
DIRECTORIO DE REGISTROS SANITARIOS ESPAÑOLES DE UTILIDAD EN EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

*Informe de Evaluación de
Tecnologías Sanitarias N° 26
Madrid, Diciembre de 2000*



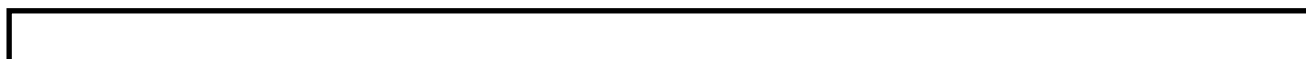
Instituto
de Salud
Carlos III

Ministerio de Sanidad y Consumo

A|e Agencia de Evaluación
t|S de Tecnologías Sanitarias



**DIRECTORIO DE REGISTROS
SANITARIOS ESPAÑOLES DE UTILIDAD EN
EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS**



Informe de Evaluación de
Tecnologías Sanitarias N° 26
Madrid, Diciembre de 2000



Ministerio de Sanidad y Consumo

Instituto
de Salud
Carlos III

A|e Agencia de Evaluación
I|S de Tecnologías Sanitarias

**Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS)
Instituto de Salud Carlos III
Ministerio de Sanidad y Consumo**

Sinesio Delgado, 6 - Pabellón 3
28029 MADRID (ESPAÑA)
Tels.: 91 387 78 40 - 91 387 78 00
Fax: 91 387 78 41

Edita: AGENCIA DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS
Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo

N.I.P.O.: 354-00-021-7
I.S.B.N.: 84-95463-01-6
Depósito Legal: M-50338-2000

Imprime: Rumagraf, S.A. Avda. Pedro Díez, 25. 28019 Madrid

O.T. 26930

Este documento es un Informe Técnico de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad y Consumo.

José M.^a Martín Moreno
(Director de la AETS)

Elaboración y redacción:

Iñaki Imaz Iglesia
Jesús González Enríquez
José Luis Conde Olasagasti

Edición y diseminación:

Antonio Hernández Torres
M.^a Antonia Ovalle Perandones
Antonio Perianes Rodríguez (Pág. WEB)

Este informe ha contado con la financiación del Fondo de Investigación Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la convocatoria de proyectos de investigación de 1996 (n.º 97/0828).

Agradecimientos: Queremos mostrar nuestro agradecimiento de forma muy especial a todos los responsables y personal técnico o administrativo de registros sanitarios que nos han facilitado la información requerida. Igualmente, agradecemos las valiosas aportaciones realizadas a este proyecto por el Dr. Jordi Gol Freixa, la información facilitada por el Dr. Agustín Rivero Cuadrado y el Dr. Manuel Rodríguez Garrido, y las sugerencias recibidas por el Dr. Antonio Sarría Santamera en la redacción del informe.

Para citar este informe:

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS)
Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo
«Directorio de Registros Sanitarios españoles de utilidad en Evaluación de Tecnologías Sanitarias»
Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III, Diciembre de 2000

Este texto puede ser reproducido siempre que se cite su procedencia.

Índice

	Pág.
RESUMEN	7
SUMMARY	9
1. INTRODUCCIÓN	11
1.1. Objetivos	12
2. MATERIAL Y MÉTODOS	15
3. DIRECTORIO	17
3.1. Registros identificados. Clasificación por área clínica	17
3.2. Registros identificados. Clasificación según el contenido	19
3.3. Otros Sistemas de Información Sanitaria no incluidos	21
3.4. Fichas de los Registros identificados. Clasificación por área clínica	24
4. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS RESULTADOS	81
5. DISCUSIÓN	85
5.1. Metodología	85
5.2. Utilidad de los Registros Sanitarios en Evaluación de Tecnologías Sanitarias	85
5.3. Valoración de la situación en España	89
6. ANEXO	91
7. BIBLIOGRAFÍA	93

Resumen

Introducción

En España existen importantes registros y bases de datos de interés sanitario considerados de gran utilidad para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Se han realizado algunas revisiones de la situación de los Sistemas de Información Sanitaria en España, pero aún son escasos los estudios exhaustivos sobre la situación y uso de los Registros Sanitarios españoles, muchos de los cuales no están suficientemente difundidos y pueden estar infrautilizados.

Objetivos

Identificar y describir los Registros Sanitarios de utilidad para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias, describir los usos potenciales de los Registros Sanitarios en Evaluación de Tecnologías Sanitarias, y detectar áreas prioritarias de evaluación que precisen el desarrollo de sistemas de registro.

Métodos

Se realizó una revisión bibliográfica en MEDLINE, Índice Médico Español, base de datos de proyectos de investigación del Fondo de Investigación Sanitaria y el Boletín Oficial del Estado. Para la identificación y selección de los registros sanitarios se envió un cuestionario a distintas unidades de los servicios centrales de la Administración sanitaria, INSALUD, Servicios de Salud transferidos, Administración sanitaria autonómica, Sociedades Científicas y Asociaciones Profesionales del sector sanitario.

Resultados

Se seleccionaron 82 registros, que son descritos pormenorizadamente mediante unas fichas estándar. Otros 56 Sistemas de Información han quedado excluidos y son descritos brevemente. La mayoría de los registros iden-

tificados recogen información sobre casos de enfermedades específicas, frente a una menor representación de registros sobre la utilización de tecnologías diagnósticas y terapéuticas. Las áreas clínicas con un mayor número de registros establecidos fueron el cáncer, las enfermedades infecciosas, las enfermedades mentales y las enfermedades cardiovasculares. Se han detectado áreas clínicas relevantes escasamente cubiertas por registros sanitarios, siendo las más destacadas: oftalmología, otorrinolaringología, urología, reumatología, traumatología, rehabilitación y radiodiagnóstico.

Discusión

Se discute el uso de los Registros Sanitarios en la Evaluación de las Tecnologías Sanitarias y en la Investigación de Servicios Sanitarios, y se observa cómo la utilidad está determinada por la pregunta de investigación y por las características y posibilidades analíticas de la base de datos. Se han utilizado Registros Sanitarios en estudios sobre variabilidad en la práctica médica, equidad en el acceso a tecnologías sanitarias, difusión y adecuación en el uso de tecnologías sanitarias, evaluación de la calidad y efectividad de las tecnologías sanitarias, entre otros tipos de estudios.

El bajo coste de la obtención de datos primarios, la posibilidad de contextualizar y valorar el impacto local de la aplicación de una tecnología, los seguimientos a largo plazo, los muestreos de alta calidad o la posibilidad de evitar sesgos de selección determinan la utilidad de los Registros Sanitarios en la Evaluación de las Tecnologías Sanitarias. Las limitaciones se relacionan con errores en la recogida o codificación de los datos, la necesidad de ajustes por covariables, el manejo de las medidas de resultado, la exhaustividad, la indefinición de la base poblacional, la necesaria restricción en el número de variables, la ausencia de información sobre importantes eventos concomitantes y las limitaciones de los sistemas de clasificación, entre otros problemas relacionados con la validez y precisión de los resultados.

Los resultados del estudio muestran que en España hay un menor desarrollo y un cierto retraso en la implantación de Sistemas de Información Sanitarios, en comparación con otros países de nuestro entorno. Además, la revisión de varias experiencias internacionales ha demostrado la importancia del desarrollo del campo de los sistemas de información en sanidad y el éxito de programas de apoyo a registros sanitarios. Se han diseñado

sistemas de información de base poblacional y otros sistemas que integran toda la información de un área sanitaria, los cuales ilustran la necesidad de promover un mayor desarrollo de este área en España. Por último, se recomienda potenciar políticas de desarrollo y coordinación de sistemas de información sanitaria en España, así como facilitar la difusión y uso de los registros sanitarios implantados en nuestro país.

Summary

Introduction

There are important health care registries and databases in Spain which are useful for Health Technology Assessment. Some overviews of Health Information Systems in Spain have been published but there few comprehensiveness studies of Spanish health care registries, and some of these registries have not been sufficiently studied or disseminated.

Objectives

To identify and describe Spanish health care registries useful in Health Technology Assessment, to describe the potential uses of health care registries in Health Technology Assessment, and to detect health care priority problems which could benefit from the development of a registry system.

Methods

A bibliographic search was carried out in the following databases: Medline, Índice Médico Español, Fondo de Investigación Sanitaria database and Official State Bulletin. A questionnaire was sent to several units of the National Health Care Department, Regional Health Care Services, Scientific Societies and other medical organizations.

Results

82 registries were included in the directory. These are described extensively in standard

notes. 56 registries were excluded and described briefly. Most of the registries included provide morbidity information. A small number of registries contain information about therapeutic and diagnostic procedures. The diseases most frequently collected by the registries were cancer, and infectious, mental and cardiovascular diseases.

Discussion

The utility of health care registries in Health Technology Assessment and Health Services Research is determined by the research question formulated and by the characteristics of the database. Health care registries have been used in studies of variations in the use of health care services, equity in the access to health care services, diffusion and appropriateness of the use of health care technologies, quality assessment, studies concerned with the effectiveness of health care technologies, and other types of studies.

The results show Spanish health information systems are lagging and less developed than other Western countries. Comparing the experience gained with the registries by other countries, for example The Population-based Health Information System of Manitoba (Canada), the importance of developing and promoting health care registries in Spain is evident. We recommend the reinforcement of programmes to develop and coordinate Health Information Systems in Spain, as well as the use and dissemination of already established health care registries.

I. Introducción

Last definió Registro Sanitario (RS) en su Diccionario de Epidemiología como un *archivo de datos relativos a todos los casos de una determinada enfermedad o de otro proceso de importancia para la salud, en una población definida, de modo que los casos puedan relacionarse con una población base*¹. Otros autores proponen considerar al RS, únicamente, como una estructura organizativa que desarrolla y mantiene un Sistema de Información Sanitaria (SIS)², no siendo por tanto un archivo de casos de enfermedad. En otros casos se considera que la definición de registro debe incluir el criterio de exhaustividad, o sea, la recogida de información de todos los casos³. A modo de síntesis, se propone la siguiente definición de RS:

Registro sanitario: Archivo de datos sistemático, continuado y recuperable de manera eficiente relativo a elementos de importancia para la salud, en una población definida, de modo que los elementos registrados puedan relacionarse con una población base.

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) es una disciplina de desarrollo reciente cuyo objeto de estudio es el conjunto de medicamentos, dispositivos y procedimientos médicos y quirúrgicos, así como los sistemas organizativos y de soporte de la asistencia sanitaria⁴. La ETS ha sido definida por la Office of Technology Assessment de los EE.UU. como aquella *forma de investigación que examina las consecuencias clínicas, económicas y sociales, a corto y largo plazo, derivadas del uso de la tecnología*⁵. Esta definición utiliza el término «investigación» como cuasi sinónimo de «evaluación», lo cual ha sido revisado por algunos autores que consideran más conveniente utilizar términos amplios como «estrategia o proceso de análisis»⁶. Por otro lado, según la Real Academia Española, evaluar es: *Estimar, apreciar, calcular el valor de una cosa*⁷. Tomando en consideración lo anterior, la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III ha propuesto la siguiente definición de ETS: *Proceso de análisis e investigación, dirigido a estimar el valor y contribución relativos de cada tecnología sanitaria a la mejora de la salud individual y colectiva, teniendo además en cuenta su impacto económico y social*⁸.

Además de la ETS, otras líneas de investigación próximas utilizan la información propor-

cionada por los RS. La Investigación de Servicios Sanitarios o la investigación de resultados comparten con la ETS el objetivo final de mejorar la efectividad de las intervenciones sanitarias y, para ello, es necesaria la obtención de datos sobre los efectos de la intervención. Ellwood definió la investigación de resultados como una *herramienta que pretende ayudar a la toma de decisiones mediante un mejor conocimiento de la efectividad de las diversas alternativas existentes en la asistencia sanitaria*⁹. Los métodos para llevar a cabo ese tipo de investigación son el desarrollo de guías de práctica clínica; sistemas de información para la medición del estado de salud; explotación de bases de datos, y el análisis y diseminación de resultados para mejorar la toma de decisiones.

Wennberg propuso una estrategia para la investigación de resultados que incluía la realización de análisis de bases de datos y RS para determinar la probabilidad de ocurrencia de efectos adversos y otras medidas de resultados de intervenciones alternativas. Este modelo fue adoptado por la Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR, actualmente Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ) para el desarrollo de los Patient Outcomes Research Team (PORT)¹⁰. La AHCPR estableció el programa Medical Treatment Effectiveness Program (MEDTEP) para mejorar la efectividad y eficiencia de las intervenciones clínicas cuyos efectos pueda demostrarse que son beneficiosos¹¹. Otros antecedentes históricos del uso de RS en ETS e Investigación de Servicios Sanitarios son la explotación de la base de datos del plan de seguro sanitario Medicare en EE.UU., que recoge datos de la mayoría de los servicios prestados a sus asegurados, y de los datos de la Seguridad Social que permiten realizar el seguimiento del estado vital del paciente¹².

Por otra parte, se ha definido de forma diversa la Investigación de Servicios Sanitarios, destacando la propuesta que hizo el Institute of Medicine de los EE.UU. recientemente¹³, definiéndola como un *área multidisciplinar de investigación, tanto básica como aplicada, que examina la utilización, costes, calidad, accesibilidad, funcionamiento, organización, financiación y resultados de los servicios sanitarios. Su objetivo general sería la evaluación de la estructura y proceso de los servicios*

sanitarios, así como de los efectos sobre la salud individual y colectiva de los ciudadanos.

Los RS son una importante herramienta en la ETS y otras disciplinas próximas como la investigación de resultados y la investigación de servicios sanitarios, al posibilitar la obtención de datos primarios y con ellos la contextualización y valoración del impacto de las intervenciones en poblaciones determinadas⁸. También pueden ser una valiosa fuente de información para el estudio de la utilización, seguridad, efectividad y eficiencia de las intervenciones sanitarias, a la vez que son un importante instrumento de soporte a la planificación y toma de decisiones sobre Tecnologías Sanitarias¹⁴⁻¹⁷.

La OMS ha propuesto una clasificación de RS según su contenido y objetivos en tres categorías: RS sobre exposiciones o situaciones de riesgo para la salud, RS sobre problemas de salud y RS sobre uso de recursos sanitarios¹⁸. A continuación se propone otra clasificación de registros sanitarios más adecuada a su utilidad potencial en la ETS y la Investigación de Servicios Sanitarios¹⁶:

A. BASES DE DATOS DE INGRESOS Y/O ALTAS EN CENTROS SANITARIOS. Contienen información sanitaria muy valiosa, tanto para el estudio de la morbi-mortalidad como de la utilización de procedimientos sanitarios. Son muy útiles para conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades, estudiar las variaciones en la práctica clínica, el uso de los servicios y realizar estudios de ETS. Algunos ejemplos son la implantación de sistemas de información para el estudio de la práctica clínica en enfermedades de baja incidencia¹⁹. En España destacan los estudios realizados con el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD)^{20,21}.

B. BASES DE DATOS DE FACTURACIÓN DE ASISTENCIA SANITARIA. Los Sistemas de Atención Sanitaria, tanto públicos como privados, se benefician del establecimiento de Sistemas de Información sobre las características de los enfermos que solicitan y pueden solicitar asistencia, en orden a una mejor planificación y análisis económico. Los Registros de Facturación de las Compañías Privadas que aseguran la asistencia sanitaria en EE.UU. han sido utilizados en numerosas ocasiones para la realización de estudios de planificación, de evaluación económica, de supervivencia y de utilización de servicios sanitarios, entre otros^{22,23}.

C. REGISTROS DE CASOS DE ENFERMEDADES. Generalmente proporcionan datos de incidencia, para lo cual es necesario que sean de base poblacional, o sea, que recojan todos los casos nuevos ocurridos en la población de

referencia. Son útiles en estudios de ETS para obtener muestras de pacientes, realizar una previsión del uso y conocer los resultados de la aplicación de una tecnología²⁴.

D. REGISTROS SOBRE LA UTILIZACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS. Estos registros recogen datos del uso de un determinado procedimiento o Tecnología Sanitaria (TS). No están tan extendidos como los registros de casos, y suelen implementarse para tecnologías de coste elevado o procedimientos médicos que presentan un interés especial. Dado que son registros diseñados para obtener información directa sobre el uso y resultados de una TS, su explotación es muy valiosa en estudios de ETS²⁵.

E. REGISTROS DE HISTORIAS CLÍNICAS. Son fuentes de información muy exhaustivas pero en las que la cumplimentación no suele ser homogénea. La explotación de la información para ETS suele requerir la generación de un nuevo registro secundario diseñado *ad hoc*.

1.1. Objetivos

El desarrollo reciente de las nuevas tecnologías de la información ha facilitado el manejo de datos y su análisis estadístico. Simultáneamente ha crecido el volumen de datos, el número de bases de datos y la cantidad de sistemas de información, con lo que se ha hecho más compleja la descripción y valoración de los SIS. En España se han publicado relativamente pocos trabajos sobre los RS y sus usos potenciales. Algunos países han desarrollado programas nacionales de implantación de RS, como Suecia²⁶ y Finlandia²⁷, y en otros países se han publicado algunos directorios o inventarios de RS relacionados con la investigación y evaluación sanitaria²⁸⁻³¹, aunque generalmente no existe una actualización continua de esos repertorios.

En España existen importantes bases de datos de interés sanitario, que cumplen criterios para ser consideradas RS útiles para ETS. Además, se han realizado estudios sobre las posibilidades de investigación a partir de algunos RS españoles^{20,21,32,33}, se publican periódicamente boletines con los resultados de algunos RS^{34,35} y se han publicado inventarios de RS en áreas específicas³⁶, pero no ha sido posible localizar ningún inventario de RS españoles. Se han realizado revisiones de la situación de los SIS en España³⁷⁻⁴⁰, pero son escasos los estudios exhaustivos sobre los RS disponibles en España. Muchos de los RS españoles no están suficientemente difundidos y pueden estar infrutilizados en relación a sus múltiples usos

potenciales. Estas razones refuerzan la necesidad de identificar y describir los RS españoles y valorar el desarrollo de los SIS en nuestro país. Con ese planteamiento se ha iniciado este estudio, cuyos objetivos se resumen a continuación.

Objetivo general

Identificar y describir los Registros Sanitarios de utilidad en Evaluación de Tecnologías Sanitarias e Investigación de Servicios Sanitarios en España y detectar áreas prioritarias de evaluación que precisan el desarrollo de sistemas de registro.

Objetivos específicos

1) Identificar los RS potencialmente útiles en la ETS e Investigación de Servicios Sanitarios en España.

2) Describir los registros identificados de forma sistemática y estandarizada.

3) Elaborar un inventario de los RS identificados en formato publicable.

4) Detectar áreas prioritarias de investigación en ETS e Investigación de Servicios Sanitarios no cubiertas por registros y que precisan del desarrollo e implantación de sistemas de registro.

5) Análisis de experiencias relevantes internacionales de desarrollo e implantación de RS, así como su utilización para ETS e Investigación de Servicios Sanitarios, que ofrezcan referencias de comparación para la valoración de la situación española.

6) Describir los usos potenciales de los Registros Sanitarios en Evaluación de Tecnologías Sanitarias basándose en experiencias nacionales e internacionales publicadas.

2. Material y métodos

Se realizó un estudio de identificación y descripción de RS, mediante la búsqueda y selección de registros que cumplieran los requisitos de utilidad para la ETS. Se realizó una búsqueda bibliográfica en MEDLINE en los años 1980-1999 con las palabras clave: *records, registry, registries, register, registers, information systems, databases, technology assessment, health services research*. También se utilizó el Índice Médico Español para la localización de artículos y referencias en la literatura biomédica en español con las palabras clave: *registros y sistemas de información*, en los años 1980-1999. Asimismo, se utilizó la base de datos del Fondo de Investigación Sanitaria de la Seguridad Social (FIS, actualmente Subdirección General de Investigación del Instituto de Salud Carlos III) para realizar una búsqueda de proyectos de investigación en el período 1988-1995 con las palabras clave: *registro y sistemas de información*. Por último, se realizó búsqueda documental en el Boletín Oficial del Estado.

