**RED DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA.**

**NOTIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA DE ENFERMEDADES DE DECLARACIÓN OBLIGATORIA**

**ENCUESTA EPIDEMIOLÓGICA DE ENCEFALOPATÍA ESPONGIFORME TRANSMISIBLE HUMANA**

**Enviar a** **epidemiologia.alertas@larioja.org**

**Teléfono 941291976**

**DATOS DEL DECLARANTE Y DECLARACIÓN**

**Fecha de Notificación:**    /    /      **Nº Identificación Registro [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]**

**CA**      **Nº Caso CA**       **Nº Identificación Europeo** [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

**Nombre y Apellidos**

**Servicio**      **Teléfono**

**Provincia**       **Municipio**

**DATOS DEL PACIENTE**

**Apellidos 1º**      **2º**       **Nombre**:

**Fecha de Nacimiento**:   -  -     **Edad en años:**      **Sexo:** Hombre [ ]  Mujer [ ]

**Lugar de residencia habitual:**

**País:**       **C. Autónoma:**

**Provincia:**       **Municipio:**       **Código postal**:

**Dirección de residencia habitual**:

**Teléfono de contacto**:

**País de nacimiento:**

**País de residencia del caso al inicio de la enfermedad**:

**Provincia española de residencia del caso al inicio de la enfermedad**:

**Actividad laboral habitual más reciente:**

**DATOS DE ENFERMEDAD**

**A-MANIFESTACIONES CLÍNICO-NEUROLÓGICAS**

**Fecha del caso[[1]](#footnote-1):**   -  -

**Fecha de inicio de síntomas** (dd-mm-aaa/mm-aaaa/aaaa)**:**   -  -

**Fecha de diagnóstico clínico**(dd-mm-aaa/mm-aaaa/aaaa):   -  -

**Patrón clínico de comienzo** (elegir predominante):

[ ]  Demencia rápidamente progresiva [ ]  Heidenhain

[ ]  Demencia progresiva [ ]  Perfil vascular

[ ]  Solo psiquiátrica [ ]  Extrapiramidal

[ ]  Solo cerebelosa [ ]  No conocido

**Manifestaciones clínicas** (señalar todas las que aparezcan)**:**

[ ]  Cuadro neuropsiquiátrico [ ]  Signos extrapiramidales [ ]  Corea

[ ]  Demencia [ ]  Signos piramidales [ ]  Distonia

[ ]  Trastorno sensorial doloroso persistente [ ]  Mutismo acinético

[ ]  Alt. visual/ oculomotor [ ]  Alt. cerebelosa/ Ataxia

[ ]  Mioclonías [ ]  Otros (especificar)

**B-DATOS GENÉTICOS**

**¿Se ha identificado al menos 1 caso de ECJ definitivo o probable en familiar consanguíneo de primer** **grado?** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No consta

**Mutación PRNP específica de enfermedad:**

[ ]  No [ ]  Sí [ ]  Resultado pendiente [ ]  Test no realizado

**Descripción de la mutación PRNP:** \_

**Polimorfismo del codón 129**: [ ]  MM [ ]  MV [ ]  VV

[ ]  Resultado pendiente [ ]  Test no realizado

**C-ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG)**

**¿EEG Típico?** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No realizado [ ]  No consta

**Datos disponibles para la clasificación del EEG:**

[ ]  Informe Hospital de origen [ ]  EEG visto por el personal de vigilancia [ ]  EEG no realizado

**Criterios de interpretación de EEG:**

[ ]  Criterios OMS [ ]  Otros criterios [ ]  EEG no revisado [ ]  EEG no realizado [ ]  No consta

**D-LÍQUIDO CEFALORRAQUÍDEO (LCR)**

**LCR Normal (Células, proteínas, glucosa):** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No realizado [ ]  No consta

**¿Hay proteína 14-3-3 en LCR?:** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No realizado [ ]  No consta

 [ ]  Resultado dudoso [ ]  Técnicamente ininterpretable

 [ ]  Resultado pendiente

**E- RESONANCIA MAGNÉTICA (RM)**

**Hallazgos en RM:** [ ]  RM normal [ ]  RM patológica [ ]  RM no realizada

**Informe de RM a cargo de:** [ ]  Hospital de origen [ ]  Personal de vigilancia [ ]  No consta

**Anomalías inespecíficas en RM:** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No consta

**Atrofia en RM:** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No consta

**Hiperseñal en caudado y putamen en RM:** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No consta

**Hiperseñal en tálamo posterior mayor que en otras áreas en RM:** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No consta

