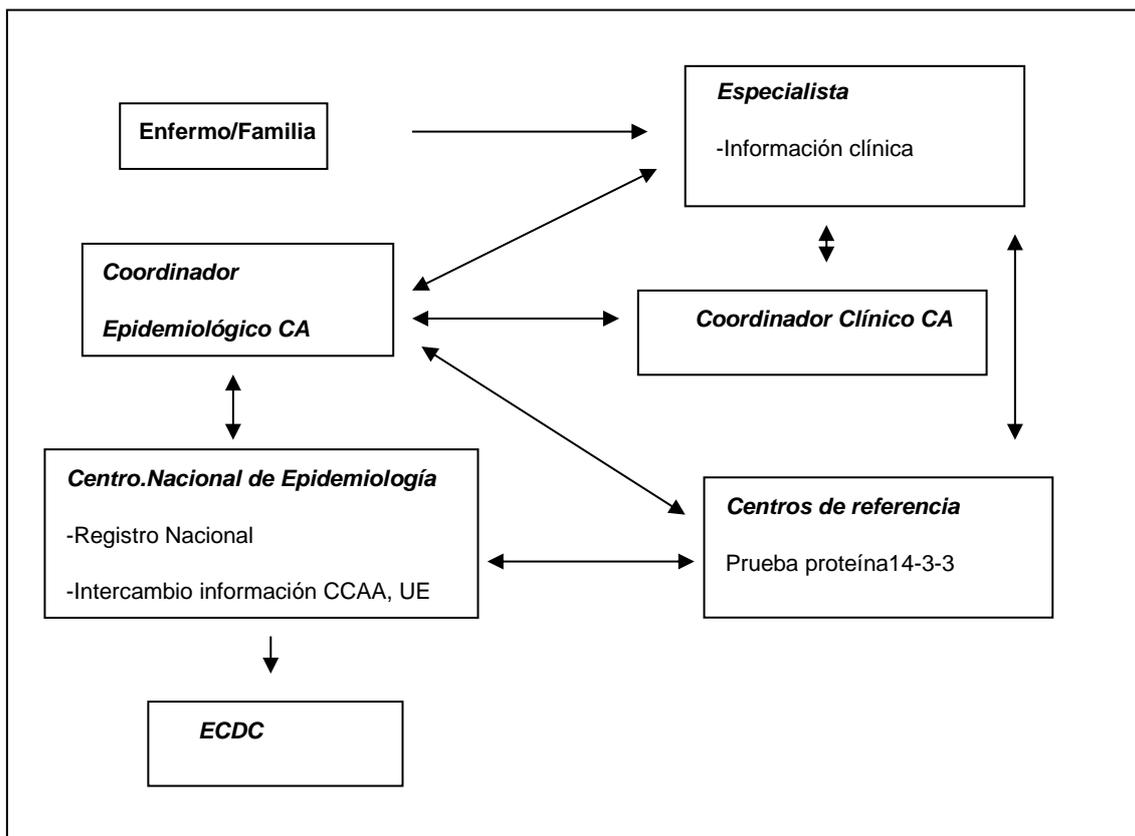
El ámbito poblacional es toda la población residente en España o transeúnte, y la unidad de análisis, y son todas las personas diagnosticadas de alguna de las formas de Encefalopatía Espongiforme Transmisible Humana.

El ámbito geográfico es todo el territorio nacional (incluidas Ceuta y Melilla).

La fuente de información de casos la constituyen los médicos que diagnostican, tanto del sector público como privado, que notifican al registro de su comunidad autónoma,

mediante un cuestionario estandarizado. Éstas comunican al Registro Nacional, ubicado y gestionado por el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III (CNE-ISCIII). La autoridad competente de cada comunidad autónoma regula el circuito de información, incluyendo seguimiento y confirmación diagnóstica en su territorio, y el CNE, actuando de centro de referencia a nivel nacional, remite la información requerida a la Unión Europea (Unidad de Vigilancia de Edimburgo).

Componentes del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de las EETH y flujo de la información



La recogida de datos y comunicación a los Registros es continua. De cada paciente se recogen datos de filiación y hospital declarante del caso, manifestaciones clínico-neurológicas de la enfermedad, resultados de pruebas diagnósticas, clasificación según tipo y grado de certeza diagnóstica y factores de riesgo, siguiendo el protocolo de notificación aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Difusión de resultados

El Centro Nacional de Epidemiología actualiza la información sobre situación epidemiológica de las Encefalopatías Espongiformes Transmisibles Humanas en su página web cada seis meses (<http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientificos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/Informejul2013.pdf>).

Se publican las actualizaciones de datos de incidencia de los distintos tipos de EETH por año de diagnóstico, por comunidad autónoma, por edad y sexo, según certeza diagnóstica y proporción de resultados positivos en ciertas pruebas diagnósticas, y tablas con toda la serie histórica.

Se publica también la situación epidemiológica en Boletín Epidemiológico Semanal (BES), obedeciendo a los cambios que se puedan producir en el registro de casos.

Anualmente se realizará una evaluación del sistema de VE cuyos resultados se publicarán en la web junto con la situación epidemiológica actualizada. En 2012 se ha hecho por primera vez.

Se envía un Informe semestral sobre situación de la enfermedad en España a la unidad europea de vigilancia de las EETH en Edimburgo (EuroCJD).