Además, se amplió la búsqueda con las referencias de interés que aparecían en los artículos seleccionados. Se han revisado manualmente varias revistas de interés en el área (*International Journal of Technology Assessment in Health Care, Revista Española de Documentación Clínica, Medicina Clínica, Gaceta Sanitaria y Journal of Clinical Epidemiology*). Finalmente, se completó la búsqueda con la consulta a expertos y la revisión del fondo documental de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III.

También se elaboró un cuestionario para la obtención de información de cada RS, en formato semiestructurado y con 17 variables, que son mayoritariamente de respuesta abierta (**Anexo**). Se elaboró un directorio de instituciones públicas de la Administración central y autonómica, al que se añadieron las direcciones de las Sociedades Científicas y Profesionales y otras Asociaciones e Instituciones Sanitarias que pudieran mantener registros. Se envió el cuestionario y solicitud de contestación a todas las direcciones identificadas y, posteriormente, se realizó un seguimiento individualizado de la recepción del cuestionario y su respuesta.

El criterio general de inclusión de registros en el directorio fue su utilidad en ETS e Investigación de Servicios Sanitarios. Además, se ha valorado que los SIS identificados cumplieran la definición de RS expuesta en la introducción. Se han excluido los registros de actividad de los centros, los de historias clínicas, los que contuvieran información exclusivamente económica, los archivos de proyectos de investigación, los relativos a exposiciones ambientales y salud laboral, además de los listados de fármacos y otros productos sanitarios. También se han excluido los registros de los que no se ha recibido información, a pesar de haberse solicitado. En cualquier caso, se ofrece una lista de los registros y SIS excluidos con el propósito de hacer transparente el proceso de selección de RS.

3. Directorio

A continuación se exponen los resultados de la búsqueda e identificación de RS. En primer lugar, se ofrece un listado de los 82 RS incluidos en el directorio clasificados por el área clínica de la que tratan y ordenados alfabéticamente. Posteriormente se presenta el mismo listado de 82 RS clasificados según su contenido sea relativo a utilización de TS o a morbilidad y mortalidad. A continuación se relacionan otros 56 sistemas de información que se considera no cumplen los criterios para ser incluidos en el directorio. Finalmente, se presentan y se describen extensamente cada uno de los RS incluidos, mediante fichas que recogen en un formato estándar el conjunto de la información recogida para cada registro, ordenados por área clínica.

3.1. Registros identificados. clasificación por Área Clínica

Cáncer

- 1 Registro Abierto de Tumores de Málaga.
- 2 Registro de Cáncer de Albacete.
- 3 Registro de Cáncer de Canarias.
- 4 Registro de Cáncer de Gerona.
- 5 Registro de Cáncer de Granada.
- 6 Registro de Cáncer de Guipúzcoa.
- 7 Registro de Cáncer de Mallorca.
- 8 Registro de Cáncer de Murcia.
- 9 Registro de Cáncer de Navarra.
- 10 Registro de Cáncer del País Vasco.
- 11 Registro de Cáncer de Tarragona.
- 12 Registro de Cáncer de Zaragoza.
- 13 Registro de Incidencia y Mortalidad por Cáncer en Medicina General.
- 14 Registro Nacional de Tumores Cardíacos.
- 15 Registro Nacional de Tumores Infantiles.
- 16 Registro de Tumores de Cantabria.
- 17 Registro de Tumores del Principado de Asturias.
- 18 Registro de Tumores Infantiles de la Provincia de Valencia.

Enfermedades infecciosas

- 19 Programa de Vigilancia de la Gripe.
- 20 Registro de Casos Seropositivos al VIH de La Rioja.
- 21 Registro de Casos Seropositivos al VIH de Navarra.
- 22 Registro de Exposiciones a Material Biológico entre el Personal Sanitario del País Vasco.
- 23 Registro de Pruebas de Detección de Anticuerpos contra el VIH del País Vasco.
- 24 Registro Estatal de Lepra.
- 25 Registro Nacional de la Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- 26 Registro Nacional de SIDA.
- 27 Registro Regional de Determinaciones Analíticas de Infección por el VIH del Principado de Asturias.
- 28 Registro Regional de Tuberculosis del Principado de Asturias.
- 29 Registro de Vacunaciones del País Vasco.
- 30 Sistema de Vigilancia de Enfermedades Entéricas, Salmonella y Escherichia Coli O157 de la Red Europea ENTERNET.
- 31 Sistema de Vigilancia de Parálisis Fláccida Aguda en menores de 15 años / Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología.
- 32 Subsistema de Información de Enfermedades de Declaración Obligatoria (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica).
- 33 Subsistema de Información Microbiológico (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica).
- 34 Subsistema de Información para Situaciones Epidémicas y Brotes (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica).

Psiquiatría

- 35 Programa de Seguimiento de Clozapina.
- 36 Registro Acumulativo de Casos de Salud Mental de Aragón.
- 37 Registro Acumulativo de Casos Psiquiátricos del Principado de Asturias.
- 38 Registro Acumulativo de Casos Psiquiátricos de la Región de Murcia.
- 39 Registro Acumulativo de Casos Psiquiátricos de La Rioja.
- 40 Registro Andaluz de Esquizofrenia.
- 41 Registro Gallego de Casos Psiquiátricos.
- 42 Registro General de Casos Psiquiátricos de la Provincia de Castellón.
- 43 Registro de Pacientes Psiquiátricos del País Vasco.
- 44 Sistema de Información de Salud Mental de Andalucía (SISMA).

Cardiología

- 45 Banco Nacional de Datos de Marcapasos.
- 46 Registro Español de Actividades en Hemodinámica y Cardiología Intervencionista.
- 47 Registro Nacional de Desfibriladores Automáticos Implantables.
- 48 Registro Nacional de Trasplante Cardíaco y Cardiopulmonar.
- 49 Proyecto de Registro de Infarto Agudo de Miocardio de Valencia, Alicante y Castellón (PRIMVAC).
- 50 Proyecto de Registro de Infarto Agudo de Miocardio Hospitalario (PRIAMHO).
- 51 Registro de Coronariopatías de Gerona (REGICOR).
- 52 Registro de Infarto Agudo de Miocardio de la Región de Murcia.

Nefrología

- 53 Registro de Enfermedades Crónicas Renales del Principado de Asturias.
- 54 Registro de Enfermos Renales de Cataluña.
- 55 Registro de Enfermos Renales de Galicia.
- 56 Registro de Enfermos Renales de la Comunidad Valenciana.

57 Registro de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en Tratamiento Sustitutivo de Andalucía.

58 Registro de Pacientes con Insuficiencia Renal Terminal de la Región de Murcia.

Pediatría

- 59 Censo de Pacientes del Ámbito INSALUD con Patología de la Hormona del Crecimiento.
- 60 Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.
- 61 Registro de Anomalías Congénitas de la Comunidad Autónoma del País Vasco (RACAV).
- 62 Registro de Defectos Congénitos de la Ciudad de Barcelona.
- 63 Registro de Defectos Congénitos del Principado de Asturias.
- 64 Registro de Defectos Congénitos del Vallés.

Toxicología y adicción a drogas

- 65 Indicadores de Tratamiento, Urgencias y Mortalidad. Observatorio Español sobre Drogas.
- 66 Programa de Mantenimiento y Objetivos Intermedios de Dispensación de Metadona en el País Vasco.
- 67 Registro de Determinaciones Analíticas de Estupefacientes del País Vasco.
- 68 Registro de Mortalidad/Morbilidad de Pacientes del Síndrome del Aceite Tóxico.
- 69 Registro de Pruebas de Alcoholemia del País Vasco.

Ginecología y obstetricia

- 70 Centros y/o Servicios Sanitarios Acreditados para Desarrollar Técnicas de Reproducción Humana Asistida en España.
- 71 Registro de Interrupción Voluntaria del Embarazo.

Neurología

- 72 Censo de Pacientes del Ámbito INSALUD con Esclerosis Múltiple en Tratamiento con Interferón Beta (1B).

Hematología

- 73 Base de datos del Geltamo (Grupo Español de Linfomas / Trasplante Autólogo de Médula Ósea).

Digestivo

- 74 Registro de Trasplante Hepático de Cataluña.

General

- 75 Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD).
76 Estadística de Establecimientos Sanitarios en Régimen de Internado (EESRI).
77 Farmacovigilancia Española. Datos de Reacciones Adversas (FEDRA).
78 Registro de Determinaciones Analíticas Clínicas del País Vasco.
79 Registro de Donantes de Órganos y Tejidos.
80 Sistema de Facturación de Recetas del Sistema Nacional de Salud.
81 Sistema de Información de Farmacia (SI-FAR).
82 Registro de Defunciones.

- 3 Censo de Pacientes del Ámbito INSALUD con Esclerosis Múltiple en Tratamiento con Interferón Beta (1B).
4 Censo de Pacientes del Ámbito INSALUD con Patología de la Hormona del Crecimiento.
5 Centros y/o Servicios Sanitarios Acreditados para Desarrollar Técnicas de Reproducción Humana Asistida en España.
6 Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado (EESRI).
7 Programa de Mantenimiento y Objetivos Intermedios de Dispensación de Metadona en el País Vasco.
8 Programa de Seguimiento de Clozapina.
9 Registro de Determinaciones Analíticas Clínicas del País Vasco
10 Registro de Donantes de Órganos y Tejidos.
11 Registro Español de Actividades en Hemodinámica y Cardiología Intervencionista.
12 Registro de Interrupción Voluntaria del Embarazo.
13 Registro Nacional de Desfibriladores Automáticos Implantables.
14 Registro Nacional de Trasplante Cardíaco y Cardiopulmonar.
15 Registro de Trasplante Hepático de Cataluña.
16 Registro de Vacunaciones del País Vasco.
17 Sistema de Facturación de Recetas del Sistema Nacional de Salud.
18 Sistema de Información de Farmacia (SI-FAR).

3.2. Registros identificados. Clasificación según el contenido

A continuación se enumeran de nuevo los 82 registros incluidos en el directorio clasificados según el contenido fundamental del registro, dando lugar a dos grupos: *Utilización de Servicios y Tecnologías Sanitarias*, y *Mortalidad y Morbilidad*, ordenados alfabéticamente.

Utilización de servicios y tecnologías sanitarias

- 1 Banco Nacional de Datos de Marcapasos.
2 Base de datos del Geltamo (Grupo Español de Linfomas / Trasplante Autólogo de Médula Ósea).

Mortalidad y morbilidad

- 19 Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD).
20 Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.
21 Farmacovigilancia Española. Datos de Reacciones Adversas (FEDRA).
22 Indicadores de Tratamiento, Urgencias y Mortalidad. Observatorio Español sobre Drogas.
23 Programa de Vigilancia de la Gripe.
24 Proyecto de Registro de Infarto Agudo de Miocardio de Valencia, Alicante y Castellón (PRIMVAC).

- | | | | |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 25 | Proyecto de Registro de Infarto Agudo de Miocardio Hospitalario (PRIAMHO). | 55 | Registro de Enfermos Renales de la Comunidad Valenciana. |
| 26 | Registro Abierto de Tumores de Málaga. | 56 | Registro Estatal de Lepra. |
| 27 | Registro Acumulativo de Casos de Salud Mental de Aragón. | 57 | Registro de Exposiciones Accidentales a Material Biológico entre el Personal Sanitario del País Vasco. |
| 28 | Registro Acumulativo de Casos Psiquiátricos del Principado de Asturias. | 58 | Registro Gallego de Casos Psiquiátricos. |
| 29 | Registro Acumulativo de Casos Psiquiátricos de la Región de Murcia. | 59 | Registro General de Casos Psiquiátricos de la Provincia de Castellón. |
| 30 | Registro Acumulativo de Casos Psiquiátricos de La Rioja. | 60 | Registro de Incidencia y Mortalidad por Cáncer en Medicina General. |
| 31 | Registro Andaluz de Esquizofrenia. | 61 | Registro de Infarto Agudo de Miocardio de la Región de Murcia. |
| 32 | Registro de Anomalías Congénitas de la Comunidad Autónoma del País Vasco (RACAV). | 62 | Registro de Mortalidad/Morbilidad de Pacientes del Síndrome del Aceite Tóxico. |
| 33 | Registro de Cáncer de Albacete. | 63 | Registro Nacional de la Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. |
| 34 | Registro de Cáncer de Canarias. | 64 | Registro Nacional de SIDA. |
| 35 | Registro de Cáncer de Gerona. | 65 | Registro Nacional de Tumores Cardíacos. |
| 36 | Registro de Cáncer de Granada. | 66 | Registro Nacional de Tumores Infantiles. |
| 37 | Registro de Cáncer de Guipúzcoa. | 67 | Registro de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en Tratamiento Sustitutivo de Andalucía. |
| 38 | Registro de Cáncer de Mallorca. | 68 | Registro de Pacientes con Insuficiencia Renal Terminal de la Región de Murcia. |
| 39 | Registro de Cáncer de Murcia. | 69 | Registro de Pacientes Psiquiátricos del País Vasco. |
| 40 | Registro de Cáncer de Navarra. | 70 | Registro de Pruebas de Alcholemia del País Vasco. |
| 41 | Registro de Cáncer del País Vasco. | 71 | Registro de Pruebas de Detección de Anticuerpos contra el VIH del País Vasco. |
| 42 | Registro de Cáncer de Tarragona. | 72 | Registro Regional de Determinaciones Analíticas de Infección por el VIH del Principado de Asturias. |
| 43 | Registro de Cáncer de Zaragoza. | 73 | Registro Regional de Tuberculosis del Principado de Asturias. |
| 44 | Registro de Casos Seropositivos al VIH de La Rioja | 74 | Registro de Tumores de Cantabria. |
| 45 | Registro de Casos Seropositivos al VIH de Navarra | 75 | Registro de Tumores del Principado de Asturias. |
| 46 | Registro de Coronariopatías de Gerona (REGICOR) | 76 | Registro de Tumores Infantiles de la Provincia de Valencia. |
| 47 | Registro de Defectos Congénitos de la Ciudad de Barcelona. | 77 | Sistema de Información de Salud Mental de Andalucía (SISMA). |
| 48 | Registro de Defectos Congénitos del Principado de Asturias. | 78 | Sistema de Vigilancia de Enfermedades Entéricas, Salmonella y Escherichia Coli O157 de la Red Europea ENTERNET. |
| 49 | Registro de Defectos Congénitos del Vallés. | | |
| 50 | Registro de Defunciones. | | |
| 51 | Registro de Determinaciones Analíticas de Estupefacientes del País Vasco. | | |
| 52 | Registro de Enfermedades Crónicas Renales del Principado de Asturias. | | |
| 53 | Registro de Enfermos Renales de Cataluña. | | |
| 54 | Registro de Enfermos Renales de Galicia. | | |

- 79 Sistema de Vigilancia de Parálisis Fláccida Aguda en menores de 15 años / Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología.
- 80 Subsistema de Información de Enfermedades de Declaración Obligatoria (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica).
- 81 Subsistema de Información Microbiológico (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica).
- 82 Subsistema de Información para Situaciones Epidémicas y Brotes (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica).

3.3. Otros Sistemas de Información Sanitaria no incluidos

Durante el trabajo de búsqueda se han identificado otros 56 Sistemas de Información Sanitaria relevantes que o bien no cumplían los criterios para ser incluidos en el directorio, o bien no ha sido posible obtener información suficiente para su descripción. Se ha considerado interesante la enumeración de esos sistemas de información, junto con la institución u organismo responsable, dada la relevancia de muchos de ellos para la realización de proyectos de investigación.

Encuestas

- 1 Encuesta Nacional de Sanidad / Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 2 Encuesta Sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías / INE.
- 3 Encuesta de Morbilidad Hospitalaria / INE.
- 4 Encuesta de Presupuesto Familiar. Ofrece datos sobre consumo alimentario / INE.
- 5 Encuesta de Salud Mental. Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 6 Barómetro Sanitario / Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 7 Encuesta de Población Activa / INE.
- 8 Encuesta de Fecundidad / INE.
- 9 Proyecto Epine (Estudio de Prevalencia de Infección Nosocomial en España) /

- Sociedad Española de Salud Pública, Medicina Preventiva e Higiene Hospitalaria.
- 10 Encuesta de Cirugía Mayor Ambulatoria / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
 - 11 Programa de Diagnóstico Neonatal Precoz de Metabopatías / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo. Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular.

Formación y financiación de proyectos de investigación

- 12 Sistema de Información de la Actividad Investigadora del Instituto de Salud Carlos III / Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 13 Sistema de Información de los Proyectos de Investigación del Fondo de Investigación Sanitaria / Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) - Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 14 Sistema de Información de Proyectos Internacionales / Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 15 Sistema de Información para las Convocatorias y Ayudas a la Investigación / Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 16 Sistema de Información de Docencia, Formación e Investigación del Departamento de Sanidad Vasco / Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Exposiciones ambientales, alimentarias y ocupacionales

- 17 Control Sanitario del Tráfico Internacional de Mercancías de Consumo Humano (SISAEX-II) / Subdirección Gral. de Sanidad Exterior y Veterinaria (Dirección Gral. de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo).
- 18 Controles Higiénico-Sanitarios del Transporte Internacional de Cadáveres / Subdirección Gral. de Sanidad Exterior y Veterinaria (Dirección Gral. de Salud Pública).
- 19 Red de Contaminación Atmosférica / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 20 Red de Contaminación de Aguas, Superficies y Playas / Ministerio de Fomento y Comunidades Autónomas.

- 21 Sistema de Vigilancia de la Calidad de las Aguas de Baño en España / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 22 Sistema de Información Nacional de Agua de Consumo / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 23 Plan Nacional para la Investigación de Residuos / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 24 Sistema Coordinado de Intercambio Rápido de Información en Productos Alimenticios / Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 25 SIVFRENT (Sistema de Información de Factores de Riesgo Asociados a Enfermedades no Transmisibles) / Servicio de Epidemiología de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid.
- 26 Registro de Actividades MNIP (Molestas, Nocivas, Insalubres y Peligrosas) del País Vasco.
- 27 Red Española de Aerobiología / Universidad de Córdoba.
- 28 Registro de Datos Dosimétricos de Trabajadores Profesionales Expuestos / Dirección Gral. de Personal del Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT).
- 29 Banco de Historiales Dosimétricos / Dirección Gral. del INSALUD.
- 30 Sistema de Información de Zoonosis / Dirección Gral. de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Salud laboral, accidentes, incapacidades, deficiencias y minusvalías**
- 31 Registro de Accidentes de Tráfico / Dirección General de Tráfico del Ministerio de Interior.
- 32 Sistema Nacional de Notificación y Registro de los Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales / Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo - Ministerio Trabajo y Asuntos Sociales.
- 33 Registro de Valoración de Incapacidades / Instituto Nacional de la Seguridad Social - Ministerio de Trabajo.
- 34 Registro de Incapacidades Permanentes del INSS / Instituto Nacional de la Seguridad Social - Ministerio de Trabajo.
- 35 Registros de Incapacidad Temporal e Invalidez Provisional / Direcciones Provinciales del INSALUD, Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas y Direcciones Provinciales del INSS.
- 36 Registros de Beneficiarios de Prestaciones Socioeconómicas a Minusválidos / IMSERSO.
- 37 Registro de Ingresos en Residencias de Minusválidos / IMSERSO.
- 38 Registro para la Gestión de Programa de Termalismo Social de la Tercera Edad / IMSERSO.
- 39 Registro de Beneficiarios del Programa de Ayuda a Domicilio / IMSERSO.
- 40 Sistema Comunitario de Información sobre Accidentes Domésticos y de Ocio / Instituto Nacional de Consumo. Subdirección General de Ordenación del Consumo.
- Fármacos y otros productos sanitarios autorizados**
- 41 Sistema de Información para la Gestión de la Importación y Suministro de Medicamentos Extranjeros a Nivel Nacional / Dirección Gral. de Farmacia y Productos Sanitarios.
- 42 Registro de Principios Activos de España / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 43 Registro de Productos Cosméticos / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 44 Registro de Especialidades Farmacéuticas de Exportación / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 45 Registro de Especialidades Farmacéuticas Autorizadas / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 46 Vademécum / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 47 Registro de Estupefacientes / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo.