 Si afirmativo, especifique si clara hiperseñal bilateral en pulvinares: [ ]  No [ ]  Sí

**F-TOMOGRAFÍA AXIAL COMPUTARIZADA (TAC)**

 [ ]  TAC normal [ ]  TAC patológica [ ]  TAC no realizada [ ]  No consta

 Si la TAC es patológica, especifique:

**G-DATOS ANATOMOPATOLÓGICOS**

**Biopsia Amigdalar:** [ ]  No realizada [ ]  Realizada [ ]  No consta

Si se ha realizado, especifique:

**Inmunohistoquímica**:[ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Western Blot para PrP:** [ ]  Negativo[ ]  Positivo [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Biopsia Cerebral:** [ ]  No realizada [ ]  Realizada [ ]  No consta

Si se ha realizado, especifique:

**Técnicas convencionales**:[ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Inmunohistoquímica**:[ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Western Blot para PrP:** [ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Estudio Postmortem:** [ ]  No realizado [ ]  Realizado [ ]  No consta

Si se ha realizado, especifique:

[ ]  Limitado a cavidad craneal [ ]  Extendido

Principales zonas anatómicas de afectación (gliosis, pérdida neuronal, espongiosis) según informe (especificar)**:**

**Técnicas convencionales**:[ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Inmunohistoquímica**:[ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Western Blot para PrP:** [ ]  Negativa[ ]  Positiva [ ]  No concluyente [ ]  No consta

**Sí es positiva especifíquese patrón de glicoformas:**

**[ ]**  Tipo1 [ ]  Tipo 2 [ ]  Tipo 3 [ ]  Tipo 4 [ ]  Otro

**H- FALLECIMIENTO**

¿Ha fallecido? [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No consta

En caso afirmativo especificar: **Fecha de defunción:**      /      /

 Fecha desconocida:[ ]

Duración de la enfermedad en meses**[[2]](#footnote-2)**:

¿Ha sido visitado el enfermo en vida por el coordinador clínico de la CA o por personal de vigilancia?

 [ ] No [ ]  Sí [ ]  No consta

**I- LUGAR DE LA ENFERMEDAD**

Lugar del caso:

País:       C. Autónoma:

Provincia:       Municipio:

**DATOS DEL RIESGO**

**Factores de riesgo de transmisión accidental:**

**Implante biológico de duramadre**: [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta Año:

**Otros implantes biológicos**: [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta Año:

Si afirmativo, especificar tipo

**Intervenciones o tratamientos con agujas** (Punción lumbar, EMG, Acupuntura, tatuajes, etc.) :

 [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta Año:

 Si afirmativo, especificar

**¿Cuántas veces ha sido operado en los últimos diez años?**

Especificar intervención y año:

**Receptor de hormonas biológicas:** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

Si afirmativo, especificar

 Año de la primera administración \_

**¿Ha recibido transfusiones de sangre y/o hemoderivados?** [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

 **(Si afirmativo ampliar información al final de la encuesta)**

**Factores de riesgo ocupacional:**

¿Ha ejercido ocupación que implique **exposición a pacientes o tejidos humanos**?

 [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

 En caso afirmativo: Especifique código[[3]](#footnote-3):             Si otro, especifique

Número de años expuesto

**Exposición ocupacional a animales o tejidos de animales:**

 [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

 En caso afirmativo: Especifique código[[4]](#footnote-4):             Si otro, especifique

Número de años expuesto

**Factores de riesgo familiar:**

Antecedentes familiares de ECJ [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta **Parentesco**

Antecedentes familiares de demencia [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta **Parentesco**

Antecedentes familiares de Parkinson [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta **Parentesco**

**Otros factores de interés:**

¿Ha sido **donante de sangre**? [ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

 **(Si afirmativo ampliar información al final de la encuesta)**

¿Ha sufrido algún **traumatismo craneal con pérdida de conciencia en los últimos 10 años**?

[ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

¿Ha sufrido alguna **mordedura de animal en los últimos 10 años**?

