FRANQUEO CONCERTADO N.º 26/30

SEPTIEMBRE 2003 - N.º 187 - EJEMPLAR GRATUITO

RED DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DE ENFERMEDADES RARAS (REPIER).

M.ª Ángeles González Martínez, Milagros Perucha González, Enrique Ramalle Gómara, en nombre del Grupo de Estudio de las Enfermedades Raras en La Rioja. Consejería de Salud. La Rioja.

Introducción

La Rioja, a través del Servicio de Epidemiologia de la Consejería de Salud, participa junto a otras Comunidades Autónomas, en un Proyecto nacional para el estudio de las llamadas Enfermedades Raras (ER). Este Proyecto se denomina Red de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades Raras (REpIER). En su composición participan 16 grupos pertenecientes a 11 Comunidades Autónomas (Andalucía, Aragón, Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla la Mancha, Cataluña, Extremadura, Madrid, La Rioja y Valencia), con un total de 91 investigadores implicados.

La REpIER ha incorporado a una serie de grupos que vienen trabajando sobre alguna de las Enfermedades Raras desde hace tiempo. Estos grupos específicos son: Tumores Malignos Raros, coordinados por la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada; Grupo de Investigación Terapéutica sobre Enfermedades Raras (GITER) de la Facultad de Farmacia (Universidad de Barcelona); y Grupo sobre Malformaciones Congénitas del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense (Madrid).

Cuando hablamos de Enfermedades Raras, nos estamos refiriendo a aquellas enfermedades que tienen una baja prevalencia (5 por 10.000 habitantes). También han recibido el nombre de enfermedades huérfanas¹. El 80% de estas enfermedades son de carácter congénito. El número de ellas, según la OMS, supera las 5.000²; estimándose que un 5-8% de los ciudadanos europeos padecen una de ellas. El estudio de estas enfermedades es importante ya que su

escasa incidencia supone el desconocimiento social de su existencia.

En Estados Unidos, a partir de la reivindicación que se venía realizando desde las organizaciones de afectados y sus familiares por enfermedades de baja prevalencia, se desarrolla a principios de los años 80, por primera vez en el mundo, una regulación sobre medicamentos huérfanos.

A la vez, la revista Journal of Rare Diseases planteó en el mundo médico las dificultades de estas enfermedades en diferentes ámbitos: asistencial, de investigación y social³.

Las Enfermedades Raras son enfermedades graves, crónicas y progresivas con un pronóstico vital en juego muchas veces. Pueden manifestarse desde la infancia, como por ejemplo la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las condrodisplasias o el síndrome de Rett. Sin embargo, más del 50% de las ER son de manifestación adulta, como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Crohn, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi o el cáncer de tiroides. Las Enfermedades Raras padecen un déficit de conocimientos médicos y científicos, a pesar de que prácticamente todas las especialidades y disciplinas médicas están involucradas en el problema. Ignoradas durante mucho tiempo por los médicos, investigadores y políticos, no existía una política de investigación para ellas hasta hace poco. Para la mayoría no existe un tratamiento curativo, pero cuidados apropiados pueden mejorar la calidad de vida del paciente y prolongarla4.

Hay dos problemas ligados a estas enfermedades: La



- 1. Red de vigilancia epidemiológica de enfermedades raras (REpIER).
- 2. Evaluación de la notificación de E.D.O.
- 3. Defunciones en La Rioja según grupo de causa, sexo y edad.
- 4. Estado de las enfermedades de declaración obligatoria.
 - 4.1. Situación General.
 - 4.2. Distribución por Zonas de Salud.

discapacidad y la mortalidad. Estos conceptos son la causa de la incertidumbre entre los enfermos y sus familiares. Y la importancia de su repercusión es debida a su doble condición de enfermedades crónicas y enfermedades minoritarias. La discapacidad supone un elevado coste económico para la sociedad⁵ (tratamientos, visitas médicas,...) y una incógnita para los afectados en lo que se refiere a su calidad de vida.

La dificultad de su diagnóstico, el desconocimiento etiológico y de pronóstico, la falta de tratamientos o de difícil accesibilidad, son las claves que hacían nacer el concepto inglés de Rare Diseases, que en otros países se han llamado enfermedades huérfanas y en España después de un gran consenso entre sociedades científicas y afectados se les denomina Enfermedades Raras.

Las organizaciones de enfermos han jugado un papel importante en el desarrollo de acciones orientadas a la mejora asistencial y de investigación de las ER.

Así la National Organization for Rare Diseases (NORD)⁶ fue la primera en el mundo que comenzó a trabajar en esta área. A NORD le siguió la European Union Organization for Rare Disorders (EURORDIS)⁷ que constituye la mayor federación de federaciones de países de la UE. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)⁸ forma parte de EURORDIS y está a su vez constituida por cerca de 50 asociaciones españolas de diferentes patologías, todas ellas poco frecuentes⁹.