- | | | | |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 48 | Registro de Plantas Medicinales / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo. | 53 | Usuarios Nacionales de Tarjeta Sanitaria / INSALUD. |
| 49 | Registro de Productos Sanitarios / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo. | 54 | Registro de Contratos Médicos de Entidades de Aseguramiento Sanitario Privado / Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Aseguramiento y Planificación Sanitaria. |
| 50 | Registro de Productos de Ostomía / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo. | | |
| 51 | Registro de Preservativos de Caucho / Dirección Gral. de Farmacia - Ministerio de Sanidad y Consumo. | | |

Otros registros excluidos

- | | | | |
|----|----------------------------------------------------------------------------------|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 52 | Sistema de Información de Población Protegida / Ministerio de Sanidad y Consumo. | 55 | Registro de Esclerosis Múltiple de Cataluña / Fundación para la Investigación de la Esclerosis Múltiple. |
| | | 56 | Registro de Metabolopatías del País Vasco / Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco. |

Registros identificados de los que no se ha recibido información

3.4. Fichas de los registros identificados. Clasificación por área clínica

3.4.1. Cáncer

REGISTRO ABIERTO DE TUMORES DE MÁLAGA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Asociación Española Contra el Cáncer. Junta Provincial de Málaga. Centro de Prevención del Cáncer. C/ Alameda de Capuchinos, 37. 29014 MÁLAGA. CONTACTO: Salvador de Oña Compán, tel.: 95 225 61 95, e-mail: soc@cica.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la incidencia del cáncer en la provincia de Málaga en distintas localizaciones. • Describir la tendencia evolutiva de la enfermedad en años sucesivos. • Ayudar a la planificación y evaluación de los servicios oncológicos, tanto preventivos como asistenciales. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha del diagnóstico, diagnóstico, localización principal, histología y centro sanitario de atención.
MÉTODOS	COBERTURA: Provincia de Málaga. DATOS: 1986- CODIFICACIÓN: CIE9-MC.
REFERENCIAS	— Asociación Española Contra el Cáncer. Memoria de Actividades. Málaga, Junta Provincial de Málaga de la Asociación Española Contra el Cáncer.

REGISTRO DE CÁNCER DE ALBACETE	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Delegación Provincial de Sanidad de Albacete. Av. Guardia Civil, 5. 02071 ALBACETE (http://www.jccm.es/gobierno/org-sani.htm). CONTACTO: Director Técnico del Registro de Cáncer de Albacete: Enrique Almar Marqués, tel.: 967 21 54 43, e-mail: ealmar@jccm.es
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Estimar la incidencia de cáncer en la provincia de Albacete. • Estimar la supervivencia de los afectados por el cáncer en la provincia de Albacete. • Fomentar y contribuir a la investigación en epidemiología del cáncer.
CONTENIDO	QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos, a excepción de los carcinomas espino y basocelulares de piel. VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha, lugar y método del diagnóstico, diagnóstico, localización, morfología, comportamiento, otros tumores primarios, fecha y causa de la defunción y fuentes de información.
MÉTODOS	COBERTURA: Provincia de Albacete. DATOS: 1991- CODIFICACIÓN: CIE-0-2.ª ed.
REFERENCIAS	— International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 143, 1997.

REGISTRO DE CÁNCER DE CANARIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio Canario de Salud. Dirección Gral. de Salud Pública. Servicio de Epidemiología (http://www.scs.rcanaria.es/saludpublica/epidemi/cancer/menu.htm). CONTACTO: M. ^a Dolores Rojas Martín, tel.: 928 45 26 26.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia del cáncer en Canarias, su distribución por edad, sexo, localización tumoral y su evolución en el tiempo. • Identificar grupos de alto riesgo. • Utilización como herramienta para la evaluación de actividades preventivas y asistenciales y para la planificación sanitaria. • Utilización como herramienta para la realización de estudios epidemiológicos.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos, carcinomas <i>in situ</i> excepto en piel, astrocitomas grados I y II y lesiones hematológicas preneoplásicas.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha y método diagnóstico, localización y morfología tumoral, existencia de tumores múltiples, fecha y causa de la defunción.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Islas de Gran Canaria y Tenerife. DATOS: 1993- CODIFICACIÓN: CIE-0.
REFERENCIAS	— Servicio Canario de Salud. Dirección Gral. de Salud Pública. Incidencia de cáncer en las Islas de Gran Canaria y Tenerife. Año 1993. Islas Canarias, Dirección Gral. de Salud Pública (en prensa).

REGISTRO DE CÁNCER DE GERONA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto de Asistencia Sanitaria. Passatge Farinera Teixidor, 1-2. GERONA. CONTACTO: Pau Viladiu, tel.: 972 20 74 06, e-mail: izfo@ene.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar datos de incidencia, mortalidad y supervivencia del cáncer en las comarcas de Gerona. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos y carcinomas <i>in situ</i>.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha y método del diagnóstico, diagnóstico, localización, histología, fecha y causa de la defunción y fuentes de información.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Provincia de Gerona. DATOS: 1994- CODIFICACIÓN: CIE9-MC, CIE-0-1. ^a ed., CIE-0-2. ^a ed.
REFERENCIAS	<p>— Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.</p> <p>— Instituto de Asistencia Sanitaria de Gerona. El cáncer en Gerona, 1994-97. Incidencia, supervivencia y mortalidad. Gerona, Instituto de Asistencia Sanitaria de Gerona (en prensa).</p>

REGISTRO DE CÁNCER DE GRANADA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Escuela Andaluza de Salud Pública. Campus Universitario de Cartuja. Apdo. de Correos 2070. 18080 GRANADA. CONTACTO: Carmen Martínez García, tel.: 958 02 74 00, e-mail: carmen@easp.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la incidencia y tendencia evolutiva del cáncer en la provincia de Granada. • Describir la tendencia evolutiva de la enfermedad. • Determinar la supervivencia para algunos tipos específicos de tumores. • Utilización como herramienta para la investigación y planificación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores invasivos o <i>in situ</i>, papilomas de vías urinarias, tumores del sistema nervioso de comportamiento incierto.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha y base del diagnóstico, localización, histología, estadio, fecha y causa de la defunción y fuentes de información.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Provincia de Granada. DATOS: 1985- CODIFICACIÓN: CIE-0, TNM, Clasificación del SEER Program para la estadificación.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 143, 1997. — Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro Nacional de Epidemiología. Bol. Epidemiol. Semanal 1989; n.º 1850, semana 51-52.

REGISTRO DE CÁNCER DE GUIPÚZCOA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Dirección Territorial de Guipúzcoa. Servicio de Epidemiología. Av. Navarra, 4. 20013 SAN SEBASTIÁN (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).</p> <p>Instituto Oncológico de Guipúzcoa. Servicio de Registro de Tumores. C/ Aldako-enea, 44. 20012 SAN SEBASTIÁN.</p> <p>CONTACTOS: Dirección Territorial de Sanidad de Guipúzcoa: Nerea Larrañaga, tel.: 943 02 27 54, e-mail: epidem3-san@ej-gv.es.</p> <p>Instituto Oncológico de Guipúzcoa: M.ª Jesús Michelena, tel.: 943 32 80 00, e-mail: registro@oncologico.org.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia de cáncer en el territorio de Guipúzcoa según localizaciones, sexos y grupos de edad. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos, carcinomas <i>in situ</i> y tumores inciertos. Se excluyen los tumores malignos de piel, excepto el melanoma.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha, lugar y método del diagnóstico, diagnóstico, localización, morfología, extensión, fecha y causa de la defunción.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Guipúzcoa. DATOS: 1983- CODIFICACIÓN: CIE-0-2.ª ed.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — Estudio de la supervivencia del cáncer de mama en Guipúzcoa. Oncología 1997; 20 (4): 175-83.

REGISTRO DE CÁNCER DE MALLORCA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Universidad de las Islas Baleares. Grupo de Estudio del Cáncer Colo-rectal. Edificio «Sa Riera». C/ Miquel dels Sants Oliver, 2. 07012 PALMA DE MALLORCA. CONTACTO: Isabel Garau, tel.: 971 17 27 14, fax: 971 17 27 15.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia de los diferentes tipos de tumores en las Islas Baleares. • Realizar seguimiento de los casos para conocer la supervivencia. • Comparar las tasas entre las diferentes áreas geográficas. • Evaluar la eficacia de medidas de prevención y la validez del registro. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores invasivos, <i>in situ</i> y los tumores de naturaleza incierta del sistema nervioso central detectados en las autopsias.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha del diagnóstico, diagnóstico, localización principal, histología, fecha y causa de la defunción.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Islas Baleares. DATOS: 1982- CODIFICACIÓN: CIE-0.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 143, 1997. — Distribución anatómica del cáncer colo-rectal. Estudio de una serie poblacional. Gastroenterología y Hepatología 1990; 13: 225-8.

REGISTRO DE CÁNCER DE MURCIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Consejería de Sanidad y Política Social. Servicio de Epidemiología (http://www.carm.es/csan/dgs/). CONTACTO: Carmen Navarro Sánchez, tels.: 968 36 20 39 y 968 20 16 14, e-mail: carmen.navarro@carm.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Describir la naturaleza y magnitud del cáncer en la población de Murcia (tasas de incidencia y tendencias temporales). • Contribuir a la investigación etiológica sobre el cáncer y a la investigación médica. • Identificar grupos de población de alto y bajo riesgo para el cáncer. • Ayudar a la planificación y evaluación de los servicios oncológicos, tanto preventivos como asistenciales. • Contribuir a la formación especializada en Salud Pública, Epidemiología, Oncología, Programas de Prevención y Control del Cáncer y Evaluación de Servicios Sanitarios.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos, papilomas de células transicionales de vejiga urinaria y carcinomas <i>in situ</i>.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, ocupación y actividad del enfermo, fecha de incidencia, diagnóstico, topografía, lateralidad, modo de presentación y morfología del tumor, tratamiento inicial, autopsia, fecha y causa de la defunción, fuentes de información.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Comunidad de Murcia. DATOS: 1981- CODIFICACIÓN: CIE9-MC, CIE-0 y CIE-0-2. ^a ed.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 143, 1997. — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — Navarro C, Márquez M, Valera I, Tortosa J, Párraga. Estadísticas Básicas del Registro de Cáncer de Murcia 1986-88. Murcia, Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. Serie Informes n.º 15, 1993.

REGISTRO DE CÁNCER DE NAVARRA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. Instituto de Salud Pública de Navarra. Servicio de Epidemiología y Vigilancia Epidemiológica (http://www.cfnavarra.es/ISP).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia y mortalidad por cáncer en Navarra, y su distribución por las principales variables epidemiológicas. • Utilización como herramienta para la evaluación de programas de detección precoz del cáncer de mama. • Analizar la supervivencia por seguimiento mixto. • Utilización como herramienta para la planificación sanitaria.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha de notificación, localización tumoral, tipo histológico.
MÉTODOS	COBERTURA: Navarra. DATOS: 1973- CODIFICACIÓN: CIE9-MC para la localización tumoral, CIE-0 para el tipo histológico, TNM y Dukes para el estadio clínico.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 143, 1997. — Gobierno de Navarra. Cáncer en Navarra. Registro de Tumores de Navarra 1973-82. Pamplona, Gobierno de Navarra, 1987.

REGISTRO DE CÁNCER DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Dirección General de Salud Pública (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm). CONTACTO: M.ª Isabel Izarzugaza, tel.: 945 18 92 35, e-mail: info5-san@ej-gv.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia de cáncer en la Comunidad Autónoma del País Vasco. • Utilización como herramienta en la planificación de los servicios oncológicos. • Utilización como herramienta en la realización de estudios epidemiológicos.
CONTENIDO	QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos, carcinomas <i>in situ</i> , tumores inciertos y algunos tumores benignos. Se excluyen los tumores basocelulares y epidermoides de piel. VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha de diagnóstico, diagnóstico, localización, histología, extensión, tumores primarios previos, fecha y causa de la defunción, fuentes de información.
MÉTODOS	COBERTURA: Comunidad Autónoma del País Vasco. DATOS: 1986- CODIFICACIÓN: CIE-0-2.ª ed.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 143, 1997. — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — International Agency for Research on Cancer. International Incidence of Childhood Cancer. Vol. II. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 144, 1998.

REGISTRO DE CÁNCER DE TARRAGONA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Asociación Española Contra el Cáncer. Liga Contra el Cáncer de las Comarcas de Tarragona. C/ Reina María Cristina, 54. 43002 TARRAGONA. CONTACTO: Joan Borràs, tel.: 977 23 24 23, e-mail: LCCCT@tinet.fut.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la magnitud (incidencia y mortalidad) y las características (distribución geográfica, grupos de edad) del cáncer en Tarragona. • Conocer las tendencias temporales del cáncer en Tarragona. • Estudiar la supervivencia de los casos registrados. • Posibilitar la realización de estudios etiológicos. • Identificar grupos de riesgo para el cáncer en Tarragona. • Colaborar en la planificación sanitaria y en la evaluación de programas de prevención.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos invasivos, tumores <i>in situ</i> y tumores del Sistema Nervioso Central de comportamiento no especificado.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha y método de diagnóstico, diagnóstico, localización, histología y comportamiento del tumor, fecha y causa de la defunción.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Provincia de Tarragona. DATOS: 1980- CODIFICACIÓN: CIE9-MC, CIE-0.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VI. Lyon, IARC Scientific Publications n.º 120, 1992. — Distribución anatómica del cáncer colo-rectal. Estudio de una serie poblacional. Gastroenterología y Hepatología 1990; 13: 225-8.

REGISTRO DE CÁNCER DE ZARAGOZA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Dirección Gral. de Ordenación, Planificación y Evaluación. Serv. de Planificación (http://www.aragob.es). CONTACTO: Concepción Martos, tel.: 976 71 43 12, e-mail: cmartos@aragob.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia de los diferentes tipos de tumores en Zaragoza. • Estudiar las distintas características epidemiológicas y la evolución de las mismas. • Utilización como herramienta para la planificación e investigación sanitarias.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos y tumores benignos de sistema nervioso central y vejiga.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha de notificación, localización, extensión y morfología del tumor, tipo de diagnóstico.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Zaragoza. DATOS: 1960- CODIFICACIÓN: CIE-0.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo del Gobierno de Aragón. Incidencia del cáncer en Zaragoza. Zaragoza, Dpto. de Sanidad del Gobierno de Aragón, 1997 (informe periódico).

REGISTRO DE INCIDENCIA Y MORTALIDAD POR CÁNCER EN MEDICINA GENERAL	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Sociedad Española de Medicina General. Grupo del Registro de Incidencia y Mortalidad en Pacientes con Cáncer (RIMCAN). C/ Marqués de Santo Domingo, 11, B-1. 05080 ÁVILA. CONTACTO: Isabel Garau, tel.: 971 17 27 14, fax: 971 17 27 15.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la magnitud (incidencia y mortalidad) del cáncer en la población asignada a los médicos declarantes. • Conocer determinadas características de los casos de cáncer registrados: <ul style="list-style-type: none"> — Distribución geográfica, sexo, grupos de edad, antecedentes de tabaquismo. — Tiempos de demora entre síntoma - consulta - derivación - diagnóstico - tratamiento. — Supervivencia de los casos registrados y la causa de los fallecimientos. — Sintomatología inicial, sintomatología terminal y su control y forma de diagnóstico. — Opinión de los médicos respecto a la calidad de la atención. — Necesidad de cuidados del paciente.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del enfermo; fechas de consulta, diagnóstico, tratamiento e inicio de síntomas; método de diagnóstico; localización tumoral; histología y comportamiento del tumor; síntomas iniciales; síntomas en la fase terminal y su grado de control; tratamiento instaurado; calidad de la atención; necesidad de cuidados, y fecha, lugar y causa de la defunción.
MÉTODOS	FUENTES: Declaraciones voluntarias de 226 médicos generales, de los cuales un 70% trabaja en Castilla y León. DATOS: 1991-
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ripoll M. Registro de Incidencia y Mortalidad en Pacientes con Cáncer (RIMCAN). Boletín REAP 1998; 2 (6): 48-49. — Ripoll MA, Urraca C. Consumo de analgésicos opioides en los pacientes oncológicos terminales en Atención Primaria. Med Clin (Barc) 1998; 110: 758-9. — Ripoll MA, Urraca C, Sánchez R. Sintomatología de los enfermos oncológicos terminales y su grado de control. Medicina General 1999; 16: 74-80.

REGISTRO NACIONAL DE TUMORES CARDÍACOS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Sociedad Española de Cardiología (http://www.secardiologia.es/secciones/rntc.htm).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Organizar un Sistema de Intercambio de Datos a escala nacional, que permita acumular la experiencia sobre tumores cardíacos con finalidad asistencial, docente e investigadora. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación personal y sociodemográficos del paciente, diagnóstico histológico, fecha de inicio de los síntomas, fecha de diagnóstico, tipo de tratamiento, extensión, localización, tumor primario, síntomas, datos de mortalidad, datos de la autopsia.
MÉTODOS	COBERTURA: Nacional. FUENTES: Declaración voluntaria.

REGISTRO NACIONAL DE TUMORES INFANTILES	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Asociación Española de Pediatría. Sección de Oncología.</p> <p>Consejería de Sanidad de Valencia. Dirección Gral. de Salud Pública. Servicio de Epidemiología. C/ Rodríguez Fornos, 4. 46010 VALENCIA.</p> <p>CONTACTO: Juan José Abellán, Elena Guallar Ballester, Ana Torrella Ramos, tel.: 96 386 80 81, e-mail: JuanjoAbellan@sanidad.m.400.gva.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar el conocimiento actual de las dimensiones y características del cáncer infantil. • Analizar la supervivencia de estos pacientes. • Utilización como herramienta para la realización de actividades de prevención y asistenciales. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores, en menores de 15 años de edad, con comportamiento mayor a cero, excluyendo los pseudotumores (CIE-0).</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del niño/a; datos del centro de diagnóstico; fecha de incidencia y residencia en ese momento; fecha de la primera consulta o ingreso en el centro; diagnóstico o tratamiento previo en otro centro; datos del tumor (base de diagnóstico, morfología, diferenciación, lateralidad, localización del tumor primario, existencia de tumores múltiples primarios, extensión clínica previa al tratamiento, localización de las metástasis, estadio, necropsia); datos clínicos (tratamiento inicial, seguimientos, estado del paciente, supervivencia).</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Declaración voluntaria de los Servicios de Pediatría de los Hospitales.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-0 y CIE-9-MC.</p> <p>COBERTURA: Población correspondiente a más de 40 Hospitales. DATOS: 1980-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Sección de Oncología de la Asociación Española de Pediatría. Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia (CSIC - Universidad de Valencia). Registro Nacional de Tumores Infantiles. Estadísticas Básicas 3 (1980-1990). Supervivencia 1980-1989. Valencia, Consejería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana, Monografías Sanitarias Serie A, n.º 25, 1992. — Consejería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana. Registro de Tumores de la Comunidad Valenciana. Registro de Hospital 1992. Valencia, Consejería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana, Monografías Sanitarias Serie A, n.º 29, 1992. — International Agency for Research on Cancer. International Incidence of Childhood Cancer. Vol. II. Lyon, IARC Scientific Publications.

