**RED DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA.**

**NOTIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA DE ENFERMEDADES DE DECLARACIÓN OBLIGATORIA**

**ENCUESTA EPIDEMIOLÓGICA DE ENCEFALOPATÍA ESPONGIFORME TRANSMISIBLE HUMANA**

**Enviar a** [**epidemiologia.alertas@larioja.org**](mailto: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** ¿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)