El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea, conscientes de la importancia sanitaria y social de estas enfermedades, aprobaron un Programa de Acción Comunitaria sobre las enfermedades poco comunes en el marco para la Acción en Materia de Salud Pública (Decisión n°. 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo).

El objetivo de este Programa es contribuir, en coordinación con otras medidas comunitarias, a garantizar un alto nivel de protección sanitaria contra las enfermedades poco comunes, mejorando los conocimientos sobre las mismas, en particular mediante el fomento de la creación de una Red Europea de información coherente y complementaria sobre enfermedades poco comunes y facilitando el acceso a la información sobre éstas, especialmente a los profesionales de la sanidad, los investigadores y las personas afectadas directa o indirectamente por estas enfermedades, favoreciendo y reforzando la colaboración transnacional entre el voluntariado y las organizaciones profesionales que prestan asistencia a estas personas y garantizando una gestión adecuada de las agrupaciones, así como favoreciendo la vigilancia de las enfermedades poco comunes.

La mayoría de los países occidentales han desarrollado planes de acción para ayudar a estos enfermos. Por ejemplo Francia, ha desarrollado un gran sistema de información. Dinamarca, Suecia, Italia e Inglaterra han creado centros de Enfermedades Raras con sistemas de información específicos.

En España, dentro de este marco y al amparo del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) se crea un nuevo centro llamado Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER), entre cuyas funciones se encuentra la de desarrollar un Programa Nacional de Investigación sobre Enfermedades Raras. En la actualidad el CISATER ha sido integrado en el recién creado Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (Orden SCO/3158/2003, del Ministerio de Sanidad y Consumo por la que se crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. BOE núm. 273, de 14 de noviembre de 2003).

La creación de una Red epidemiológica específica (RE-pIER) parte de un proyecto científico de tres años, que ha sido aprobado y dotado de presupuesto por el Fondo de Investigaciones Sanitarias, dentro de su última convocatoria de ayudas a redes temáticas de investigación. [Orden SCO/709/2002, de 22 de marzo, del Ministerio de Sanidad y Consumo, por la que se convoca la concesión de ayudas para el desarrollo de Redes Temáticas de Investigación Cooperativa. (BOE n°. 80, de 3 de abril de 2002)].

La REpIER es una red de grupos de investigadores, clínicos, epidemiólogos, farmacólogos, genetistas y expertos en biología molecular, que con el soporte y la experiencia de las Direcciones Generales de Salud Pública y de Ordenación Sanitaria de las diferentes Consejerías de Salud participantes, pretende abordar la investigación epidemiológica y clínica de las Enfermedades Raras.

En este proyecto científico se plantea una hipótesis: Las Enfermedades Raras suponen un gran problema social no abordado convenientemente en nuestro país hasta la fecha.

Por otra parte, la baja frecuencia, la dispersión de los casos y la ausencia de una investigación epidemiológica, han provocado que durante años estos pacientes sufran graves problemas de equidad de acceso a los servicios, retrasos en el diagnóstico y falta de respuestas terapéuticas asistenciales y sociosanitarias adecuadas.

El papel de quienes integran la Red será dar respuesta a esta hipótesis.

Concepto de Enfermedad Rara

La definición de ER no ha sido uniforme en los diferentes países que han decidido invertir esfuerzos en la investigación científica. Estados Unidos fijó el concepto para todas aquellas enfermedades cuya prevalencia anual era inferior a 200.000 enfermos en todo su territorio, es decir, 7,5 casos por 10.000 habitantes. Australia propuso 1 caso por cada 10.000 y Japón 4 casos por cada 10.000 habitantes. En Europa y en el ámbito de la UE se ha fijado la cifra de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

En REpIER se ha abordado este concepto, contemplando

otros criterios además del de prevalencia, como son: cronicidad, escaso conocimiento etiológico, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida. La debilidad de la definición y la dificultad, en muchos de los casos, de conseguir encuadrar una enfermedad concreta bajo la denominación de ER, pone en evidencia como esta falta de información válida es en realidad una de las grandes lagunas que rodean a la problemática de estas enfermedades.

Objetivos de la REpIER

El Objetivo General de la REpIER es desarrollar un programa de investigación epidemiológica para las Enfermedades Raras en España, que aporte un mayor conocimiento de la situación de las mismas, en términos clínicos, epidemiológicos y terapéuticos, a la vez que proporcione una orientación más apropiada para el desarrollo de pautas de actuación socio-sanitarias.