REGISTRO DE TUMORES DE CANTABRIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales de Cantabria. Servicio de Salud Pública. Sección de Vigilancia Epidemiológica. C/ Marqués de la Hermida, 8. 39009 SANTANDER.</p> <p>CONTACTO: Luis Javier Viloría Raymundo, tel.: 942 20 77 45, e-mail: viloria_lj@gobcantabria.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la frecuencia, incidencia global y por categorías de tumores malignos en la población de Cantabria. • Identificar los factores de riesgo y las agregaciones temporo-espaciales de tumores en la población de Cantabria. • Monitorizar la supervivencia de enfermos con cáncer entre la población cántabra. • Promover la realización de estudios sobre el cáncer. • Evaluar las intervenciones que se realizan en relación con el cáncer.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores de carácter maligno de tipo primario o asiento primario de tumores malignos. Deben ser asimismo casos incidentes y de residentes de derecho en Cantabria.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, datos de identificación del tumor (diagnóstico morfológico y topográfico, fecha y método de diagnóstico, tamaño, localización tumoral, extensión, evolución), otros indicadores epidemiológicos (profesión, lugar de nacimiento, evaluadores del sistema de información).</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Cantabria. DATOS: 1997-1998.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-0-2.^a ed.</p>
REFERENCIAS	<p>— Viloría LJ, Gómez L, González F. Registro de Tumores de Cantabria: Incidencia de cáncer. Avance de resultados 1997-98. Boletín Epidemiológico de Cantabria, n.º 9 (II época), mayo-junio. Santander, 2000.</p>

REGISTRO DE TUMORES DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Servicio de Información Sanitaria y Vigilancia en Salud Pública. C/ Gral. Elorza, 32. 33001 OVIEDO.</p> <p>CONTACTO: Mario Margolles Martins, tel.: 985 10 65 01, e-mail: mariomm@princast.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la magnitud (incidencia y mortalidad) del cáncer en Asturias. • Conocer las características (distribución geográfica, distribución por localizaciones tumorales, sexo y grupos de edad) del cáncer en Asturias. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores malignos, tumores <i>in situ</i> de comportamiento incierto y tumores benignos expansivos.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, fecha y método de diagnóstico, diagnóstico, localización tumoral, código CIE-0, descripción oncológica, código CIE-9, multiplicidad de tumores, fecha y causa de la defunción y otras.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Asturias. DATOS: 1978-</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE9-MC, CIE-0-1.ª ed.</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Cáncer en España. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. — Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Incidencia del cáncer en Asturias, 1988-89. Oviedo, Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias, 1998. — Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Atlas de la mortalidad por Cáncer en Asturias, 1987-94. Oviedo, Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias, 1997.

REGISTRO DE TUMORES INFANTILES DE LA PROVINCIA DE VALENCIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad de Valencia. Dirección Gral. de Salud Pública. Servicio de Epidemiología. C/ Rodríguez Fornos, 4. 46010 VALENCIA.</p> <p>CONTACTO: Juan José Abellán, Elena Guallar Ballester, Ana Torrella Ramos, tel.: 96 386 80 81, e-mail: JuanjoAbellan@sanidad.m.400.gva.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar la incidencia de cáncer infantil en la provincia de Valencia. • Analizar la supervivencia de pacientes con determinados tumores. • Realizar el seguimiento de los casos registrados. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria en colaboración con otros registros y organismos internacionales.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Tumores, en menores de 15 años de edad, con comportamiento mayor o igual al 22 (CIE-0), excluyendo los tumores de piel, excepto los melanomas, incluyendo los papilomas de vejiga y todos los del Sistema Nervioso Central, hipófisis y glándula pineal, así como las metástasis de localización primaria desconocida.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del niño/a; fecha de incidencia y residencia en ese momento; datos del tumor (base de diagnóstico, topografía, morfología, extensión, lateralidad, existencia de tumores múltiples primarios, estadio, necropsia); datos clínicos (seguimientos, estado del paciente, supervivencia).</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Provincia de Valencia. DATOS: 1993-</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-0.</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Sección de Oncología de la Asociación Española de Pediatría. Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia (CSIC - Universidad de Valencia). Registro Nacional de Tumores Infantiles. Estadísticas Básicas 3 (1980-1990). Supervivencia 1980-1989. Valencia, Consejería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana, Monografías Sanitarias Serie A, n.º 25, 1992. — Consejería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana. Registro de Tumores de la Comunidad Valenciana. Registro de Hospital 1992. Valencia, Consejería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana, Monografías Sanitarias Serie A, n.º 29, 1992. — International Agency for Research on Cancer. International Incidence of Childhood Cancer. Vol. II. Lyon, IARC Scientific Publications.

3.4.2. Enfermedades infecciosas

PROGRAMA DE VIGILANCIA DE LA GRIPE	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología (http://www.isciii.es/unidad/sge/cne/ccne.html).</p> <p>Sistema de Vigilancia Europeo de la Gripe (European Influenza Surveillance Scheme).</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica: Salvador de Mateo Ontañón, tel.: 91 387 78 10, e-mail: smateo@isciii.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Estimar la incidencia semanal durante la temporada de gripe, detectar y reconocer precozmente la epidemia y describir la distribución por edad, sexo, estado vacunal y otras variables de interés. • Caracterizar los virus en cada temporada gripal y zona geográfica. • Participar en el intercambio de esta información integrada a escala nacional y europea. • Formular recomendaciones que ayuden a una vigilancia de la enfermedad en situaciones de amenaza de pandemia. • Estudiar la eficacia inmunogénica de la vacuna. • Diseñar y planificar otros estudios epidemiológicos de la gripe.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p>a) <i>Paciente con seis de los siguientes criterios: i) aparición súbita (menos de 12 h.); ii) tos; iii) escalofríos; iv) fiebre; v) debilidad y postración (malestar general); vi) mialgias y dolores generalizados (artromialgias); vii) mucosa nasal y faríngea enrojecidas, sin otros signos físicos respiratorios relevantes; viii) contacto con enfermo de gripe.</i></p> <p>b) <i>Epidemia de gripe y presencia de cuatro de los criterios del punto a).</i></p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, criterios de la definición de caso, complicaciones, patología crónica, vacunación, absentismo, atención en Centro Sanitario especializado, muestra nasofaríngea y sus resultados, determinaciones serológicas pre y postvacunales.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Médicos que forman parte del Sistema Centinela que se define en el Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, que crea la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica.</p> <p>COBERTURA: Médicos centinela distribuidos por Andalucía, Castilla y León, provincia de Guadalajara, Madrid, País Vasco, Comunidad Valenciana y provincia de Barcelona.</p> <p>CODIFICACIÓN: GIPSAP-WONCA. DATOS: 1994-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Boletín Epidemiológico Semanal. Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología (publicación semanal). — Pérez Breña P, De Miguel C, Ordobás MA et al. Un sistema de vigilancia para el estudio de la circulación de la gripe en Madrid durante el quinquenio 1986-91. <i>Med Clin (Barc)</i> 1994; 102: 401-6. — Ordobás MA, Zorrilla B, Arias P. Influenza in Madrid, Spain 1991-92: validity of sentinel network. <i>J Epidemiol Community Health</i> 1995; 49 (Suppl): 14-6.

REGISTRO DE CASOS SEROPOSITIVOS AL VIH DE LA RIOJA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Consejería de Salud de La Rioja. Programa Regional sobre el SIDA. C/ Villamediana, 17. 26071 LOGROÑO. Tel.: 941 29 11 00.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Analizar la distribución y características de los casos de SIDA diagnosticados en La Rioja. • Estimar la prevalencia y distribución de la infección por el VIH en La Rioja. • Utilización como herramienta para establecer prioridades en las actividades de prevención y de normalización de la asistencia. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del paciente, resultados del análisis de seropositividad, prácticas de riesgo, motivo de la solicitud, fecha, Centro o Servicio originario de la solicitud.
MÉTODOS	COBERTURA: La Rioja. DATOS: 1985- CÓDIGOS: Clasificación clínica de infección por VIH del CDC de 1993.
REFERENCIAS	— Vigilancia epidemiológica del SIDA y la infección por el VIH en La Rioja. Logroño, Gobierno de La Rioja, Programa Regional sobre el SIDA, 1997.

REGISTRO DE CASOS SEROPOSITIVOS AL VIH DE NAVARRA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. Instituto de Salud Pública de Navarra. Servicio de Epidemiología y Vigilancia Epidemiológica (http://www.cfnavarra.es/ISP).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Analizar la prevalencia, distribución y perfil de los casos de infección por el VIH en Navarra. • Utilización como herramienta para la realización de estudios epidemiológicos. • Utilización como herramienta en la planificación y la prevención.
CONTENIDO	VARIABLES: Edad, sexo, dirección de residencia, prácticas de riesgo, fecha del diagnóstico, número de pruebas seropositivas de cada paciente, fecha de diagnóstico de SIDA, fecha de defunción.
MÉTODOS	COBERTURA: Navarra. DATOS: 1985-
REFERENCIAS	— Prevalencia diagnosticada de infección por VIH y SIDA en Navarra. Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Salud, 1993.

REGISTRO DE EXPOSICIONES ACCIDENTALES A MATERIAL BIOLÓGICO ENTRE EL PERSONAL SANITARIO DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Viceconsejería de Sanidad (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Contabilizar el número de exposiciones accidentales a material biológico sufridas por los trabajadores de los centros sanitarios del País Vasco. • Definir los grupos profesionales más afectados y las prácticas que conlleven más riesgo. • Controlar la aparición de seroconversiones a hepatitis B, C y VIH. • Evaluar la implementación de las medidas de precaución universal entre los trabajadores de los centros sanitarios. • Utilización como herramienta de estadística, de planificación e investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Declaración voluntaria del personal de los centros sanitarios públicos y privados del País Vasco que han sufrido un contacto o inoculación accidental con material biológico.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del afectado, centro sanitario, estatus profesional, fecha de notificación, características de la exposición y datos clínicos.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Declaración por parte del Servicio de Medicina Preventiva o Salud Laboral del centro de trabajo afectado.</p> <p>COBERTURA: País Vasco.</p>

REGISTRO DE PRUEBAS DE DETECCIÓN DE ANTICUERPOS CONTRA EL VIH DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Viceconsejería de Sanidad (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Contabilizar el número de pruebas de detección de anticuerpos contra el VIH realizadas en las Delegaciones del Departamento de Sanidad. • Utilización como herramienta estadística, de investigación y planificación sanitaria. • Utilización como herramienta de estudio e investigación epidemiológica.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del paciente, fecha de la extracción, factores de riesgo, resultado de la prueba y de otras serologías y, en su caso, resultados de otras pruebas.
MÉTODOS	COBERTURA: País Vasco.

REGISTRO ESTATAL DE LEPRO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología. Servicio de Vigilancia Epidemiológica. C/ Sinesio Delgado, 6. 28029 MADRID (http://www.isciii.es/cne).</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica: Salvador de Mateo Ontañón, tel.: 91 387 78 10, e-mail: smateo@isciii.es</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiar la problemática de la enfermedad de Hansen en España y sus aspectos epidemiológicos más importantes, no sólo la incidencia y prevalencia, sino los factores de riesgo y su patrón de presentación. • Estudiar la información concerniente a variables relevantes a fin de ordenar y planificar los Servicios de Salud, en cuanto a diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y reinserción social. • Responder a la demanda informativa nacional e internacional en esta materia.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Casos de la enfermedad de Hansen en estado activo (son los que necesitan o están en tratamiento quimioterápico), en período de vigilancia o con alguna discapacidad permanente debida a la lepra. A efectos de conocer la prevalencia se calcula teniendo en cuenta únicamente la primera categoría.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, lugar de diagnóstico, datos clínicos, datos de tratamiento e incapacidad.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1992-
REFERENCIAS	— Boletín Epidemiológico Semanal. Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología (publicación semanal).

REGISTRO NACIONAL DE LA ENFERMEDAD DE CREUTZFELDT-JAKOB	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología. Área de Epidemiología Aplicada. C/ Sinesio Delgado, 6. 28029 MADRID (http://www.isciii.es/cne).</p> <p>CONTACTO: Jefe de Área de Epidemiología Aplicada: Jesús de Pedro Cuesta, tel.: 91 387 78 02, e-mail: jpedro@isciii.es</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Aportar información específica a la Administración Sanitaria de la incidencia de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob para el conocimiento de los factores que la determinan y su prevención. • Conocer el perfil clínico-epidemiológico de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. • Detectar la aparición de casos yatrogénicos y de casos de nueva variante. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Casos de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, casos de insomnio familiar fatal y casos del síndrome de Gerstmann-Straussler-Scheinker.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo y del médico declarante; fechas de notificación y de fallecimiento; síntomas y su fecha de inicio; datos de las pruebas realizadas al enfermo (electroencefalograma, líquido cefalorraquídeo, resonancia magnética nuclear, tomografía axial computerizada, necropsia y datos genéticos), clasificación diagnóstica, certeza diagnóstica y factores de riesgo.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1993-
REFERENCIAS	<p>— Cuadrado N et al. Diagnóstico de las encefalopatías espongiiformes transmisibles en España desde una perspectiva poblacional. <i>Neurología</i> 1999; 14 (9): 429-36.</p> <p>— Boletín Epidemiológico Semanal. Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología (publicación semanal).</p>

REGISTRO NACIONAL DE SIDA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección Gral. de Salud Pública. Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA. Paseo del Prado, 18-20. 28014 MADRID (http://www.msc.es).</p> <p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología. C/ Sinesio Delgado, 8. 28029 MADRID (http://www.isciii.es/cne).</p> <p>CONTACTO: Jefe de la Unidad de VIH y SIDA: Jesús Castilla Catalán, tel.: 91 387 78 02, e-mail: jcastill@isciii.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Aportar información específica a la Administración Sanitaria para garantizar la salud pública y la prevención del SIDA. • Utilización como herramienta estadística y para la realización de estudios epidemiológicos. • Utilización como herramienta para la realización de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Personas diagnosticadas del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, datos de identificación del notificante, factores sociales y de riesgo de infección del virus de inmunodeficiencia humana, datos clínicos y de laboratorio.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1983-
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Vigilancia epidemiológica del SIDA en España. Informe trimestral n.º 4. Madrid, Registro Nacional de Casos de SIDA, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999 (http://www.msc.es). — Centro Nacional de Epidemiología. Vigilancia Epidemiológica del SIDA en España. Bol Epidemiol Semanal 1999; 7:57-68 (http://cne.isciii.es). — European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV/AIDS Surveillance in Europe. End-year report 1999 (Report n.º 62). Paris, European Centre for Epidemiological Monitoring of AIDS, 2000 (http://www.ceses.org).

REGISTRO REGIONAL DE DETERMINACIONES ANALÍTICAS DE INFECCIÓN POR EL VIH DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública. C/ Gral. Elorza, 32. 33001 OVIEDO.</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Información Sanitaria y Vigilancia en Salud Pública: Mario Margolles Martins, tel.: 985 10 65 01, e-mail: mariomm@princast.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia y factores asociados en relación con la infección VIH. • Conocer la situación de la infección VIH según grupos de edad, sexo, conductas de riesgo y Áreas Sanitarias independientemente de donde se haya realizado el diagnóstico.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Todo caso residente o no en Asturias diagnosticado como infectado por VIH con las técnicas rutinarias de detección en el Laboratorio de referencia de la infección por VIH dependiente de la Dirección Gral. de Salud Pública.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, centro, conductas de riesgo, determinaciones analíticas de infección por el VIH realizadas.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Residentes y transeúntes en el Principado de Asturias. DATOS: 1986-
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Programa de prevención y control de la infección VIH y el SIDA en Asturias. Edita: Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias, 1999. — El SIDA y la infección VIH. Asturias, 1986-98. Edita: Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias, 1998.

REGISTRO REGIONAL DE TUBERCULOSIS DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública. C/ Gral. Elorza, 32. 33001 OVIEDO.</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Información Sanitaria y Vigilancia en Salud Pública: Mario Margolles Martins, tel.: 985 10 65 01, e-mail: mariomm@princast.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia y factores asociados entre las distintas presentaciones de la enfermedad tuberculosa en Asturias. • Conocer la distribución por localizaciones, grupos de edad, sexo y Áreas Sanitarias. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Todos los casos residentes o no en Asturias y sospechosos de ser diagnosticados como enfermedad tuberculosa en centros sanitarios de Asturias.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación, sexo, residencia, centro sanitario, código CIE-9, datos clínicos de laboratorio, otros datos epidemiológicos.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Principado de Asturias.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-9-MC. DATOS: 1989-</p>
REFERENCIAS	<p>— Consejería de Salud y Servicios Sociales. La tuberculosis en Aragón. Aspectos epidemiológicos, 1989-94. Oviedo. Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias, 1996.</p> <p>— Consejería de Salud y Servicios Sociales. Informe epidemiológico. Asturias, 1996. Oviedo, Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias, 1997.</p>

REGISTRO DE VACUNACIONES DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Dirección General de Salud Pública (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar un seguimiento del cumplimiento del calendario vacunal de los niños de la Comunidad Autónoma del País Vasco. • Estimación de las diferentes coberturas vacunales.
CONTENIDO	<p>VARIABLES: Datos de identificación del niño vacunado, grupo de riesgo, número de la Tarjeta Individual Sanitaria, centro sanitario, fecha y código de la vacuna.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: País Vasco.</p>

SISTEMA DE VIGILANCIA DE ENFERMEDADES ENTÉRICAS, SALMONELLA Y ESCHERICHIA COLI O157 DE LA RED EUROPEA ENTERNET	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología (http://www.isciii.es/unidad/sge/cne/ccne.html).</p> <p>CONTACTO: Gloria Hernández Pezzi, tel.: 91 387 78 02, e-mail: gherandez@isciii.es.</p> <p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Microbiología (http://www.isciii.es/unidad/sgm/cnm/ccnm.html).</p> <p>CONTACTO: Miguel Ángel Usera, tel.: 91 509 79 01, e-mail: mausera@isciii.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilancia de la Salmonelosis Humana y de Escherichia Coli O157 en Europa mediante la utilización de un sistema estandarizado de fagotipia de Salmonella Enteritidis, S. Virchow, S. Hadar y E. Coli O157 y la creación de una base de datos internacional de estos patógenos. • Vigilancia de las cepas de Salmonella sp. multirresistentes. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Cepas de Salmonella sp. o de Escherichia Coli Verotoxigénica O157 relacionadas con infección en humanos.</p> <p>VARIABLES: Región geográfica, características biológicas de la muestra (serotipo, fagotipo, fórmula antigénica, tipo de muestra, antibiograma), fecha de aislamiento de la cepa en el laboratorio de origen, fecha de recepción de la muestra en el laboratorio de referencia, edad, sexo.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Laboratorio de referencia de enterobacterias del Centro Nacional de Microbiología del Instituto de Salud Carlos III.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1994-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Soler P, Cano R, Hernández G, De Mateo S, Usera MA. ENTER-NET: Red Europea de Vigilancia de Enfermedades Entéricas, Salmonella y Escherichia Coli O157. Boletín Epidemiológico Semanal 1998; 6 (25): 241-248. — Van Pelt W. Special Issue on ENTER-NET: Surveillance of salmonella: achievements and future directions. Eurosurveillance Weekly 1999; 4 (5): 51-62.

SISTEMA DE VIGILANCIA DE PARÁLISIS FLÁCCIDA AGUDA EN MENORES DE 15 AÑOS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología. Servicio de Vigilancia Epidemiológica (http://www.isciii.es/unidad/Sgecnsp/centros/cne/ccneindex.html).</p> <p>CONTACTO: Isabel Pachón, tel.: 91 387 78 02, e-mail: ipachon@isciii.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Detectar y descartar de forma rápida, y con criterios de calidad adecuados, la posible existencia de casos de poliomiélitis. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Casos de Parálisis Fláccida Aguda (PFA) que ingresan en cualquier hospital del Estado español en niños menores de 15 años de edad.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, síntomas clínicos y de presentación y evolución de la parálisis, antecedentes de vacunación, estudio de muestras de heces y resultados de laboratorio, información sobre cinco contactos y estudio de sus heces, diagnóstico definitivo de caso.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Servicios de neurología, pediatría y neuropediatría de todos los hospitales españoles, públicos y privados.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1998-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Instituto de Salud Carlos III. Boletín Epidemiológico Semanal 1997; 5 (13): 125-132. — Instituto de Salud Carlos III. Boletín Epidemiológico Semanal 1998; 6 (23): 221-8.