[ ]  No[ ]  Sí [ ]  No Consta

**Exposición NO ocupacional a animales o tejidos animales:**

[ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

En caso afirmativo especifique:

Número de años expuesto:

**Estancia en Reino Unido acumulada mayor de 6 meses entre 1985–1996:**

[ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

**Otros factores de riesgo** que considere de interés (consumo de vísceras, ojos, sesos, etc.):

[ ]  No [ ]  Sí [ ]  No Consta

En caso afirmativo especifique

**CATEGORIZACIÓN DEL CASO**

|  |  |
| --- | --- |
| **Clasificación clínico-etiológica INICIAL:**[ ]  ECJ Esporádica[ ]  ECJ Familiar[ ]  ECJ Yatrogénica[ ]  Variante ECJ[ ]  SGS[ ]  IFL[ ]  No consta**[ ]** No EETH | **Clasificación clínico-etiológica FINAL:**[ ]  ECJ Esporádica[ ]  ECJ Familiar[ ]  ECJ Yatrogénica[ ]  Variante ECJ[ ]  SGS[ ]  IFL[ ]  No consta**[ ]** No EETH |
| **Clasificación de probabilidad INICIAL según criterios diagnósticos para EETH**[ ] Confirmada [ ]  Probable [ ]  Posible [ ]  No EETH [ ]  No consta | **Clasificación de probabilidad FINAL según criterios diagnósticos para EETH**[ ] Confirmada[ ]  Probable[ ]  Posible  |

¿Pendiente de algún resultado para la clasificación diagnóstica definitiva? [ ]  No [ ]  Sí

Durante el seguimiento**, ¿se excluyen los diagnósticos de EETH?** [ ]  No [ ]  Sí

Si afirmativo, especifique el nuevo:

Descartado: [ ]  No [ ]  Sí

**OBSERVACIONES Y COMENTARIOS ADICIONALES[[5]](#footnote-5)**

**INFORMACIÓN RECEPTOR SANGRE**

**CA\_\_\_\_\_ Nº Caso CA \_\_\_\_\_\_\_\_\_** **Nº Identificación Registro** [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

¿Ha recibido transfusiones de sangre? [ ]  No [ ]  Sí

Indique cuándo, dónde y componente recibido de sangre o **hemoderivados *antes del diagnóstico de la enfermedad***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Fecha de transfusión** | **Centro donde fue transfundido** | **Componente transfundido** |
|    /    /      |       | Sangre Total [ ]  Plasma [ ] Plaquetas [ ] Hematíes [ ]  |
|    /    /      |       | Sangre Total [ ]  Plasma [ ] Plaquetas [ ] Hematíes [ ]  |
|    /    /      |       | Sangre Total [ ]  Plasma [ ] Plaquetas [ ] Hematíes [ ]  |
|    /    /      |       | Sangre Total [ ]  Plasma [ ] Plaquetas [ ] Hematíes [ ]  |
|    /    /      |       | Sangre Total [ ]  Plasma [ ] Plaquetas [ ] Hematíes [ ]  |

**INFORMACIÓN DONANTE SANGRE**

**CA**      **Nº Caso CA**       **Nº Identificación Registro** [x] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] ¿Ha sido donante de Sangre? [ ]  No [ ]  Sí

Indique fecha y centro donde donó sangre:

|  |  |
| --- | --- |
| **Fecha de la donación** | **Centro donde pudo donar** |
|    /    /      |       |
|    /    /      |       |
|    /    /      |       |
|    /    /      |       |
|    /    /      |       |

1. Fecha del caso: Es la fecha de diagnóstico clínico o la más cercana en caso de no conocerla (fecha de hospitalización, etc.) [↑](#footnote-ref-1)
2. Duración de la enfermedad: Se indicará la duración de la enfermedad en meses transcurridos entre la fecha de inicio de síntomas y la defunción. [↑](#footnote-ref-2)
3. 1=Medicina, 2=Cirugía, 3=Anatomía patológica, 4=Odontología, 5=DUE/ATS, 6=Auxiliar de clínica hospitalaria, 7=Auxiliar de Atención Primaria, 8=Auxiliar de odontología, 9=Trabajador de ambulancia, 10=Fisioterapeuta, 11=Trabajador de laboratorio clínico, farmacéutico o de investigación, 12=Personal auxiliar (celador...), 13=Otro. [↑](#footnote-ref-3)
4. 1=Ganadero, 2=Cazador, 3=Veterinario, 4=Taxidermista, 5=Criador de perros, 6=Matarife, 7=Procesador de carne o comida, 8=Carnicero, 9=Trabajador del cuero o animales de piel utilizable, 10=Otro. [↑](#footnote-ref-4)
5. Incluir toda la información relevante no indicada en el resto de la encuesta [↑](#footnote-ref-5)