Objetivos específicos:

- Mejorar el conocimiento sobre la incidencia, la prevalencia, la mortalidad o en su caso el número mínimo de casos detectados en cada área geográfica.
- Identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos que en cada Comunidad Autónoma pueden contribuir a la creación de una red de investigadores en ER.
- Generar hipótesis sobre factores de riesgo y/o factores pronósticos.
- Contribuir al conocimiento etiopatogénico de las Enfermedades Raras mediante las herramientas metodológicas que proporciona la epidemiología, tanto en el desarrollo de estudios de epidemiología analítica ad hoc, como con la contribución de la red a otros estudios de corte más experimental.
- Crear un sistema de intercambio de información de los conocimientos científicos que se generen en torno a las Enfermedades Raras que:
- Sea accesible a todos los investigadores implicados en el problema.
- Sirva de base del conocimiento para otras redes de Enfermedades Raras.
- Permita la actualización de conocimientos sobre este grupo de patologías a los profesionales que trabajan en otras áreas no relacionadas con la investigación.
- Colaborar en la creación del banco de muestras biológicas, ADN y tejidos de las ER identificando casos, registrando la información y facilitando la conexión entre los pacientes y los laboratorios encargados de la extracción y/o toma de muestras.
- Contribuir a la mejora de la calidad asistencial de las personas afectadas por estas enfermedades.
 - Identificar los tratamientos utilizados entre la población

infantil diagnosticada de alguna de estas patologías, al mismo tiempo que se estructura un sistema de información paralelo de casos tratados.

Plan de Trabajo

Programa General:

1.- Búsqueda y análisis de fuentes de información: Identificar las fuentes de información útiles para localizar tanto los casos nuevos como los prevalentes.

El trabajo abordará sistemas de información existentes tanto en el ámbito sanitario (CMBD, estadísticas de mortalidad, registros de prestaciones sanitarias, servicios de dispensación de medicamentos especiales) como en el social (registros de prestaciones socioeconómicas) y en el educativo (registros de niños bajo regímenes de educación especial).

- 2.- Búsqueda de información sobre recursos sanitarios de investigación. Además de un sistema de información sobre Enfermedades Raras, se pretende identificar los recursos de investigación y diagnóstico que en cada Comunidad Autónoma se dedican a investigar o detectar alguna o varias Enfermedades Raras.
- 3.- Desarrollo de un Sistema de intercambio de información entre todos los grupos participantes.
- 4.- Desarrollo metodológico para la puesta en marcha de Registros de Enfermedades Raras.

Programas Específicos:

- 1.- GITER: El objetivo general de este Programa es garantizar un mejor conocimiento sobre el uso, y la distribución de los llamados medicamentos huérfanos. La investigación se centrará en el estudio del tratamiento de las Enfermedades Raras en pediatría.
- 2.- Malformaciones Congénitas: Este Programa específico se apoya en el Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas y otros registros poblacionales existentes en Espana. Este Centro recoge información sobre malformaciones congénitas a través de una Red de profesionales distribuidos en diferentes hospitales de España. El registro del ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) tiene una cobertura del 27,58% de los nacimientos de todo el país, estando representadas todas las Comunidades Autónomas.
- 3.- Tumores Malignos Raros: La frecuencia de cáncer en la población se expresa habitualmente en términos de incidencia, ya que para muchos tumores y muy especialmente para los menos frecuentes, es escasa la información sobre su supervivencia, lo que dificulta las estimaciones de la prevalencia. Por este motivo para la definición de tumores malignos raros, se incluyen aquellos que presentan una incidencia menor de 0,2 casos por 10.000 habitantes.

El objetivo de este Programa específico es: determinar

la incidencia de tumores malignos raros en las áreas en las que existe un registro de cáncer poblacional y su caracterización desde el punto de vista epidemiológico, clínico y de investigación

Plan de Forrnación

En el marco del REpIER se desarrollará un Plan de Formación cuyos objetivos fundamentales son los siguientes:

- 1. Capacitar a los profesionales de los servicios sanitarios para que puedan participar en el desarrollo de investigaciones de calidad en el ámbito de las Enfermedades Raras, potenciando nexos de unión y de colaboración entre investigadores clínicos e investigadores básicos.
- 2. Promover el intercambio de conocimientos y la transferencia rápida de los resultados de la investigación al ámbito clínico.

En la figura 1 se presenta el esquema del Flujo de información entre los grupos participantes en REpIER.

La información sobre el desarrollo de este programa de investigación sobre Enfermedades Raras puede consultarse en http://cisat.isciii.es/er/html/er_reper.htm.

Grupo de estudio de las Enfermedades Raras en La Rioja

M.ª Ángeles González Martínez, Natividad Izco Goñi, M.ª Eugenia Lezaun Larumbe, Josefina Perucha González,

José Antonio Oteo Revuelta*, Milagros Perucha González, Enrique Ramalle Gómara.

Servicio de Epidemiología. Consejería de Salud. La Rioja. * Hospital de La Rioja.