SUBSISTEMA DE INFORMACIÓN DE ENFERMEDADES DE DECLARACIÓN OBLIGATORIA (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología (http://www.isciii.es/cne). CONTACTO: Jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica: Salvador de Mateo Ontañón, tel.: 91 387 78 10, e-mail: smateo@isciii.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar los problemas de salud de interés supracomunitario en términos de epidemia, endemia y riesgo. • Participar en el control individual y colectivo de los problemas de salud de interés supracomunitario, garantizando, de forma precisa, el enlace entre vigilancia y toma de decisiones para prevención y control por parte de las autoridades sanitarias competentes. • Análisis epidemiológico, dirigido a identificar los cambios en las tendencias de los problemas mencionados en el apartado anterior, así como otras investigaciones epidemiológicas. • Aportar información operativa para la planificación. • Difundir la información a los niveles operativos competentes.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Caso nuevo, durante la semana en curso y bajo sospecha clínica, de las enfermedades sometidas a vigilancia según el RD 2210/1995:</p> <p><i>Declaración numérica semanal (DNS) con datos numéricos:</i> gripe, infección gonocócica, sífilis y varicela. <i>DNS urgente y con datos epidemiológicos básicos:</i> cólera, fiebre amarilla, peste, difteria, poliomielitis, rabia, tífus exantemático. <i>DNS con datos epidemiológicos básicos:</i> botulismo, legionelosis, paludismo, triquinosis. <i>DNS con informe anual:</i> brucelosis, disentería, parotiditis, rubéola, sarampión, tos ferina, enfermedad meningocócica, fiebres tifoidea y paratifoidea, hepatitis A, B y otras, meningitis tuberculosa, tuberculosis respiratoria y tétanos. <i>Declaración de enfermedades por sistemas especiales:</i> lepra, rubéola congénita, sífilis congénita y tétanos neonatal. <i>Declaración con informe epidemiológico anual (enfermedades endémicas de ámbito regional):</i> carbunco, fiebre recurrente por garrapatas, fiebre exantemática mediterránea, hidatidosis, leishmaniasis.</p> <p>VARIABLES: Número de casos, sexo, edad, antecedentes vacunales, antecedentes de riesgo, fecha del inicio de los síntomas, síntomas, evolución, tratamiento, medidas tomadas y otras variables en dependencia de la enfermedad declarada.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Declaran los médicos en ejercicio tanto del sector público como privado.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1930-</p>
NORMATIVAS	Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (BOE de 24 de enero de 1996).
REFERENCIAS	Boletín Epidemiológico Semanal. Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología (publicación semanal).

SUBSISTEMA DE INFORMACIÓN MICROBIOLÓGICO (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología (http://www.isciii.es/cne).</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica: Salvador de Mateo Ontañón, tel.: 91 387 78 10, e-mail: smateo@isciii.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Detectar la circulación de los diferentes agentes etiológicos, sus características y patrones de presentación. • Caracterizar los brotes epidémicos. • Identificar nuevos agentes y patologías emergentes. • Incorporar nuevos elementos de vigilancia, tales como resistencias bacterianas a antimicrobianos y marcadores epidemiológicos.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Casos de infección confirmados que cumplan con criterios de infección reciente.</p> <p>VARIABLES: Fecha, laboratorio en el que se produjo el diagnóstico, bacterias aisladas en la muestra, criterio de declaración, técnica, tipo de muestra, edad, sexo, diagnóstico clínico, presencia o no de brote epidémico, antecedentes de vacunación, caso nosocomial, resistencia a antibióticos.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Laboratorios incluidos en la red de diagnóstico microbiológico. Esta red incluye laboratorios clínicos, de salud pública y laboratorios de referencia.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1979-</p>
NORMATIVAS	<p>Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (BOE de 24 de enero de 1996).</p>
REFERENCIAS	<p>Boletín Epidemiológico Semanal. Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología (publicación semanal).</p>

SUBSISTEMA DE INFORMACIÓN PARA SITUACIONES EPIDÉMICAS Y BROTES (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto de Salud Carlos III. Centro Nacional de Epidemiología (http://www.isciii.es/cne).</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica: Salvador de Mateo Ontañón, tel.: 91 387 78 10, e-mail: smateo@isciii.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar los problemas de salud de interés supra-comunitario en términos de epidemia, endemia y riesgo. • Participar en el control individual y colectivo de los problemas de salud de interés supracomunitario, garantizando, de forma precisa, el enlace entre vigilancia y toma de decisiones para prevención y control por parte de las autoridades sanitarias competentes. • Análisis epidemiológico, dirigido a identificar los cambios en las tendencias de los problemas mencionados en el apartado anterior, así como otras investigaciones epidemiológicas. • Aportar información operativa para la planificación. • Difundir la información a los niveles operativos competentes.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE BROTE O SITUACIÓN EPIDÉMICA: El incremento significativamente elevado de casos en relación con valores esperados, la aparición de una enfermedad, problema o riesgo de salud en una zona hasta entonces libre de ella, la presencia de cualquier proceso relevante de intoxicación aguda colectiva imputable a causa accidental, manipulación o consumo, la aparición de cualquier incidencia de tipo catastrófico que afecte, o pueda afectar, a la salud de una comunidad.</p> <p>DEFINICIÓN DE BROTE DE INTERÉS SUPRACOMUNITARIO: Relativo a enfermedades que precisan declaración urgentes con conjunto mínimo de datos según el RD 2210/1995, que afecte a más de una Comunidad Autónoma (CA), en el que se establezca la sospecha de relación con un producto que se comercialice fuera de la CA afectada, aquel en el que se tema su extensión fuera de la CA implicada, aquel en el que por su trascendencia, gravedad o magnitud se considere la necesidad de declaración urgente al Ministerio de Sanidad y Consumo.</p> <p>VARIABLES: Enfermedad, agente, número de casos, vehículo de transmisión, factores contribuyentes y lugar de presentación.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Declaran los médicos en ejercicio tanto del sector público como privado.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1976-</p>
NORMATIVAS	<p>Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (BOE de 24 de enero de 1996).</p>
REFERENCIAS	<p>Boletín Epidemiológico Semanal. Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología (publicación semanal).</p>

3.4.3. Psiquiatría

PROGRAMA DE SEGUIMIENTO DE CLOZAPINA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia Española del Medicamento (http://www.msc.es/agemed).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Velar por un uso seguro del antipsicótico Clozapina, revisando que el médico cumpla con las condiciones establecidas para su utilización. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Paciente tratado con Clozapina.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, datos de identificación del profesional sanitario que prescribe.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: España.

REGISTRO ACUMULATIVO DE CASOS DE SALUD MENTAL DE ARAGÓN	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Servicio Aragonés de Salud. Dirección de Atención Especializada.</p> <p>CONTACTO: Directora de Atención Especializada: Rosario Cabezudo Vallés. Paseo María Agustín, 16. Edificio Pignatelli. 50004 ZARAGOZA. Tel.: 976 71 43 49.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Unificación e informatización de los sistemas de información de los diversos dispositivos de atención en salud mental de Aragón. • Coordinación de los servicios de atención en salud mental de Aragón. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Primeros contactos y actividad diaria de los Servicios de Atención en Salud Mental.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, situación laboral, diagnóstico, tipo de asistencia, duración del ingreso, reingresos, tipo de alta, derivación.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Todos los casos de las Áreas Sanitarias de Zaragoza V y II, y todos los casos atendidos por todos los Centros de Salud Mental de Día de Aragón.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-10. DATOS: 1993-1997.</p>
REFERENCIAS	Ferrer Dufol C. El registro acumulativo de casos de los servicios de salud mental de Aragón. Zaragoza, Diputación General de Aragón, Servicio Aragonés de Salud, 1994.

REGISTRO ACUMULATIVO DE CASOS PSIQUIÁTRICOS DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio de Salud del Principado de Asturias. Servicios de Salud Mental. Unidad de Evaluación y Sistemas de Información. CONTACTO: Margarita Eguiagaray García. Edificio Gaspar Casal. Carretera de Rubin, s/n. 33011 OVIEDO. Tels.: 985 10 66 19 y 985 10 66 22.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la actividad asistencial en salud mental en el Principado de Asturias. • Utilización como herramienta estadística, para la realización de estudios epidemiológicos y otras investigaciones. • Utilización como herramienta para la planificación y gestión de servicios. • Utilización como herramienta para la docencia e investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Primeros contactos y actividad diaria de los Servicios de atención en salud mental.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, situación laboral, nivel educativo, profesión, tipo de convivencia, antecedentes, motivo de la consulta, diagnóstico, tipo de intervención, pruebas diagnósticas, derivación.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Toda la población del Principado de Asturias.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE 9, CIE-10. DATOS: 1986-</p>
REFERENCIAS	<p>— Pons I, Antón I, cols. Los registros acumulativos de casos psiquiátricos como sistema de información y evaluación dentro del marco de la reforma psiquiátrica. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría 1992; 12: 115-124.</p> <p>— Eguiagaray García M. El registro acumulativo de casos psiquiátricos. En: Aparicio Basauri V. Evaluación de los Servicios de Salud Mental. Madrid, AEN Ed. (n.º 17), 1996.</p> <p>— Pedreira Massa JL, Eguiagaray García M. Evaluación de un Servicio de Psiquiatría Infantil a través de un registro acumulativo de casos psiquiátricos. Revista de Psiquiatría Infanto-juvenil 1996; 4: 263-73.</p>

REGISTRO ACUMULATIVO DE CASOS PSIQUIÁTRICOS DE LA REGIÓN DE MURCIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio Murciano de Salud. Departamento de Salud Mental. CONTACTO: Jefe de Departamento de Salud Mental: Carlos Giribet Muñoz. C/ Ronda de Levante, 11, 4.ª planta. MURCIA. Tel.: 968 36 22 84.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la actividad asistencial en salud mental en la Región de Murcia. • Utilización como herramienta estadística y para la realización de estudios epidemiológicos. • Utilización como herramienta para la planificación y gestión de servicios. • Utilización como herramienta para la docencia e investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Primeros contactos y actividad diaria de los Servicios extrahospitalarios de atención en salud mental.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, situación laboral, nivel educativo, profesión, tipo de convivencia, antecedentes, diagnóstico, tipo de asistencia, pruebas diagnósticas, derivación.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Toda la población de la Región de Murcia.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-10. DATOS: 1998-</p>
REFERENCIAS	<p>— Servicio Murciano de Salud. Plan de Salud Mental de la Región de Murcia 1999-2001. Murcia, Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, 1999.</p> <p>— Red de Salud Mental del Servicio Murciano de Salud. Memoria Asistencial 1998. Murcia, Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, 1999.</p>

REGISTRO ACUMULATIVO DE CASOS PSIQUIÁTRICOS DE LA RIOJA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Salud y Servicios Sociales de La Rioja. Coordinación de la Red de Salud Mental.</p> <p>CONTACTO: Carmen Gutiérrez Gamarra. C/ Villamediana, 17. 26071 LOGROÑO. Tel.: 941 29 11 00.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Unificación e informatización de los sistemas de información de los diversos dispositivos de atención en salud mental de La Rioja. • Utilización como herramienta para la realización de estudios epidemiológicos • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria. • Utilización como herramienta en la gestión y planificación en Salud Mental.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Contactos con cualquiera de los servicios públicos de la Red de Salud Mental de La Rioja.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, situación laboral, nivel educativo, profesión, tipo de convivencia, antecedentes, diagnóstico, tipo de asistencia, ingreso, derivación, pruebas diagnósticas.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Toda la población de la Comunidad Autónoma de La Rioja.</p> <p>CODIFICACIÓN: DSM III-R. DATOS: 1991-1998.</p>

REGISTRO ANDALUZ DE ESQUIZOFRENIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Universidad de Granada.</p> <p>Fundación Andaluza para la Integración Social de los Enfermos Mentales.</p> <p>Hospital Clínico «San Cecilio». Dpto. de Psiquiatría. Grupo de Investigación en Salud Mental de Granada Sur.</p> <p>CONTACTO: Berta Moreno Küstner. Av. Madrid, s/n. 18012 GRANADA. Tel.: 958 80 70 00, ext: 2047. E-mail: bmoreno@hsc.sas.cica.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia y la prevalencia de la esquizofrenia. • Describir el patrón de utilización de servicios de salud mental. • Utilización como herramienta estadística. • Utilización como herramienta para la evaluación de la práctica clínica y la investigación.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Paciente diagnosticado de esquizofrenia, a partir de enero de 1995, que acude a demandar atención a los servicios de Salud Mental del Área Granada Sur, cuya residencia habitual sea también Granada Sur.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación, estado civil, situación laboral, tipo de convivencia, diagnóstico, fecha del diagnóstico, fecha del contacto ambulatorio, tipo de intervención, profesional responsable, fecha de ingreso y de alta.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Población del Área Sanitaria Granada Sur.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-10. DATOS: 1995-1998.</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Memoria del Registro Andaluz de Esquizofrenia. Año 1997. Granada, Departamento de Psiquiatría. Hospital Clínico «San Cecilio», 1998. — Memoria del Registro Andaluz de Esquizofrenia. Año 1998. Granada, Departamento de Psiquiatría. Hospital Clínico «San Cecilio», 1999. — The Andalusian Case Register for Schizophrenia: an attempt to obtain patterns of use of mental health services for planning medical care. En: Guimon, Sartorius, eds. Manage or perish? The Challenges of managed mental health care in Europe. Editorial Plenum [en prensa].

REGISTRO GALLEGO DE CASOS PSIQUIÁTRICOS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio Gallego de Salud. Servicio de Salud Mental. CONTACTO: José María Alonso. Edificio Administrativo. San Lázaro, s/n. 15771 SANTIAGO DE COMPOSTELA. Tel.: 981 54 28 60.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las características demográficas de la población atendida en las Unidades de Salud Mental en Galicia. • Conocer la actividad asistencial de las Unidades de Salud Mental de Galicia. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Paciente que acude a un centro de salud mental de Galicia.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, nivel de estudios, diagnóstico, tipo de consulta, profesional que atiende, actividad realizada.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Cobertura parcial de la población de Galicia.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-9 y CIE-10. DATOS: 1990-1998.</p>

REGISTRO GENERAL DE CASOS PSIQUIÁTRICOS DE LA PROVINCIA DE CASTELLÓN	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Diputación Provincial de Castellón. Hospital Provincial de Castellón. Área de Salud Mental. Unidad de Programas. CONTACTO: Francisco Traver Torras. Hospital Provincial de Castellón. Av. Doctor Clará, 19. 12002 CASTELLÓN. Tel.: 964 35 97 00.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la frecuencia, características y evolución de los pacientes mentales crónicos de las Áreas 1 y 2 de Salud de la Comunidad Valenciana. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p>a) Tres o más ingresos al año en la Unidad de Hospitalización Mental del Hospital Provincial de Castellón (Áreas 1 y 2 de Salud de la Comunidad Valenciana).</p> <p>b) Ingreso en la Unidad de Media Estancia del Hospital Provincial de Castellón.</p> <p>c) Estancia superior a tres meses en cualquier Hospital de Día de las Áreas 1 y 2.</p> <p>d) Inclusión en un Programa de Atención a Crónicos de las Unidades de Salud Mental de la Comunidad Valenciana.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal y sociodemográficos del paciente, datos clínicos, historia hospitalaria, minusvalía asociada, tipo de ingreso, tipo de alta, escala de evaluación global (GAF), recursos socioasistenciales más apropiados.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Provincia de Castellón. DATOS: 1997-1998.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-9, CIE-10 y DSM-IV.</p>
REFERENCIAS	Unidad de Programas del Hospital Provincial de Castellón. Registro General de Casos Psiquiátricos. Castellón, Excma. Diputación Provincial de Castellón.

REGISTRO DE PACIENTES PSIQUIÁTRICOS DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Servicio Vasco de Salud - Osakidetza (http://www.osakidetza-svs.org)</p> <p>Gerencia de Salud Mental de Álava. CONTACTO: Koldo Basterra. Hospital de Araba. C/ Araba, 43. 01006 VITORIA. Tel.: 945 00 65 54. E-mail: mestebanez@sscc.osakidetza.net.</p> <p>Gerencia de Salud Mental de Vizcaya. CONTACTO: Dolores Goiriena. Servicio de Salud Mental y Atención Psiquiátrica de Osakidetza. C/ L. Poza, 13. 48008 BILBAO. Tel.: 944 70 08 45. E-mail: dgoiriena@ap.osakidetza.net.</p> <p>Gerencia de Salud Mental de Guipúzcoa. CONTACTO: Dolores Aparicio. Servicio de Psiquiatría del Hospital de Guipúzcoa. Paseo Dr. Begiristain, 115. 20014 SAN SEBASTIAN. Tel.: 943 00 60 66. E-mail: laparici@chdo.osakidetza.net.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación y seguimiento de la actividad asistencial en salud mental en el País Vasco. • Utilización como herramienta estadística, para la realización de estudios epidemiológicos y otras investigaciones. • Utilización como herramienta para la planificación y gestión de servicios.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Paciente que acude a un centro de salud mental del País Vasco.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, existencia de tratamiento farmacológico, tipo de cita, lugar de la cita, caso nuevo o seguimiento, tipo de actividad (evaluación, psicoterapia, entrevista, participación de la familia, etc.), otras actividades y diagnóstico.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: País Vasco.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-9. DATOS: 1990-1998.</p>

SISTEMA DE INFORMACIÓN EN SALUD MENTAL DE ANDALUCÍA (SISMA)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Servicio Andaluz de Salud. Programa de Salud Mental.</p> <p>CONTACTO: Dolores Aguilera Prieto. Av. Constitución, 18. 41071 SEVILLA. Tel.: 954 50 66 36. E-mail: daguilera@sevi.sc.sas.cica.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión de la actividad asistencial de los equipos de Salud Mental Comunitarios de Andalucía. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Paciente que solicita atención en los equipos comunitarios de salud mental de Andalucía.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, familiares de contacto, estado civil, situación laboral, nivel educativo, tipo de convivencia, antecedentes, motivo de la consulta, diagnóstico, tipo de intervención, escala de evaluación funcional del paciente HonoSoft, motivo de alta.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Andalucía.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-10. DATOS: 2000.</p>

3.4.4. Cardiología

BANCO NACIONAL DE DATOS DE MARCAPASOS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Sociedad Española de Cardiología. Sección de Marcapasos (http://www.marcapasos.euroredes.es/index2.html). CONTACTO: Director del Banco Nacional de Marcapasos: Raúl Coma Samartín, e-mail: coma@vitanet.euroredes.es .
OBJETIVOS	Conocer el estado de la estimulación cardíaca definitiva en España, edad de los pacientes portadores, síntomas previos a la implantación, etiología de la indicación, alteraciones electrocardiográficas previas al implante, relación de los modos de estimulación y su relación en las diversas patologías (bloqueo AV, enfermedad del nódulo sinusal) o el número de implantes y de recambios.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del paciente, síntomas, etiología, indicaciones electrocardiográficas, modos de estimulación, explantes, recambios de generadores y electrodos.
MÉTODOS	FUENTES: Datos clínicos incluidos en la Tarjeta Europea del Paciente Portador de Marcapasos (incluida en cada generador implantado). Declaración voluntaria de las Unidades. COBERTURA: La tercera parte de los implantes. DATOS: 1990-
REFERENCIAS	— Estado actual de la estimulación cardíaca definitiva en España. Informe del Banco Nacional de Datos de Marcapasos. Rev Esp Cardiol 1997; 50: 760-765. — Informe 1998 (http://www.marcapasos.euroredes.es).