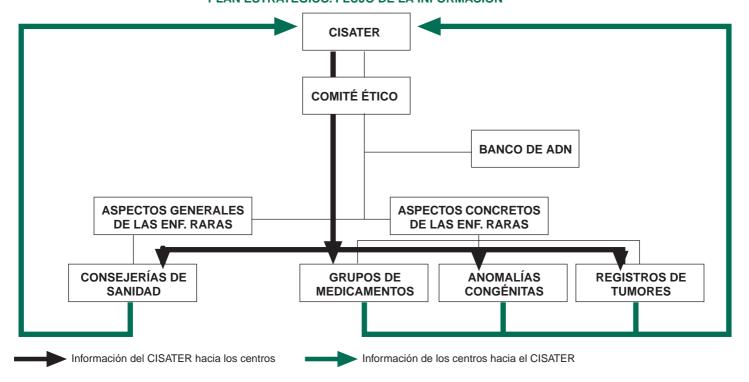
Referencias bibliográficas

- 1. Iribarne A. MSJAMA: Orphan diseases and adoptive initiatives. JAMA. 2003; 290(1):116.
- 2. Luengo S; Aranda MT, De la Fuente M. Enfermedades Raras: Situación y demandas sociosanitarias. Madrid: IM-SERSO. 2001
- 3. Posada M, Izquierdo, Ferrari MJ, Avellaneda A, De Andrés P, Martín C. Plan de Acción de la Unión Europea y del Estado Español sobre Enfermedades de Baja Prevalencia. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad 2002; 53:25-29.
 - 4. http://www.orpha.net/
- 5. Hesselgrave BL.Helping to manage the high cost of rare diseases. Manag Care Q. 2003;11(1):1-6.
 - 6. http://www.rarediseases.org/
 - 7. www.eurordis.org
 - 8. http://www.minoritarias.org
- 9. Izquierdo M, Avellaneda A. Enfoque interdisciplinario de las Enfermedades Raras: un nuevo reto para un nuevo siglo. Med Clin (Barc) 2003; 121 (8): 299-303.

Figura 1. Flujo de información entre los participantes de la REpIER.

PLAN ESTRATÉGICO CONJUNTO CON PROYECTO CIENTÍFICO DE TRES AÑOS

PLAN ESTRATÉGICO. FLUJO DE LA INFORMACIÓN



EVALUACIÓN DE LA NOTIFICACIÓN DE ENFERMEDADES DE DECLARACIÓN OBLIGATORIA

Porcentajes de declaración de base poblacional. Julio 2003.

SEMANAS	PORCENTAJE DE DECLARACIÓN (1)	PORCENTAJE DE DECLARACIÓN EN BLANCO (2)
27	68,7	8,0
28	80,5	13,9
29	70,1	12,7
30	71,8	12,3
31	66,6	15,9

⁽¹⁾ El porcentaje poblacional de declaración estima la proporción de personas en La Rioja sobre las que se ha recibido notificación de casos.

Declarantes de los que no se ha recibido notificación de Enfermedades de Declaración Obligatoria (EDO) o ha sido remitida en blanco.

Declarantes de los que no se ha recibido parte de EDO de ninguna de las cinco semanas epidemiológicas del mes de Julio de 2003.

Durante el mes de julio la declaración ha sido sensiblemente menor a la que existe en el resto del año, debido probablemente a los períodos de vacaciones. La notificación debe realizarla, en estos casos, el médico sustituto.

El Decreto de 12 de julio de 1996 (número 35/1996) por el que se crea la Red de Vigilancia Epidemiológica establece que la declaración obligatoria se refiere a los casos nuevos de las enfermedades sometidas a notificación bajo sospecha clínica aparecidos durante la semana en curso y es responsabilidad de los médicos en ejercicio, tanto del sector público como privado, el realizarla. La declaración se efectuará una vez finalizada la semana epidemiológica, que comienza a las 00,00 horas del domingo y finaliza a las 24,00 horas del sábado siguiente. Los médicos sustitutos están asimismo obligados a realizar la declaración.

⁽²⁾ El porcentaje poblacional de declaración en blanco estima la proporción de personas de La Rioja sobre las que, habiendo recibido información, la notificación está en blanco.

DEFUNCIONES EN LA RIOJA* - SEGÚN GRUPO DE CAUSA, SEXO Y EDAD - AÑO 2003 - ENERO

(XXI Grandes Grupos de Enfermedades según la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (CIE 10), cifras absolutas y tasas específicas por mil habitantes)

DOTAL D4 S9 10-14 15-19 20-24 25-29 30-34 35-39 40-44 45-49 50-64 55-59 60-64 65-69 70-74 75-79 80-64 DAGS		r	ŀ		ŀ					-									ľ	
NVO 0.03 0.04 0.05 0.14 0.26 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.45 0.75 0.87 0.77 0.75 0.87 0.75 0.87 0.75 0.87 0.75 0.87 0.75 0.87 0.75 0.88 0.75 0.75 0.88 0.75 0.75 0.88 0.75 0.75 0.88 0.75 0.75 0.75 0.75 0.75 0.75 0.75 0.75 0.75	CAUSA DE DEFUNCIÓN	_		- 4	- 9 10	15	19	25 -	30 -	35 -	40	45 -	- 09	- 22	- 09		70 - 74	- 79		>
N° 59 N° 0.05 0.04<			3 0,01																0,28	0,17
000 0030 0030 0030 0030 0030 0030 0030			59 0,21								0	Ö		0,26	0,40	10 0,65	11 0,79	8		9 1,54
N° 0.03 0.04 0.08 N° 0.04 0.04 0.04 0.07 0.08 0.04 0.07 0.08 0.04 0.07 0.08 0.04 0.07 0.08 0.04 0.07 0.08 0.04 0.07 0.09 0.04 0.07 0.09 0.07 0.07 0.07 0.08 0.07 </td <td></td> <td>N.º 0/00</td> <td>_</td> <td></td> <td>0,17</td>		N.º 0/00	_																	0,17
N°° 0.04 0.04 0.04 0.04 0.04 0.04 0.04 0.07 0.02 0.03 0.04 0.02 0.03 0.04 0.03 0.04 0.03 0.04 0.03 0.04 0.03 0.04 0.03 0.04 0.03 0.04			8 0,03														0,07	0,08	0,14	5 0,86
N°° 0.03 0.04 0.05 0.04 0.07 0.07 0.02 0.08 N°° 0.00 0.03 0.03 0.04 0.04 0.07			0,04															0,17	0,28	1,20
N°O N°O <td></td> <td></td> <td>0,03</td> <td></td> <td>0,07</td> <td>0,07</td> <td>3 0,25</td> <td></td> <td>0,34</td>			0,03													0,07	0,07	3 0,25		0,34
N°° 94 0.04 1.12 1.		°.00/0																		
N° 84 N° 84 1,6 1,1		°.00/0																		
N° 0,04 0,08 0,08 0,04 0,08 0,07 0,17 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,07 0,04 0,04 0,07 0,04 0			84 0,30												0,16	0,13	90,64	1,52	1,66	7,02
N°O 0.04 0.05 0.04 0.07 0.07 0.08 N°O 0.02 0.04 0.05 0.04 0.07 0.04 0.04 N°O 0.02 0.02 0.04 0.07 0.04 0.04 0.04 N°O 0.02 0.02 0.02 0.04 0.04 0.04 0.04 0.04 N°O 0.00 0.02 0.03 0.04 0.07 0.04			30		ó	- 80 80										0,13	0,07	0,17	76,0	2,91
N°O 0.04T 0.14T 0			0,00								0,05					0,07	0,07			0,68
N°O 0.05 0.07 0.14 N°O 0.05 0.07 0.14 0.14 N°O 0.00 0.07 0.07 0.14 N°O 0.00 0.01 0.07 0.04 0.04 N°O 0.00 0.01 0.01 0.06 0.06 0.06 0.06 0.06 0.06 0.07 0.07 0.07 0.07 0.07 0.04 0.07 0.07 0.07 0.04 0.07			0,01																	0,17
N°O 0,07 0,14 0,000 0,002 0,004 0,004 0,014 0,014 0,014 0,000 0,000 0,003 0,004 0,006 0,016 0,016 0,016		N.º 0/00																		
N°° N°° <td></td> <td></td> <td>5</td> <td></td> <td>0,07</td> <td></td> <td>_</td> <td>0,51</td>			5														0,07		_	0,51
N°° N°° <td></td> <td>°.00/0</td> <td></td>		°.00/0																		
N°. 3 N°. 3 N°. 3 N°. 1		N.º 0/00																		
N°o 3 N°o 3 N°o 1 </td <td></td> <td>N.º 0/00</td> <td></td>		N.º 0/00																		
N°O 5 N°O 0,05 N°O 0,006 0,008 N°O 0,006 N°O 0,008 N°O 0,009 0,009 0,009 0,009 0,009 0,104 0,104 0,104 0,11			3 0,01																	3 0,51
N°. O/00 O/83 1 2 1 3 3 1 4 8 16 26 34 37 0/00 0,83 0,08 0,08 0,05 0,14 0,16 0,06 0,06 0,06 0,06 0,06 0,06 0,07 0,47 0,38 1,20 1,33 3,39 0/00 0,91 0,09 0,18 0,11 0,11 0,47 0,82 1,75 1,75 2,62 4,90 7,89			0,02						0,0	0.0			0,06		0,08		0,07			
N°. 230 0,08 0,09 0,09 0,09 0,10 0,10 0,22 0,47 0,26 0,16 0,22 1 4 8 16 26 34 37 5,13 0,00 0,03 0,04 0,09 0,09 0,09 0,10 0,12 1 <t< td=""><td></td><td>N.º 0/00</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></t<>		N.º 0/00																		
N.° 104 1 1 1 1 1 1 2 3 3 3 9 15 15 33 339 15 15 15 15 15 15 15 15 15 15 2		N.° 0/00	230 0,83		0	108				ő	0,1	0,1	0,06	4 0,26	8 0,65	16 1,04	26 1,86	34 2,87	37 ,13	94 16,09
N.º 126 0/00 0.91 1.05 0.09 0.18 0.11 0.51 0.82 1.75 2.62 4.90 7.89			104 0,75		0	16			, 0,0	O		Ö			3 0,47		1,20	1,33		59 14,82
		。. 00/0	126 0,91						` 0'0	-0	0,18	0,11	0,11	0,51	0,82	13 1,75	17 2,62	25 4,90	22 7,89	35 18,80

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. (Boletín Estadístico de Defunción) - Registro de Mortalidad de La Rioja. Dirección General de Salud y Desarrollo Sanitario. Nota: El Capítulo XIX "Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causas externas" no se utiliza como causa básica de defunción y se identifican en el Capítulo XX las causas externas de las afecciones clasificadas en el Capítulo XIX. 🜣 Cifras provisionales. Comprende las defunciones ocurridas en La Rioja y con residencia en la misma.