REGISTRO ESPAÑOL DE ACTIVIDADES EN HEMODINÁMICA Y CARDIOLOGÍA INTERVENCIONISTA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Sociedad Española de Cardiología. Sección de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista (http://www.hemodinamica.com). CONTACTO: Presidente de la Sección de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista: César Morís de la Tassa (Hospital Central de Asturias - Oviedo).
OBJETIVOS	Conocer y estudiar la actividad de las Unidades de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista de España (estructura, recursos, actividad diagnóstica y terapéutica).
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del Laboratorio de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista, inventario de sus actividades diagnósticas y terapéuticas.
MÉTODOS	FUENTES: Declaración voluntaria de los laboratorios. Desde el año 1994 declaran todos los laboratorios que han tenido actividad en cardiología intervencionista y hemodinámica. COBERTURA: España. DATOS: 1986-
REFERENCIAS	— Elízaga J, García E, Zueco J, Serra A. Registro de Actividad de la Sección de Hemodinámica y Cardiología Intervencionista del año 1994. Rev Esp Cardiol 1995; 48: 783-791. — Esplugas E, Hernández RA, López L, Moreu J, Pomar JL. Realización de angioplastias coronarias en centros sin cirugía cardíaca. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cardiología. Rev Esp Cardiol 1999; 52: 5-12.

REGISTRO NACIONAL DE DESFIBRILADORES AUTOMÁTICOS IMPLANTABLES	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Sociedad Española de Cardiología. Sección de Arritmias (http://www.rritmias.com). CONTACTO: Presidente de la Sección de Arritmias: Jesús María Almendral Garrote.
OBJETIVOS	Conocer y estudiar la actividad de las Unidades de Arritmias y Laboratorios de Electrofisiología Cardíaca de España.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del Centro, características del generador, cardiopatía subyacente y función ventricular izquierda, arritmias clínicas y fármacos antiarrítmicos, datos de la intervención quirúrgica, test de umbral de desfibrilación.
MÉTODOS	FUENTES: Declaración voluntaria de los hospitales. COBERTURA: Población correspondiente a 36 hospitales. DATOS: Febrero de 1996-
REFERENCIAS	— Madrid AH, Cinca J, Moro C. Registro Nacional de Desfibriladores Automáticos Implantables en 1996. Rev Esp Cardiol 1998; 51: 349-55.

REGISTRO NACIONAL DE TRASPLANTE CARDÍACO Y CARDIOPULMONAR	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Sociedad Española de Cardiología. Sección de Trasplante Cardíaco (http://www.secardiologia.es/secciones/grupo.html). CONTACTO: Luis Almenar Bonet (Valencia), fax: 96 386 27 59, e-mail: lalmenar@servitel.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la situación del trasplante cardíaco en España. • Evaluar los resultados de la realización del procedimiento quirúrgico en España.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación, indicación y tipo de tratamiento, factores de riesgo cardiovascular, momento del trasplante, complicaciones en el seguimiento, mortalidad perioperatoria, supervivencia a un año y causa de muerte.
MÉTODOS	FUENTES: Declaración voluntaria de los laboratorios. Desde el inicio de actividad del registro declaran todos los centros que realizan trasplante cardíaco en España. COBERTURA: España. DATOS: 1984-
REFERENCIAS	— Arizón JM, Segura J. Registro Nacional de Trasplante Cardíaco. Tercer informe anual 1984-1991. Rev Esp Cardiol 1992; Vol. 1, n.º 4: 289-292. — Arizón JM. Registro Nacional de Trasplante Cardíaco. Séptimo informe (1984-1995). Rev Esp Cardiol 1996; 49: 781-787.

PROYECTO DE REGISTRO DE INFARTO DE MIOCARDIO DE VALENCIA, ALICANTE Y CASTELLÓN (PRIMVAC)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto Valenciano pro-Corazón (INSVACOR). Plaza Dramaturgo Faust i Hernández Casajuana, 2, bajo. Apartado 919. 48080 VALENCIA. CONTACTO: Adolfo Cabadés O'Callaghan, tel.: 96 361 08 29, e-mail: acabades@jet.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiar los factores demográficos y su distribución en los casos de infarto. • Estudiar los antecedentes y factores de riesgo de infarto. • Conocer la efectividad de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos relacionados con el infarto. • Conocer los resultados de los tratamientos farmacológicos de los episodios de infarto agudo de miocardio.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Episodios de infarto agudo de miocardio según la definición de la OMS en las primeras 24 horas de evolución y que ingresa en Unidades de Medicina Intensiva de la Comunidad Valenciana.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal; datos demográficos; factores de riesgo; antecedentes; características clínicas del episodio; complicaciones; fechas de inicio de síntomas, de llegada al hospital y de llegada a la UCI, y administración de farmacoterapia; procedimientos diagnósticos y terapéuticos.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Unidades de Cuidados Intensivos y Unidades Coronarias de la Comunidad Valenciana.</p> <p>COBERTURA: 72% de la población de la Comunidad Valenciana.</p> <p>DATOS: 1995-</p>
REFERENCIAS	<p>— Cadabés A, Echanove I, Cebrián J, Cardona J, Valls F, Parra V, et al. Características, manejo y pronóstico del paciente con infarto agudo de miocardio en la Comunidad Valenciana en 1995: resultados del registro PRIMVAC. Rev Esp Cardiol 1999; 52 [2]: 123-33.</p> <p>— Instituto Valenciano pro-Corazón (INSVACOR). Registro de pacientes con infarto agudo de miocardio de las unidades de cuidados intensivos cardiológicos de la Comunidad Valenciana. Datos de los cuatro primeros años del estudio PRIMVAC. Valencia, Instituto Valenciano pro-Corazón, mayo 1999.</p>

PROYECTO DE REGISTRO DE INFARTO AGUDO DE MIOCARDIO HOSPITALARIO (PRIAMHO)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Sociedad Española de Cardiología. Sección de Cardiopatía y Unidades Coronarias (http://www.scisquemica.org).</p> <p>CONTACTO: Fernando Arós. Hospital Txagorritxu. Vitoria. E-mail: priamho2@scisquemica.org.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las características clínicas de los pacientes ingresados por un Infarto Agudo de Miocardio (IAM) en los hospitales españoles, su evolución, manejo y supervivencia hospitalaria. • Generar una base de datos prospectiva que permita responder a preguntas de investigación relacionadas con el IAM
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Todos los pacientes con IAM que ingresen en la Unidad de Cuidados Intensivos Coronarios durante 6 meses.</p> <p>VARIABLES: Variables relacionadas con los factores de riesgo coronario, las características clínicas del episodio, los procedimientos de reperfusión, circunstancias clínicas y medios de diagnóstico y tratamiento utilizados durante la etapa hospitalaria, así como el estado vital a los 28 días y al año del IAM.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Selección aleatoria entre los hospitales que atienden pacientes con IAM, disponen de una Unidad de Cuidados Intensivos Coronarios y pertenecen a la red de asistencia pública o están concertados.</p> <p>CODIFICACIÓN: Criterios de la OMS-Estudio MONICA (Multinational Monitoring of trends and determinants in Cardiovascular disease).</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1994-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Cabadés A et al. Bases para un registro hospitalario de infartos agudos de miocardio en España. El estudio PRIAMHO. Rev Esp Cardiol 1996; 49: 393-404. — Cabadés A et al. Variabilidad en el manejo y pronóstico a corto y medio plazo del infarto agudo de miocardio en España: el estudio PRIAMHO. Rev Esp Cardiol 1999; 52: 767-75. — Bosch X et al. Utilización de la trombólisis en los pacientes con infarto agudo de miocardio en España: observaciones del estudio PRIAMHO. Rev Esp Cardiol 2000; 53: 490-501.

REGISTRO DE CORONARIOPATÍAS DE GERONA (REGICOR)

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Instituto Municipal de Investigación Médica. Unidad de Lípidos y Epidemiología Cardiovascular (http://www.imim.es).</p> <p>Hospital Universitario Josep Treta. Servicio de Cardiología y Unidad Coronaria. GERONA.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiar el impacto del tratamiento del infarto agudo de miocardio en Gerona. • Estudio de la tendencia en mortalidad del infarto agudo de miocardio en población general y en pacientes ingresados en el hospital. • Conocer las características demográficas de la población cubierta por el registro.
CONTENIDO	<p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, diagnóstico al alta hospitalaria, datos de laboratorio y electrocardiográficos, síntomas, antecedentes de infarto de miocardio, Centro de tratamiento, fecha de inicio de síntomas, causa, lugar y fecha de la muerte, diagnóstico establecido en la necropsia, estado 28 días después del inicio de síntomas.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Provincia de Gerona. DATOS: 1987-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Pérez G, Marrugat J, Sala J and the REGICOR Study Group. Myocardial infarction in Girona, Spain: attack rate, mortality rate and 28-day case fatality in 1988. <i>J Clin Epidemiol</i> 1993; 46: 1173-9. — Marrugat J, Antó JM, Sala J, Masiá R and the REGICOR Investigators. Influence of gender in acute and long-term cardiac mortality after a first myocardial infarction. <i>J Clin Epidemiol</i> 1994; 47: 111-8. — Marrugat J, Sala J. Registros de morbimortalidad en cardiología: metodología. <i>Rev Esp Cardiol</i> 1997; 50: 48-57.

REGISTRO DE INFARTO AGUDO DE MIOCARDIO DE LA REGIÓN DE MURCIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad y Política Social. Dirección General de Salud. Servicio de Epidemiología.</p> <p>CONTACTO: M.^a José Tormo Díaz. C/ Ronda de Levante, 11, 2.^a planta. MURCIA. Tel.: 968 36 20 39. E-mail: mjose.tormo@carm.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la tasa de incidencia, ataque, mortalidad y letalidad por infarto agudo de miocardio en la Región de Murcia. • Estudiar los factores asociados al infarto agudo de miocardio (demográficos, factores de riesgo, procedimientos diagnósticos y terapéuticos).
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Episodios de infarto agudo de miocardio, nuevos y recurrentes, vivos y muertos.</p> <p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p>a) <i>Infarto agudo de miocardio seguro</i>: ECG + enzimas + síntomas típicos o casos fatales: autopsia sugestiva.</p> <p>b) <i>Infarto agudo de miocardio probable</i>: ECG o enzimas y síntomas típicos, o casos fatales: oclusión o estenosis coronaria o infarto antiguo.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal; datos demográficos; factores de riesgo y antecedentes (tabaquismo, hipertensión, colesterol, diabetes y otros); características del episodio (fecha de inicio de síntomas, síntomas, enzimas, ECG y otros); procedimientos diagnósticos y terapéuticos realizados (cateterismo, ecografía, prueba de esfuerzo); defunción, y fuentes informantes.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Toda la población de Murcia de 25 a 74 años.</p> <p>CODIFICACIÓN: Estudio MONICA-OMS. DATOS: 1996-1997.</p>
REFERENCIAS	<p>— Marrugat J, en nombre del Grupo IBÉRICA. Diseño del estudio IBÉRICA. Gaceta Sanitaria 1997; 11 (supl. 1): 48.</p> <p>— Aldasoro E y Arteagoitia JM, en nombre del grupo IBÉRICA. Gaceta Sanitaria 1997; 11 (supl. 1): 48.</p>

3.4.5. Nefrología

REGISTRO DE ENFERMEDADES CRÓNICAS RENALES DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Dirección General de Salud Pública. Servicio de Información Sanitaria y Vigilancia en Salud Pública.</p> <p>CONTACTO: Jefe de Servicio de Información Sanitaria y Vigilancia en Salud Pública: Mario Margolles Martins. C/ General Elorza, 32. 33001 OVIEDO. Tel.: 985 10 65 01. E-mail: mariomm@princast.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las características y tipología de las enfermedades crónicas renales en Asturias. • Conocer la frecuencia (incidencia y prevalencia), distribución por causas, grupos de edad, sexo y Áreas Sanitarias de las enfermedades crónicas renales en Asturias. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Paciente con Insuficiencia Renal Crónica residente en el Principado de Asturias y que precisa tratamiento renal sustitutorio crónico (diálisis o trasplante).</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, variables sociodemográficas, datos de las enfermedades de base y patologías concomitantes y datos relacionados con los tratamientos sustitutorios.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Hospitales y Unidades de diálisis ambulatorias tanto públicas como concertadas, y el centro regional de gestión de trasplantes renales.</p> <p>COBERTURA: Residentes en el Principado de Asturias. DATOS: 1995-1998.</p> <p>CODIFICACIÓN: CIE-9 y Códigos de la European Dialysis and Transplantation Association (EDTA).</p>

REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE CATALUÑA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Servicio Catalán de la Salud. Unidad de Gestión de Recursos de Información - Área Sanitaria.</p> <p>CONTACTO: Montserrat Clèries, Emili Vela. C/ Travessera de les Corts, 131-159. 08028 BARCELONA. Tels.: 93 403 86 75 y 93 403 89 23. E-mail: mcleries@olimpia.scs.es, evela@olimpia.scs.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización como herramienta en la planificación, evaluación y gestión del tratamiento de la insuficiencia renal terminal en Cataluña. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p><i>Criterios de inclusión:</i> Paciente con insuficiencia renal crónica en fase terminal que recibe tratamiento sustitutivo renal (diálisis o trasplante) en Cataluña.</p> <p><i>Criterios de exclusión:</i> Pacientes con insuficiencia renal aguda y pacientes no residentes en Cataluña.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal y sociodemográficos del paciente, causa de la insuficiencia renal (diagnóstico, modo de inicio, etc.), tratamiento (tipo, fecha, centro, inmunosupresores, accesos vasculares, etc.), enfermedades concomitantes, mortalidad (causa, fecha, etc.), datos de identificación y sociodemográficos del donante.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Centros sanitarios que tratan la insuficiencia renal, Oficina Catalana de Trasplantes, Laboratorio de Histocompatibilidad de Cataluña.</p> <p>COBERTURA: Cataluña. DATOS: 1984-1998.</p> <p>CODIFICACIÓN: Códigos de la European Dyalysis and Transplantation Association (EDTA) y codificación propia.</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Informe estadístic 1998 del Registre de Malalts Renals de Catalunya. Barcelona, Servicio Catalán de Salud, 1999. — Transplantation versus heamodialysis in elderly patients. <i>Nephrol Dial Transplant</i> 1997; 12: 261-4. — Vascular access for haemodialysis. An epidemiological study of the Catalan Registry. <i>Nephrol Dial Transplant</i> 1999; 14: 1651-7.

REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE GALICIA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Oficina de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad Autónoma de Galicia.</p> <p>CONTACTO: Coordinadora Autonómica de Trasplantes de Galicia: Carmen Vázquez Gómez. Edificio Administrativo. San Lázaro, s/n. 15073 SANTIAGO DE COMPOSTELA. Tel.: 981 54 18 14.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las características demográficas de la población afectada de insuficiencia renal crónica en Galicia. • Proporcionar datos epidemiológicos y asistenciales para planificar la atención de la insuficiencia renal crónica en Galicia. • Evaluar la eficacia de la red asistencial en insuficiencia renal crónica en Galicia. • Elaboración de estudios clínicos y epidemiológicos.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p><i>Criterios de inclusión:</i> Paciente con insuficiencia renal crónica que inicia tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante).</p> <p><i>Criterios de exclusión:</i> Pérdidas de seguimiento y muerte del enfermo.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal y sociodemográficos del paciente, tratamiento (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante), lista de espera de trasplante renal, mortalidad.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Unidades de diálisis y trasplante renal de los centros públicos de la red del Servicio Gallego de Salud y de los centros privados concertados.</p> <p>COBERTURA: Galicia. DATOS: 1997-</p> <p>CODIFICACIÓN: Códigos de la European Dialysis and Transplantation Association (EDTA) y codificación propia.</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Rexistro Galego de Dialise e Trasplante. Informe 1998. Santiago de Compostela, Servicio Galego de Saúde, 1999. — Rexistro Galego de Dialise e Trasplante. Informe 1997. Santiago de Compostela, Servicio Galego de Saúde, 1998.

REGISTRO DE ENFERMOS RENALES DE LA COMUNIDAD VALENCIANA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad de la Generalitat Valenciana. Dirección Gral. de Salud Pública. Servicio de Epidemiología.</p> <p>CONTACTO: M.^a José García Blasco, tel.: 963 86 92 37. E-mail: mjosegarcia@sanidad.m400gva.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la incidencia, supervivencia, historia natural y otros aspectos relacionados con los enfermos diagnosticados y los tratados de insuficiencia renal crónica. • Utilización como herramienta estadística y para la investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p><i>Criterios de inclusión:</i> Paciente diagnosticado de insuficiencia renal crónica que inicia tratamiento sustitutivo renal en cualquiera de los centros que prestan asistencia a los enfermos renales de la Comunidad Valenciana.</p> <p><i>Criterios de exclusión:</i> Fallecimiento, traslado a otra Comunidad Autónoma, salida voluntaria, indicación de cese del tratamiento o por recuperación de la función renal.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, ocupación, nivel de instrucción, enfermedad renal primaria, fecha de inicio del tratamiento sustitutivo renal, tipo de tratamiento, factores de riesgo, fecha y motivo de salida del registro.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Hospitales públicos, privados y centros de hemodiálisis ambulatoria de la Comunidad Valenciana.</p> <p>COBERTURA: Población de toda la Comunidad Valenciana. DATOS: 1992-1996.</p> <p>CODIFICACIÓN: Códigos de la European Dialysis and Transplantation Association (EDTA).</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Registro de Enfermos Renales de la Comunidad Valenciana. Informe 1993. Valencia, Generalitat Valenciana, 1995 (Series de Informes de Salud n.º 17). — Registro de Enfermos Renales de la Comunidad Valenciana. Informe 1994. Valencia, Generalitat Valenciana, 1997 (Series de Informes de Salud n.º 30). — Registro de Enfermos Renales de la Comunidad Valenciana. Informe 1993. Valencia, Generalitat Valenciana, 1995 (Series de Informes de Salud n.º 34).

REGISTRO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO DE ANDALUCÍA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio Andaluz de Salud. Subdirección de Asistencia Especializada. Unidad de Información. CONTACTO: Teresa Campos García, Asunción Rivas Martínez. C/ Federico Sánchez Bedoya, 3. 41071 SEVILLA. Tel.: 95 501 84 27. E-mail: tcampos@sc.sas.cica.es, arivas@sc.sas.cica.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las características demográficas y médicas de la población afectada. • Proporcionar los datos epidemiológicos y asistenciales necesarios para una planificación de la atención a esta enfermedad. • Evaluar la eficacia de la red asistencial y de los programas desarrollados en relación con la insuficiencia renal. • Servir de base para la realización de estudios clínicos.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO:</p> <p><i>Criterios de inclusión:</i> Paciente con insuficiencia renal crónica en fase terminal que inicia tratamiento sustitutivo en diálisis y trasplante, aunque llegase a realizar sólo una sesión o falleciese antes de quedar incluido en un programa estable.</p> <p><i>Criterios de exclusión:</i> Pacientes tratados temporalmente por vacaciones y otro motivo médico de corta duración.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal, situación en la lista de espera de trasplante, tipo de tratamiento, enfermedad renal primaria, enfermedades concomitantes, fecha de inicio del tratamiento, centro de tratamiento, fecha de entrada en el centro, procedencia clínica, presencia de Hepatitis B, C y VIH, datos de trasplante, fecha y causa de muerte.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Hospitales y Centros de Diálisis.</p> <p>COBERTURA: Toda la población de Andalucía. DATOS: 1984-1998.</p> <p>CODIFICACIÓN: Códigos de la European Dyalysis and Transplantation Association (EDTA).</p>
REFERENCIAS	— Informe del Registro de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en Tratamiento Sustitutivo de Andalucía. Informe 1998. Sevilla, Servicio Andaluz de Salud, 1999.