SITUACIÓN DE LAS ENFERMEDADES DE DECLARACIÓN OBLIGATORIA. AÑO 2003 - SEMANAS 27 a 31

Casos Caso			CEMAN	1 × 0.4	_		A MILE	00 4	_			200	_		A V IV I	7 20			A VIII O	× 24	
Transmision all mentraria dela juncial Si de			Y NIE	17 W			SEINA	07 4			OFIMAIN	67 H			OFIMAI	00 4			CEMENTS	- C K	
Cases (jessels, IE) IE Ac (jessels) Cases (jessels, IE) IE Ac (jessels) Cases (jessels, IE) IE Ac (jessels) Cases (jessels, IE) IE Ac (jessels, IE)	ENFERMEDADES (1)	29 (de Junio	ત્રી 5 de Jા	ojlr		6 al 12 c	e Julio			13 al 19 c	le Julio			20 al 26 c	le Julio		27 de	27 de Julio al	2 de Agosto	osto
transmisión alimentaria de variatio des costs por Expansion alimentaria de variation alimentaria de variation respiratoria apuda una minima de variation de varia		Casos	Casos Ac.				Sasos Ac.	<u>—</u> <u>—</u>	Ac.		Casos Ac.		Ac.	Casos	Casos Ac.			Casos Casos Ac.	Casos Ac.	ښ	I.E. Ac.
solution of the control of the contr	Enfer. transmisión alimentaria																				
osis simply dead of the control of t	Botulismo	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	公
osisis consistencies and consi	F. tifoidea y paratifoidea	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆
respiratorial saguda 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 1 2 2 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 1 2 5 2 6 1 1 2 5 6 1 1 2 5 6 1 1 2 5 6 1 2 2 1 2 2 1 2 2 2 1 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	Shigelosis	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆
entitation strainment to some signature and transport trains from respiratorial and transport signature social and trains from respiratorial and transport signature social and trains from respiratorial and transport signature social and trainsport signature social and trainsport signature social and trainsport signature a	Triquinosis	0	_	☆	公	0	_	☆	公	0	_	☆	公	0	_	公	☆	0	_	公	₩
Processos diarrejcos Processos Processos diarrejcos Processo	Otras enf. trans. por alimentos	2	71	0,28	1,29	2	92	2,50	1,33	0	92	0,00		_	77	0,50	1,24	0	77	0,00	1,24
transmission respiratorial electric mediad meningocócica 1 c.2.56 0.2.56 0.4.5	Otros procesos diarréicos	405	11.177	1,01	1,26		11.685	1,00	1,25		12.247	1,15		684	12.931		1,26	622	13.553	1,35	1,26
Particle	Enfer. transmisión respiratoria																				
respiratoria aguda (1.2) 5.263 (0.86) (0.41) (0.65) (0.41) (1.4) 5.263 (0.84) (0.97) (1.297) (0.96) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.97) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.97) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.99) (0.97) (0.97) (0.97) (0.97) (0.99) (0.97)	Enfermedad meningocócica	0	_	☆	0,25	0	_	☆	0,25	0	_	☆	0,25	0	_	☆	0,25	0	~	☆	0,25
respiratoria aguda 1.309 (65.572 0.899 0.97 1.303 (6.875 0.993 0.977 1.280) (6.875 0.994 0.97 1.297 (6.9452 1.907 0.998 1.900) (6.975 0.994 0.97 1.303 (6.875 0.994 0.97 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.297 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.997 0.994 0.997 1.997 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.997 0.994 0.997 1.997 (6.9452 1.907 0.994 0.997 1.997 0.994 0.997 1.997 (6.9452 1.907 0.994 0	Gripe	12	5.263	0,85	0,41		5.269	0,20	0,41		5.283	0,93	0,41	28	5.311	96,0	0,41		5.322	1,10	0,41
Policy P		1.309		0,89			66.875	0,93	26,0		68.155	0,84	0,97	1.297	69.452	1,01	0,98	1.155	70.607	0,85	0,97
gitis porr Haemophilus b		0		☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	₩
gitist tuberculosa 0 22 0,00 0,91 0,22 0,00 0,92 0,00 0,91 0,92	Meningitis por Haemophilus b	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	₩
cultosis respiratorial 0 22 0,00 0,91 1 23 0,50 0,88 2 25 7 0,92 1 26 7 0,92 ubberculosis 2 661 0,66 0,96 13 7 0,00 0,91 13 7 0,00 0,34 0,00 0,00 0 1 2 7 7 0 0 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00 0 3 7 1,00	Meningitis tuberculosa	0	2	☆	☆	0	7	☆	☆	0	7	☆	☆	0	7	☆	☆	0	7	☆	₩
tuberculosis 2 3 4 0 3 4 0 3 4 <t< td=""><td>Tuberculosis respiratoria</td><td>0</td><td>22</td><td>0,00</td><td>0,91</td><td>_</td><td>23</td><td>0,20</td><td>0,88</td><td>7</td><td>25</td><td>☆</td><td>0,92</td><td>_</td><td>26</td><td>☆</td><td>0,92</td><td>7</td><td>28</td><td>☆</td><td>1,00</td></t<>	Tuberculosis respiratoria	0	22	0,00	0,91	_	23	0,20	0,88	7	25	☆	0,92	_	26	☆	0,92	7	28	☆	1,00
International continuous contin	Otras tuberculosis	0	က	☆	☆	0	က	☆	☆	0	က	☆	☆	0	က	☆	☆	7	2	☆	₩
Franchesicion sexual Franchesicion sexual Franchesicion sexual Franchesicion sexual Franchesicion sexual Franchesicion Franchesi	Varicela	22	661	0,66	0,36	13	674		0,36	6	683		0,35	12	695			6	704	0,64	0,35
ión gonocócica 0 1 1 1,100 0 1 1 1,20 0 1 2 2 2 2 2,00 0 2 2 2,00 0 1 1,50 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2,00 0 1 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	Enfer. transmisión sexual																				
O S D D D D D D D D D	Infección gonocócica	0	_	₩	1,00	0	_	☆	1,00	_	7	☆	2,00	0	7	☆	2,00	0	7	☆	2,00
s inmunización 0 2 A D 2 A D 2 A A D 2 A	Sífilis	0	က	☆	1,50	0	က	☆	1,50	0	က	☆	1,50	0	3	公	1,50	0	က	公	1,50
0 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	Enfer. prevenibles inmunización																				
E. Granulosus O	Parotiditis	0	7	☆	☆	0	7	☆	☆	0	7	☆	☆	0	7	☆	☆	0	7	☆	☆
E. Granulosus O	Rubeola	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	公	0	0	☆	☆	0	0	☆	₩
Carantosus 0	Sarampión	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	公	0	0	☆	☆	0	0	☆	₩
E. Granulosus O	Tétanos	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	公	0	0	☆	☆	0	0	☆	₩
E. Granulosus 0 1	Tos ferina	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆
E. Granulosus 0 1	Zoonosis																				
E. Granulosus 0 1	Brucelosis	0	_	☆	0,20	0	_	☆	0,20	0	_	☆	0,20	0	_	☆	0,50	0	_	☆	0,50
E. Granulosus 0	Carbunco	0	_	☆	☆	0	_	☆	☆	0	_	☆	公	0	_	☆	☆	0	_	☆	☆
nediterránea 0 1	Equinococosis por E. Granulosus	0	0	☆	0,00	0	0	☆	0,00	0	0	☆	0,00	0	0	☆	0,00	0	0	☆	0,00
icas 0 7 2,33 0 7 2,	F. exantemática mediterránea	0	_	☆	1,00	0	_	☆	1,00	0	_	☆	1,00	0	_	☆	1,00	0	_	☆	1,00
0 1 2 3 0 2 3 0 2 3 0 2 3 0 0 2 3 0 0 0 0 0	Hepatitis virales																				
は は な な な の の なな は な な な の の なな な な の の な な な の の な な な の の な な な の の の な な な な の の の な な な の の の な な な な の の の な な な な の の の な な な の の の な な な の の の な な な の の の な な な の の の な な な な な の の の な な な の の の な な な な の の の な な な の の の な な な な な な の の の な な な な な の の の な	Hepatitis vírica A	0	7	公	2,33	0	_	☆	2,33	0	7	☆	2,33	0	7	☆	2,33	0	7	☆	2,33
# # # # # # # # # # # # # # # # # # #	Hepatitis vírica B	0	_	☆	☆	0	_	₩	☆	0	~	☆	☆	0	_	₩	☆	0	_	☆	₩
な	Otras hepatitis víricas	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	公	☆
☆ ☆ O O ☆ ☆ O O ☆ ☆ O O O ☆ ☆ O O O O O	Enfermedades de baja incidencia																				
	Paludismo	0	0	☆	☆	0	0	☆	☆	0	0	☆	公	0	0	公	☆	_	_	公	☆
	Sífilis congénita	0	0	☆	☆	0	0	☆	公	0	0	☆	公	0	0	☆	☆	0	0	公	公