REGISTRO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL TERMINAL DE LA REGIÓN DE MURCIA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (INSALUD). Servicio de Nefrología. CONTACTO: Manuel Rodríguez-Gironés Lausín. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. El Palmar. 30120 MURCIA. Tel.: 968 36 96 53.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las características y frecuencia de las enfermedades crónicas renales en la Región de Murcia. • Conocer la frecuencia (incidencia y prevalencia) y distribución por diferentes variables de las enfermedades crónicas renales en la Región de Murcia. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Pacientes en tratamiento sustitutivo de Insuficiencia Renal Terminal en la Región de Murcia.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación personal y sociodemográficos del paciente, tratamiento (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante), lista de espera de trasplante renal, mortalidad.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Región de Murcia. DATOS: 1986-</p> <p>FUENTES: Centros hospitalarios y centros de diálisis.</p>

3.4.6. Pediatría

CENSO DE PACIENTES DEL ÁMBITO INSALUD CON PATOLOGÍA DE LA HORMONA DEL CRECIMIENTO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto Nacional de la Salud. Subdirección Gral. de Inspección Sanitaria. CONTACTO: Jefa de Área de Inspección de Farmacia: M. ^a Dolores Vaquero García. Tel.: 91 338 02 17. Fax: 91 338 07 42. E-mail: mvaquero@insalud.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Aportar información específica al Comité Asesor del INSALUD para la Hormona del Crecimiento que permita evaluar la incidencia de la patología del crecimiento y asesorar al INSALUD sobre el tratamiento farmacológico con Hormona del Crecimiento. • Realización de estudios estadísticos y de investigación clínica.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Enfermos con talla baja diagnosticados de patología de la hormona de crecimiento, síndrome de Turner e insuficiencia renal crónica.</p> <p>VARIABLES: Antecedentes familiares, datos del parto y del período neonatal, antecedentes farmacológicos, características del retraso, datos auxológicos y signos puberales anteriores y posteriores al tratamiento con hormona del crecimiento, determinaciones analíticas en el momento del diagnóstico, diagnóstico, datos de las revisiones posteriores.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: Territorio dependiente del INSALUD. DATOS: 1989-
NORMATIVA	<ul style="list-style-type: none"> — Resolución de 29 de marzo de 1989, de la Secretaría Gral. de Asistencia Sanitaria, por la que se crea el Comité Asesor de la hormona de crecimiento y sustancias relacionadas (BOE del 20 de mayo de 1989). — Circular 2/95, de 7 de marzo, de la Dirección General del INSALUD, por la que se actualiza el procedimiento de autorización de tratamientos con hormona de crecimiento.
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Vaquero MD, Yécora G, Caminero E. Estudio de utilización de hormona de crecimiento en el INSALUD. Inf Ter Sist Nac Salud 1992; 16: 200-204. — García L, Conde JL. Uso terapéutico de la hormona de crecimiento en el INSALUD. Med Clin (Barc) 1998; 111: 542-545.

ESTUDIO COLABORATIVO ESPAÑOL DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas. Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. 28040 MADRID.</p> <p>CONTACTO: María Luisa Martínez Frías. Tel.: 91 394 15 87. E-mail: luisama@eucmos.sim.ucm.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Describir y analizar las frecuencias de diferentes defectos congénitos. • Describir y analizar el comportamiento temporo-espacial de diferentes defectos congénitos. • Realización de estudios etiológicos que indaguen en causas genéticas y ambientales.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: <i>Definición de caso:</i> Niño con defecto o defectos congénitos identificados en los tres primeros días de vida, y nacido en un hospital de los que colaboran con el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas. <i>Definición de control:</i> Niño nacido a continuación del caso, en el mismo hospital, del mismo sexo y que no tenga defectos congénitos.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación y descripción del recién nacido, datos obstétricos, exposiciones maternas de riesgo durante el embarazo, historia ocupacional y reproductiva de los padres, historia familiar de defectos congénitos y datos demográficos.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Población correspondiente a 80 hospitales. Todas las Comunidades Autónomas están representadas.</p> <p>CODIFICACIÓN: ICD-8-M para los defectos congénitos.</p> <p>DATOS: Abril de 1976-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Martínez ML, Rodríguez E, Bermejo E, Prieto L. Teratology 1998; 57: 8-12. — Martínez ML, Frías JL. VACTERL as primary, polytopic developmental field defects. American J Med Genet 1999; 83: 13-16.

REGISTRO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO (RACAV)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Dirección de Planificación y Evaluación Sanitaria.</p> <p>CONTACTO: Sixto García Miñaur. Clínica Materno-Infantil del Hospital de Cruces. 48903 BARACALDO. Tel.: 94 600 60 73. E-mail: sixto@sarenet.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la frecuencia real de Anomalías Congénitas en el País Vasco. • Desarrollar un sistema de vigilancia epidemiológico que permita detectar y actuar rápidamente ante aumentos inesperados de las Anomalías Congénitas. • Facilitar el planteamiento de estudios etiológicos. • Posibilitar la evaluación de diversas medidas preventivas como el control de infecciones durante el embarazo o el diagnóstico prenatal.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Defectos estructurales, anomalías cromosómicas y alteraciones metabólicas de origen prenatal. Se excluyen las lesiones derivadas del parto, así como una serie de 22 defectos menores cuando se presentan de forma aislada.</p> <p>CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO: Recién nacido vivo. Recién nacido muerto de peso ≥ 500 gr. y/o ≥ 24 semanas. Abortos inducidos por hallazgo de anomalía congénita en el diagnóstico prenatal.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del recién nacido, tipo de nacimiento, peso al nacimiento, datos de la gestación, fecha de defunción y datos de la autopsia, datos de la amniocentesis y de otras pruebas practicadas durante la gestación, cariotipo, antecedentes familiares, datos de identificación y clínicos de la madre, datos del padre, fecha de diagnóstico de la malformación, síndrome o enfermedad relacionada, otras pruebas complementarias realizadas.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Búsqueda activa en unidades neonatales, servicios de pediatría, laboratorios de citogenética, servicios de anatomía patológica y maternidades privadas.</p> <p>COBERTURA: Población de la Comunidad Autónoma Vasca. DATOS: 1990-1997.</p> <p>CODIFICACIÓN: Extensión de EUROCAT de la CIE-9 (British Pediatric Association).</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — García-Miñaur S, Castro V. Registro de Anomalías Congénitas en la Comunidad Autónoma del País Vasco, 1990-95. Vitoria, Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, 1997. — García-Miñaur S, Castro V. Diagnóstico Prenatal del Síndrome de Down en la Comunidad Autónoma del País Vasco, 1990-1994. <i>Progresos en Diagnóstico Prenatal</i> 1996; 8 [3]. — García-Miñaur S, Castro V, Galdeano JM. Síndrome de Down en la Comunidad Autónoma del País Vasco, 1990-1995: tipos de nacimiento y seguimiento de una cohorte de 116 niños durante el primer año de vida. <i>An Esp Pediatr</i> 1997; 47: 61-65.

REGISTRO DE DEFECTOS CONGÉNITOS DE LA CIUDAD DE BARCELONA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ayuntamiento de Barcelona. Instituto Municipal de Salud Pública de Barcelona. CONTACTO: Joaquín Salvador Peral. Pza. Lesseps, 1. 08023 BARCELONA. Tel.: 93 238 45 45. E-mail: jsalvador@imsb.bcn.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar un sistema de vigilancia epidemiológico. • Facilitar la realización de estudios etiológicos. • Utilización como herramienta de planificación sanitaria. • Implementación de un sistema de información sobre salud materno-infantil. • Posibilitar la evaluación de servicios sanitarios.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Presencia de un defecto congénito mayor o dos o más menores sobre una lista de 50. Se excluyen las lesiones derivadas del parto, así como una serie de 39 defectos menores cuando se presentan de forma aislada.</p> <p>CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO: Recién nacido vivo. Recién nacido muerto de peso ≥ 500 gr. y/o ≥ 23 semanas. Abortos inducidos por hallazgo de anomalía congénita en el diagnóstico prenatal.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del recién nacido, datos del parto, datos de la gestación, fecha de defunción y datos de la autopsia, datos de la amniocentesis y de otras pruebas practicadas durante la gestación, antecedentes familiares, datos de identificación y clínicos de la madre, datos del padre, datos de la malformación.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Búsqueda activa en unidades neonatales, servicios de pediatría, laboratorios de citogenética, servicios de anatomía patológica, maternidades privadas, unidades de diagnóstico prenatal y otros.</p> <p>COBERTURA: Ciudad de Barcelona. DATOS: 1992-1997.</p> <p>CODIFICACIÓN: Extensión interna de la CIE-9 y extensión de EUROCAT de la CIE-9 (British Pediatric Association).</p>
REFERENCIAS	<p>— J. Salvador et al. Registros poblacionales de defectos congénitos en España. Ann Esp Pediatr 1998; 48: 575-582.</p> <p>— J. Salvador, A. Plasència. Registro de Defectos Congénitos de la ciudad de Barcelona (REDCB): Informe 1992-1995. Barcelona, Documentos del Área de Salud Pública del Ayuntamiento de Barcelona, 1997.</p>

REGISTRO DE DEFECTOS CONGÉNITOS DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Dirección General de Salud Pública. Servicio de Epidemiología.</p> <p>CONTACTO: C. Mosquera Tenreiro. Av. Gral Elorza, 32. 33001 OVIEDO.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar un sistema de vigilancia epidemiológico. • Facilitar la realización de estudios etiológicos. • Utilización como herramienta de planificación sanitaria. • Implementación de un sistema de información sobre salud materno-infantil. • Posibilitar la evaluación de servicios sanitarios.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Presencia de un defecto congénito mayor y, en algunos casos un menor. Se excluyen las lesiones derivadas del parto, así como una serie de 27 defectos menores cuando se presentan de forma aislada.</p> <p>CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO: Recién nacido vivo. Recién nacido muerto de peso \geq 500 gr. Abortos inducidos por hallazgo de anomalía congénita en el diagnóstico prenatal.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del recién nacido, datos del parto, datos de la gestación, fecha de defunción y datos de la autopsia, datos de la amniocentesis y de otras pruebas practicadas durante la gestación, antecedentes familiares, datos de identificación y clínicos de la madre, datos del padre, datos de la malformación.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Búsqueda activa únicamente para recién nacidos muertos.</p> <p>COBERTURA: Asturias. DATOS: 1990-</p> <p>CODIFICACIÓN: Extensión interna de la CIE-9 y extensión de EUROCAT de la CIE-9 (British Pediatric Association).</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — García-Miñaur S, Salvador J, Mosquera C, Castro V, Plasència A, García-López E. Prevalencia de los defectos del tubo neural en Asturias (carta). <i>An Esp Pediatr</i> 1996; 44: 525-526. — J. Salvador et al. Registros poblacionales de defectos congénitos en España. <i>Ann Esp Pediatr</i> 1998; 48: 575-582. — Grupo de Trabajo del Registro de Defectos Congénitos de Asturias. Manual Operacional, Registro de Defectos Congénitos de Asturias. Oviedo;Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, 1990.

REGISTRO DE DEFECTOS CONGÉNITOS DEL VALLÉS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Corporación Sanitaria Parc Taulí. Laboratorio de Investigación.</p> <p>Fondo de Investigación Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III (financiación a través de un proyecto de investigación).</p> <p>CONTACTO: Neus Baena. Edificio UDIAT. Corporación Parc Taulí. Parc Taulí, s/n SABADELL, BARCELONA. Tel.: 93 723 10 10. E-mail: nbaena@cspt.es</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la prevalencia global y específica de los defectos congénitos en la Comarca del Vallés. • Desarrollar un sistema de vigilancia epidemiológico. • Estudiar el impacto del diagnóstico prenatal en la prevalencia de los defectos congénitos. • Analizar la prevalencia de defectos congénitos en comparación con otros registros poblacionales. • Coordinarse con el estudio europeo EUROCAT. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>DEFINICIÓN DE CASO: Presencia de un defecto congénito mayor ,en algunos casos, un menor sobre una lista de seis. Se excluyen las lesiones derivadas del parto, así como una serie de tres defectos menores cuando se presentan de forma aislada.</p> <p>CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO: Recién nacido vivo. Recién nacido muerto de peso ≥ 500 gr. Abortos inducidos por hallazgo de anomalía congénita en el diagnóstico prenatal.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del recién nacido, datos del parto, datos de la gestación, antecedentes familiares, datos de identificación y clínicos de la madre, datos de la malformación.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Comarca del Vallés (Barcelona). DATOS: 1991-1997.</p> <p>FUENTES: Datos hospitalarios.</p> <p>CODIFICACIÓN: Extensión de EUROCAT de la CIE-9 (British Pediatric Association).</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Baena N. Estudi epidemiològic dels defectes congènits en el Vallès. Master en Biología Humana. Universitat de Barcelona, 1990. — Baena N, Guitart M, Gabau E, Caballín MR, Egozcue J. Registre de Defectes Congènits en el Vallès (1988-1989). But Soc Cat Pediatr 1993; 53: 76-82. — J Salvador et al. Registros poblacionales de defectos congénitos en España. Ann Esp Pediatr 1998; 48: 575-582.

3.4.7. Toxicología y adicción a drogas

INDICADORES DE TRATAMIENTO, URGENCIAS Y MORTALIDAD. OBSERVATORIO ESPAÑOL SOBRE DROGAS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Antiguo SEIT (Sistema Estatal de Información sobre Toxicomanías).</p> <p>Ministerio del Interior. Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas. Paseo Recoletos, 22. 28001 MADRID.</p> <p>CONTACTO: Subdirector Gral. del Plan Nacional sobre Drogas. Tel.: 91 537 27 98. E-mail: seit@pnd.mir.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Describir las características sociodemográficas y los patrones de consumo (y sus tendencias temporales) de los consumidores de sustancias psicoactivas captados por los tres indicadores. • Proporcionar información de la utilización de los distintos tipos de servicios por parte de los consumidores. • Proporcionar información general para diseñar y evaluar políticas y programas destinados a reducir el consumo de sustancias psicoactivas y los problemas relacionados. • Proporcionar información para realizar estudios de estimación de la prevalencia de consumo de algunas drogas ilegales como, por ejemplo, la heroína. • Servir de fuente de hipótesis y como base muestral para iniciar nuevos estudios de los problemas relacionados con el consumo de sustancias psicoactivas.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Admisión a tratamiento ambulatorio del abuso o dependencia a sustancias psicoactivas. Episodio de urgencia hospitalaria relacionado directamente con el consumo no médico e intencional de sustancias psicoactivas. Muertes por reacción adversa aguda tras el consumo no médico e intencional de sustancias psicoactivas.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, datos de identificación del centro sanitario, datos del consumo habitual por parte del afectado, estado serológico frente al VIH del afectado, estado médico del afectado, datos forenses, clínicos y analíticos del cadáver en caso de muerte.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: <i>Indicador Tratamiento:</i> España. <i>Indicador Urgencias:</i> Asturias, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Valencia, País Vasco, Extremadura, La Rioja y Murcia. <i>Indicador Mortalidad:</i> Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Castilla y León, Cataluña, Valencia, País Vasco, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia y Navarra.</p> <p>DATOS: 1987-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas. Observatorio Español sobre Drogas. Indicadores de Tratamiento, Urgencias y Mortalidad. Informe año 1997. Madrid, 1998. — Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas. Sistema Estatal de Información sobre Toxicomanías (SEIT). Informe año 1995. Madrid, Ministerio del Interior, 1996. — De la Fuente L, Barrio G, Vicente J, Bravo MJ, Santacreu J. Mortalidad relacionada con el uso de drogas: primera causa de mortalidad entre las personas de 15-39 años en la ciudad de Madrid. Gaceta Sanitaria 1994; 8 (44 supl): 40-1.

PROGRAMA DE MANTENIMIENTO Y OBJETIVOS INTERMEDIOS DE DISPENSACIÓN DE METADONA EN EL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio Vasco de Salud - Osakidetza. Dirección de Asistencia Sanitaria (http://www.osakidetza-svs.org).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Control del proceso de prescripción y dispensación de metadona dentro del Programa de Objetivos Intermedios. • Explotación de la información sobre prescripción de metadona dentro del Programa. • Utilización como herramienta de estadística e investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Datos del protocolo de admisión a Programa y del protocolo de tratamiento con metadona.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, datos de identificación del médico prescriptor, datos relativos al tratamiento con metadona.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: País Vasco.

REGISTRO DE DETERMINACIONES ANALÍTICAS DE ESTUPEFACIENTES DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Delegaciones Territoriales de Guipúzcoa y Vizcaya (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).
OBJETIVOS	Gestión de la actividad analítica consistente en determinar la presencia en orina de estupefacientes u otras sustancias utilizadas bajo control (metadona u otras).
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Resultados de las determinaciones analíticas de estupefacientes realizadas a pacientes sometidos a tratamiento en Centros de Salud Mental de Osakidetza y a personal al servicio de empresas u organismos sometidos a control de uso de estupefacientes.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, datos relativos al análisis.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: País Vasco.

**REGISTRO DE MORTALIDAD/MORBILIDAD DE PACIENTES
DEL SÍNDROME DEL ACEITE TÓXICO**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto de Salud Carlos III. Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico (http://www.isciii.es/unidad/sge/sat/csar.html). CONTACTO: Director del Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico: Manuel Posada de la Paz. Tel.: 91 387 78 03. E-mail: mposada@isciii.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización como herramienta para la realización de investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico (SAT). • Utilización como herramienta para el control de la evolución de la enfermedad. • Utilización como herramienta estadística y para la colaboración con otros organismos de la Administración con competencias en el SAT.
CONTENIDO	QUÉ SE REGISTRA: Paciente afectado por el SAT según el Censo Oficial de 1985. VARIABLES: Datos de identificación del paciente; datos epidemiológicos (fecha de diagnóstico, de la primera consulta y de fallecimiento; causa de muerte y otros datos); datos clínicos (eosinofilia, afectación pulmonar aguda, afectación neurológica, esclerodermia, mialgias y otros datos).
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1981- CODIFICACIÓN: CIE-9-MC.
REFERENCIAS	<p>— Abaitua I, Kilbourne EM, Posada M, Díez M, Gabriel R, Falk H. Mortality among People Affected by Toxic Oil Syndrome. <i>Int J Epidemiol</i> 1993; 22: 1077-84.</p> <p>— Abaitua I et al. Toxic Oil Syndrome Mortality: the First 13 Years. <i>Int J Epidemiol</i> 1998; 27: 1057-63.</p> <p>— Gómez A et al. Health Status Measurement in Toxic Oil Syndrome. <i>J Clin Epidemiol</i> 1998; 51: 867-873.</p>

REGISTRO DE PRUEBAS DE ALCOHOLEMIA DEL PAÍS VASCO

DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Delegaciones Territoriales (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).
OBJETIVOS	Gestión de la actividad analítica consistente en determinar la tasa de alcohol en sangre.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación del afectado, datos relativos a la extracción y al análisis.
MÉTODOS	COBERTURA: País Vasco.

3.4.8. Ginecología y Obstetricia

CENTROS Y/O SERVICIOS SANITARIOS ACREDITADOS PARA DESARROLLAR TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA EN ESPAÑA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de Epidemiología, Promoción y Educación Sanitaria (http://www.msc.es). CONTACTO: Julia González Alonso. Tel.: 91 596 42 92. E-mail: jgonzaleza@msc.es .
OBJETIVOS	Conocer el número y características de los Centros y Servicios Sanitarios que desarrollan técnicas de Reproducción Humana Asistida en España.
CONTENIDO	VARIABLES: Nombre y situación del Centro, autorización, dependencia, tipo, finalidad asistencial, responsable.
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1999-
REFERENCIAS	El Ministerio de Sanidad y Consumo publica un informe anual titulado <i>Centros de Reproducción Humana Asistida en España</i> .