I.E.: Indice Epidemico para una enfermedad es la razon entre los casos presentados en la semana correspondiente (o los casos acumulados hasta dicha semana si se trata del I.E. acumulado) y los casos que se esperan o preven (mediana del quinquenio antenno) para la misma semana. Si el valor del índice se encuentra entre 0,76 y 1,24: se considera normal; si es menor o ígual a 0,75: incidencia alta. En enfermedades de baja incidencia este índice no es de utilidad, dado que pequeñas oscilaciones en considera normal; si es menor o ígual a 0,75: incidencia alta. En enfermedades de baja incidencia este índice no es de utilidad, dado que pequeñas oscilaciones en dicho indice. 🌣 Operación no realizable por ser el denominador 0. Fuente: Registro de Enfermedades de Declaración Obligatoria de La Rioja. Dirección General de Salud y Desarrollo Sanitario. (1) Otras enfermedades sometidas a vigilancia epidemiológica y sin declaración de casos: Cólera, Difteria, Fiebre recurrente transmitida por garrapatas, Fiebre recurrente transmitida por garrapatas, Fiebre recurrente transmitida por piojos, Fiebre amarilla, Leishmaniasis, Lepra, Peste, Poliomielitis aguda, Rabia, Rubeola congénita, Tétanos neonatal, Tífus exantemático.

DISTRIBUCIÓN MENSUAL DE E.D.O. POR ZONAS DE SALUD. LA RIOJA. JULIO. AÑO 2003

(TASAS POR 100.000 HABITANTES)

ZONA	Cervera	Alfaro	Calahorra	Arnedo	Ausejo	Cameros Viejos	Albelda	Cameros Nuevos	Cenicero	Nájera	Sto.Domingo	Haro	Logroño	Siete Villas	TOTAL
ENFERMEDAD (1)	5.871 H.	15.251 H.	26.334 H.	16.181 H.	6.488 H.	799 H.	12.058 H.	1.847 H.	8.275 H.	17.440 H.	11.500 H.	17.091 H.	128.331 H.	477 H.	267.943 H.
Botulismo															
F. tifoidea y paratifoidea															
Shigelosis															
Triquinosis															
Otras enf. trans. alimentos			20,92	11,71											2,89
Otros pro. diarréicos	1.482,61	1.050,11	721,81	685,05	1.715,35	510,20	1.191,57	2.516,36	2.446,27	1.277,05	1.226,29	1.198,54	794,39	11732,85	1.005,05
Enfermedad meningocócica															
Gripe	38,02	6,65	41,84	17,57			49,65				194,09	133,17	0,75		25,66
Infec. Resp. Aguda	4.105,68	2.193,27	1.795,80	2.342,06	7.727,58	1.275,51	1.581,67	2.013,09	3.177,87	3.435,02	3.784,74	2.889,24	1.663,18	27978,34	2.292,72
Legionelosis															
Meningitis por Haemophilus b															
Meningitis tuberculosa															
Tuberculosis respiratoria			3,49										3,01		1,81
Otras tuberculosis													1,50		0,72
Varicela		6,65	3,49		67,93		49,65	100,65			8,82	40,53	30,81	180,51	23,49
Infección gonocócica													0,75		0,36
Sífilis															
Parotiditis															
Rubeola															
Sarampión															
Tétanos															
Tos ferina															
Brucelosis															
Carbunco															
Equinococosis por E. Granulosus															
F. exan. mediterránea															
Hepatitis vírica A															
Hepatitis vírica B															
Otras hepatitis víricas															

Fuente: Registro de Enfermedades de Declaración Obligatoria en La Rioja. Sudirección General de Salud Pública.

Comentario epidemiológico del mes de Julio de 2003.

Durante el mes de Julio de 2003 (semanas epidemiológicas 27 a 31) se han notificado un brote de toxinfección alimentaria en la localidad de Calahorra con 5 personas afectadas cuyo agente causal fue Salmonella entérica grupo D, un brote de otitis externa aguda en la localidad de Autol con 32 personas afectadas cuyo agente causal fue pseudomona Aeruginosa y un brote de gastroenteritis aguda en la localidad de Villanueva de Cameros con 19 personas afectadas en el que no se confirmó el agente causal.

La suscripción al B.E.R. es gratuita, siempre que sea dirigida a cargo oficial. Los profesionales sanitarios pueden remitir artículos para su publicación previa selección.

DIRECCIÓN: Consejería de Salud. Sección de Información Epidemiológica. c/. Villamediana, 17 - Tel. 941 29 11 97 - E-mail: enrique.ramalle@larioja.org - LOGROÑO

BOLETÍN EPIDEMIOLÓGICO

Gobierno de La Rioja

Consejería de Salud

^{*} Fuente: INE. Población de hecho de La Rioja. Proyección del Censo de población 1991.

⁽¹⁾ Otras enfermedades sometidas a vigilancia epidemiológica y sin declaración de casos: Cólera, Difteria, Encefalopatía Espongiforme Transmisible, Fiebre recurrente transmitida por garrapatas, Fiebre recurrente transmitida por piojos, Fiebre amarilla, Leishmaniasis, Lepra, Paludismo, Peste, Poliomielitis aguda, Rabia, Rubeola congénita, Sífilis congénita, Tétanos neonatal. Tifus exantemático.