REGISTRO DE INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de Epidemiología, Promoción y Educación Sanitaria (http://www.msc.es). CONTACTO: Julia González Alonso. Tel.: 91 596 42 92. E-mail: jgonzaleza@msc.es .
OBJETIVOS	Realizar vigilancia epidemiológica de las Interrupciones Voluntarias del Embarazo realizadas en España conforme a la Ley Orgánica 9/1985.
CONTENIDO	VARIABLES: Datos de identificación de la paciente, sobre la interrupción voluntaria del embarazo y características del Centro en el que se llevó a cabo.
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1987-
NORMATIVA	Orden de 16 de junio de 1986, del Ministerio de Sanidad y Consumo, sobre estadística e información epidemiológica de las interrupciones voluntarias del embarazo realizadas conforme a la Ley Orgánica 9/1985.
REFERENCIAS	— El Ministerio de Sanidad y Consumo publica anualmente un informe titulado <i>Interrupción Voluntaria del Embarazo</i> .

3.4.9. Neurología

CENSO DE PACIENTES DEL ÁMBITO INSALUD CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TRATAMIENTO CON INTERFERÓN BETA (1B)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto Nacional de la Salud. Subdirección Gral. de Inspección Sanitaria. CONTACTO: Jefa de Área de Inspección de Farmacia: M. ^a Dolores Vaquero García. Tel.: 91 338 02 17. Fax: 91 338 07 42. E-mail: mvaquero@insalud.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none">• Aportar información específica al Comité Asesor del INSALUD para la utilización del Interferón Beta (1B), que permita evaluar la incidencia de la patología de esclerosis múltiple remitente recidivante, y asesorar al INSALUD sobre el tratamiento farmacológico con Interferón Beta (1B).• Realización de estudios estadísticos y de investigación clínica.
CONTENIDO	QUÉ SE REGISTRA: Enfermos diagnosticados de esclerosis múltiple remitente recidivante y susceptibles de ser tratados con Interferón Beta (1B). VARIABLES: Datos de identificación del paciente, diagnóstico, hospital del diagnóstico, tratamiento.
MÉTODOS	COBERTURA: Territorio dependiente del INSALUD. DATOS: 1996-
NORMATIVA	Resolución de 18 de junio de 1996, de la Secretaría Gral. de Asistencia Sanitaria, por la que se crea el Comité Asesor para la utilización del Interferón Beta (1B).

3.4.10. Hematología

BASE DE DATOS DEL GELTAMO Grupo Español de Linfomas / Trasplante Autólogo de Médula Ósea	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Asociación Española de Hematología y Hemoterapia. Grupo GELTAMO (http://www.medi.unican.es/inicio.html). Servicio de Hematología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander. Av. de Valdecilla, s/n. 29011 SANTANDER. CONTACTO: Eulogio Conde García. Tel.: 942 20 34 50. E-mail: hemcge@humv.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Recoger los datos de los pacientes trasplantados por linfoma en España. • Analizar los datos recogidos para dar a conocer a la comunidad científica los resultados. • Controlar la calidad de los trasplantes de células progenitoras en España. • Diseñar protocolos terapéuticos sobre trasplante autólogo de médula ósea en linfomas.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Paciente con linfoma que forma parte de un protocolo terapéutico de Trasplante Autólogo de Médula Ósea.</p> <p>VARIABLES: Datos clínicos, analíticos y terapéuticos relacionados con los linfomas y con los trasplantes de células progenitoras hematopoyéticas.</p>
METODOLOGÍA	<p>FUENTES: Servicio de Hematología de los Hospitales españoles.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1990-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> • A. Sureda et al. Autologous stem cell transplantation for poor prognosis hodgkin's disease in first complete remission: A retrospective study from the Spanish GELTAMO Cooperative Group. Bone Marrow Transplant 1997; 20:283-288. • M.D. Caballero et al. High dose therapy with autologous stem cell support in 366 patients with large cell lymphoma. A retrospective analysis of the GELTAMO Spanish Cooperative Group. Annals of Oncology 1999; Volumen (Supl. 3); 10: 77. • E. Conde (por el GELTAMO): El trasplante de células progenitoras de sangre periférico (TCSP) en los linfomas de Hodgkin y no-Hodgkin. En: VII Seminario sobre trasplante con células de sangre periférica. Coordinadores: J. Odriozola y D. Caballero. Sangre, mayo 1999 (Supl. 1); 44.

3.4.11. Digestivo

REGISTRO DE TRASPLANTE HEPÁTICO DE CATALUÑA	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Servicio Catalán de la Salud. Unidad de Gestión de Recursos de Información (UGRI). C/ Travessera de les Corts, 131-159. 08028 BARCELONA. CONTACTO: Anna Bosch y Emili Vela. Tel.: 93-4038674. E-mail: abosch@olimpia.scs.es.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Dar respuesta a las necesidades de información de los profesionales implicados en la planificación, tratamiento y evaluación del trasplante hepático en Cataluña. • Conocer las características demográficas de la población del registro. • Estimar las tasas de trasplante hepático y estudiar su evolución. • Proporcionar información para la evaluación y el control de las indicaciones de trasplante hepático. • Servir de base para la realización de estudios clínicos y epidemiológicos sobre el trasplante hepático.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Trasplantes hepáticos realizados en un centro hospitalario de Cataluña, independientemente del lugar de residencia.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del enfermo, diagnóstico principal, tipo de trasplante, grado de urgencia de la intervención, tiempo de isquemia, datos inmunológicos, fecha y causa de fracaso, fecha y causa de la muerte.</p>
MÉTODOS	<p>COBERTURA: Cataluña. DATOS: 1984-</p> <p>CODIFICACIÓN: Códigos del European Liver Transplant Registry.</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Registro de Trasplantament Hepàtic de Catalunya 1984-94. Barcelona, Servicio Catalán de la Salud. • Clèries M, Vela E, Bosch A, Charco R, Grande Ll, Lama C. Liver transplantation in Catalonia from 1984 to 1997. <i>Transplant Proceedings</i> 1999; 31: 2484.

3.4.12. General

CONJUNTO MÍNIMO BÁSICO DE DATOS (CMBD)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría Gral. de Asistencia Sanitaria. Subdirección General de Programas (http://www.msc.es/).</p> <p>CONTACTO: Subdirector General de Programas: Agustín Rivero Cuadrado. Tel.: 91 360 45 43. E-mail: arivero@msc.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Utilización como herramienta para la gestión y planificación sanitarias. • Utilización como herramienta para la realización de estudios epidemiológicos. • Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Las altas hospitalarias.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, número de historia clínica, médico responsable del alta, hospital, servicio hospitalario, régimen de financiación del hospital, fecha de ingreso, circunstancias del ingreso, diagnósticos, procedimientos diagnósticos, quirúrgicos y obstétricos, fecha y circunstancias del alta.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Historias Clínicas.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1992-</p>
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Ministerio de Sanidad y Consumo. Boletín Informativo del CIE9-MC. Madrid, Unidad Técnica de la CIE9-MC para el Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000 (publicación semestral). • Ministerio de Sanidad y Consumo. Subdirección Gral. de Programas. Explotación de bases del CMBD. Estadísticos de referencia estatal de los sistemas de agrupación de registros de pacientes (GDR). Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000 (publicación anual).

ESTADÍSTICA DE ESTABLECIMIENTOS SANITARIOS CON RÉGIMEN DE INTERNADO (EESRI)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ministerio de Sanidad y Consumo (http://www.msc.es). Instituto Nacional de Estadística (http://www.ine.es). Comunidades Autónomas.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Suministrar información, con periodicidad anual, sobre la actividad asistencial, económica y docente de los centros hospitalarios, así como de la dotación, capacidad y régimen económico en que son atendidos los enfermos ingresados. • Conocer el número de centros dedicados a cada finalidad asistencial y su dependencia jurídica. • Proporcionar una base para obtener el valor añadido en el sector hospitalario público y privado, que se integra en las cuentas nacionales. • Suministrar la base para la construcción de los Indicadores Sanitarios recomendados por los organismos internacionales.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Todo centro que, con independencia de su denominación, tenga como finalidad principal la prestación de asistencia médica, quirúrgica o médico-quirúrgica a los enfermos ingresados en el mismo.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación; recursos humanos, materiales y tecnológicos; finalidad del centro; dependencia patrimonial y funcional; concierto; actividad asistencial y acreditación docente.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1972-
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> • Ministerio de Sanidad y Consumo, Instituto Nacional de Estadística. Estadística de Establecimientos Sanitarios en Régimen de Internado 1995. Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1999. • Instituto Nacional de Estadística. Estadística de Indicadores Hospitalarios 1995. Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1999.

FARMACOVIGILANCIA ESPAÑOLA. DATOS DE REACCIONES ADVERSAS (FEDRA)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia Española del Medicamento (http://www.msc.es/agemed).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar un seguimiento de la seguridad de los medicamentos comercializados en España, para detectar señales de alerta y problemas de salud pública. • Utilización como herramienta estadística y de investigación relacionada con la seguridad de medicamentos y productos sanitarios.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Sospechas de reacciones adversas a medicamentos y productos sanitarios.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, datos de identificación del profesional sanitario notificador, datos del medicamento o producto, datos de la reacción adversa.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Declaración voluntaria de profesionales sanitarios o de laboratorios fabricantes.</p> <p>COBERTURA: España.</p>

REGISTRO DE DETERMINACIONES ANALÍTICAS CLÍNICAS DEL PAÍS VASCO	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Delegaciones Territoriales (http://www.euskadi.net/sanidad/est_c.htm).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión de la actividad analítica de fluidos biológicos. • Explotación de la información analítica con fines terapéuticos. • Utilización como herramienta de estudio e investigación epidemiológica.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Resultados de las determinaciones analíticas realizadas en pacientes de centros del Servicio Vasco de Salud / Osakidetza y en los muestreos poblacionales de los Programas de Salud Pública.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del paciente, datos relativos al análisis, hábitos de vida, actividad laboral y otros datos complementarios.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: País Vasco.

REGISTRO DE DONANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	<p>Ministerio de Sanidad y Consumo. Organización Nacional de Trasplantes (http://www.msc.es/ont).</p> <p>CONTACTO: José Cañón Campos. Tel.: 91 314 24 06. Fax: 91 314 29 56. E-mail: jcanon@msc.es.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Realización adecuada de la distribución de órganos para trasplante asegurando la transparencia del proceso. • Realización de estudios estadísticos y de investigación clínica.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Todo fallecido considerado apto para la donación de órganos y tejidos por la Unidad Coordinadora de Trasplantes del Hospital.</p> <p>VARIABLES: Datos administrativos, clínicos y analíticos del donante. Datos relativos a las ofertas de donación y al trasplante.</p>
MÉTODOS	COBERTURA: España. DATOS: 1994-
REFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> — Organización Nacional de Trasplantes. Donación y trasplantes en España 1998. Revista Española de Trasplantes julio 1999; vol. 8, n.º 2. — Council of Europe. International figures on Organ Donation and Transplantation 1998. Newsletter Transplant October 1999; vol. 4, n.º 1.

SISTEMA DE FACTURACIÓN DE RECETAS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Farmacia (http://www.msc.es/farmacia/home.htm).
	<ul style="list-style-type: none"> Control del proceso de facturación de recetas del Sistema Nacional de Salud.
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> Inspección farmacéutica y detección del fraude. Explotación de la información sobre prescripción de especialidades farmacéuticas, efectos y accesorios, fórmulas magistrales y varios. Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Recetas médicas del Sistema Nacional de Salud dispensadas por una oficina de farmacia.</p> <p>VARIABLES: Número de colegiado del médico prescriptor, provincia, sector, laboratorio, número de recetas dispensadas, número de recetas de pensionistas, importe, aportación económica del beneficiario, grupo terapéutico, especialidades, efectos, accesorios, fórmulas magistrales y datos de la tarjeta sanitaria del enfermo.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Las bases de datos provinciales de recetas médicas dispensadas en el Sistema Nacional de Salud y el Nomenclátor de Productos Farmacéuticos.</p> <p>COBERTURA: España. DATOS: 1976-</p>

SISTEMA DE INFORMACIÓN DE FARMACIA (SIFAR)	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto Nacional de la Salud. Direcciones Territoriales del INSALUD (http://www.msc.es/insalud/).
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> Control de la prescripción y dispensación de medicamentos con cargo a la Seguridad Social: control de talonarios, control de la dispensación por parte de las oficinas de farmacia, control del gasto del médico prescriptor. Utilización como herramienta estadística y de investigación sanitaria.
CONTENIDO	<p>QUÉ SE REGISTRA: Recetas médicas facturadas, productos farmacéuticos y talonarios de recetas entregados.</p> <p>VARIABLES: Datos de identificación del médico prescriptor, prescripción realizada, identificación del talonario, información del coste de la prescripción y la dispensación, Área de Salud.</p>
MÉTODOS	<p>FUENTES: Las bases de datos provinciales de recetas médicas dispensadas en el Territorio INSALUD, el Nomenclátor de Productos Farmacéuticos y los registros de talonarios entregados.</p> <p>COBERTURA: Territorio INSALUD. DATOS: 1991-</p>

REGISTRO DE DEFUNCIONES	
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Instituto Nacional de Estadística (http://www.ine.es).
CONTENIDO	VARIABLES: Fecha, municipio de fallecimiento, datos de identificación, profesión, municipio de residencia, causa inmediata del fallecimiento, causa antecedente intermedia, causa antecedente inicial o fundamental y otros procesos que contribuyeron a la muerte pero no relacionados ni desencadenantes de la causa inicial.
MÉTODOS	FUENTE: Boletín Estadístico de Defunción. COBERTURA: España. DATOS: 1960-
REFERENCIAS	Instituto Nacional de Estadística. Movimiento Natural de la Población. Madrid: Instituto Nacional de Estadística, 1998 (publicación anual).

4. Análisis descriptivo de los resultados

En este directorio se han incluido 82 RS, si bien se ha identificado y recibido información de un total de 138 registros. A continuación se exponen los resultados del estudio descriptivo de los 82 registros incluidos.

La clasificación según el contenido del registro produce dos grupos: *Utilización de Servicios y Tecnologías Sanitarias* (22% de los registros) y *Mortalidad y Morbilidad* (78%). La tabla 1 especifica la información que recoge cada registro más detalladamente. Cada registro puede estar incluido en varios grupos si contiene diversos tipos de información.

De los datos anteriores destaca la escasa presencia de RS dedicados a tecnologías preven-

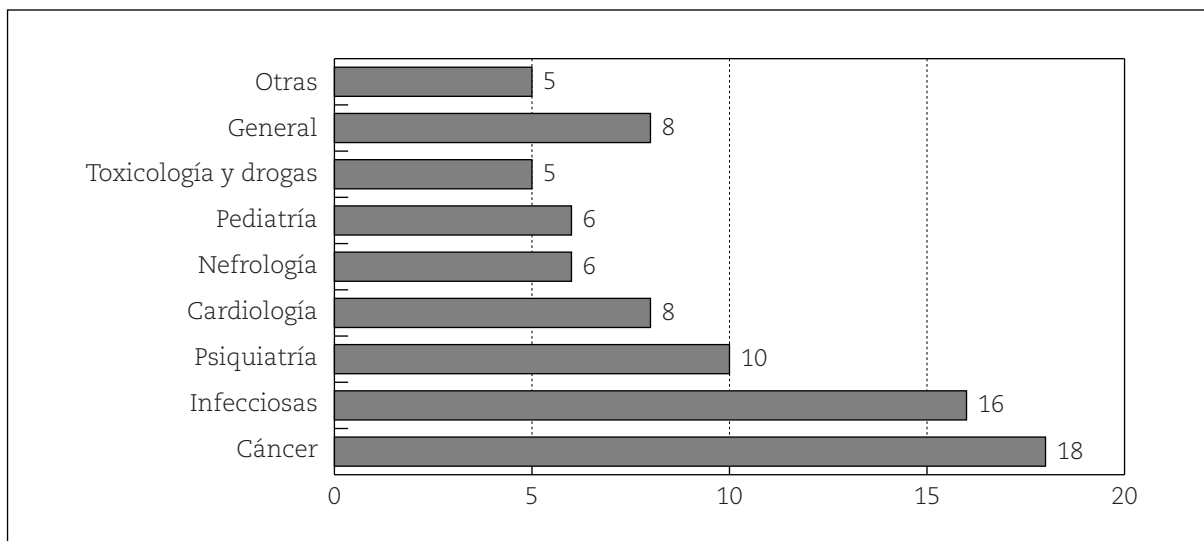
tivas (1,2%), frente a las tecnologías terapéuticas y diagnósticas (52 y 43%). La información relativa a recursos e instalaciones sanitarios es muy escasa (2,4% de los RS). El tipo de contenido más frecuente es sobre morbilidad. Un 84% de los RS identificados registran casos de enfermedades. En el gráfico 1 se representan los tipos de enfermedades cubiertas por los RS identificados.

En casi todos los RS, el 95,1% (78 registros), el elemento fundamental que se recoge es un paciente, un caso clínico, una consulta o una intervención sanitaria. Sólo dos registros recogen información de recursos o tecnologías existentes, que son la *Estadística de Estableci-*

Tabla 1
Contenido de los RS identificados

Contenido	Número	Porcentaje
Recursos e instalaciones sanitarios	2	2,4
Utilización de procedimientos terapéuticos.....	43	52,4
Utilización de tecnologías diagnósticas.....	35	42,7
Utilización de tecnologías preventivas	1	1,2
Morbilidad.....	69	84,1
Mortalidad.....	1	1,2
Exposiciones o situaciones de riesgo para la salud.....	8	9,8
TOTAL	82	100

Gráfico 1
Áreas clínicas cubiertas por RS



mientos Sanitarios en Régimen de Internado y el Registro de Centros y Servicios Sanitarios Acreditados para realizar Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Y, por último, un registro recopila información sobre grupos de pacientes, es el Sistema de Vigilancia Epidemiológico de Situaciones Epidémicas y Brotes.

Las fuentes de los datos siempre provienen del Sistema Sanitario. En todos los registros los datos son recogidos por profesionales sanitarios o por personal de la Administración sanitaria. Sólo dos registros se gestionan por instituciones no sanitarias. Son el Registro de Defunciones, del Instituto Nacional de Estadística, y el Sistema de Información del Observatorio Español Sobre Drogas, del Ministerio del Interior, aunque en los dos casos el origen de la información es el propio Sistema Sanitario.

Las instituciones u organismos responsables de los registros de este directorio son generalmente centros u organismos públicos del Sistema Nacional de Salud, como se muestra en

la tabla 2 y en el gráfico 2. A efectos de clasificación de los registros en la tabla 2, cuando la dependencia orgánica o institucional es múltiple, se ha considerado que el organismo responsable del registro es la organización que lo gestiona, aunque dependa de una institución de rango superior.

El gráfico 2 representa la dependencia institucional de los RS. La mayoría de los RS incluidos dependen de centros o instituciones regionales (51,2%). Además destaca la importante iniciativa de las Sociedades Científicas en el desarrollo de RS. Un 14,6% de los RS identificados fueron creados y son mantenidos por Sociedades Científicas.

El 28% de los RS identificados tienen cobertura nacional. Los datos relativos a la cobertura de los RS aparecen en la tabla 3.

Se solicitó información a cada registro sobre la divulgación y la publicación de estudios con los datos del registro; en concreto, se soli-

Tabla 2
Institución u organismo responsable del RS

Organismo responsable	Número	Porcentaje
Ministerio de Sanidad y Consumo.....	18	22
Otros Ministerios	2	2,4
INSALUD	4	4,9
Comunidades Autónomas	42	51,2
Institución Local.....	1	1,2
Sociedades Científicas	12	14,6
Universidad.....	3	3,7
TOTAL	82	100

Gráfico 2
Dependencia institucional de los RS identificados

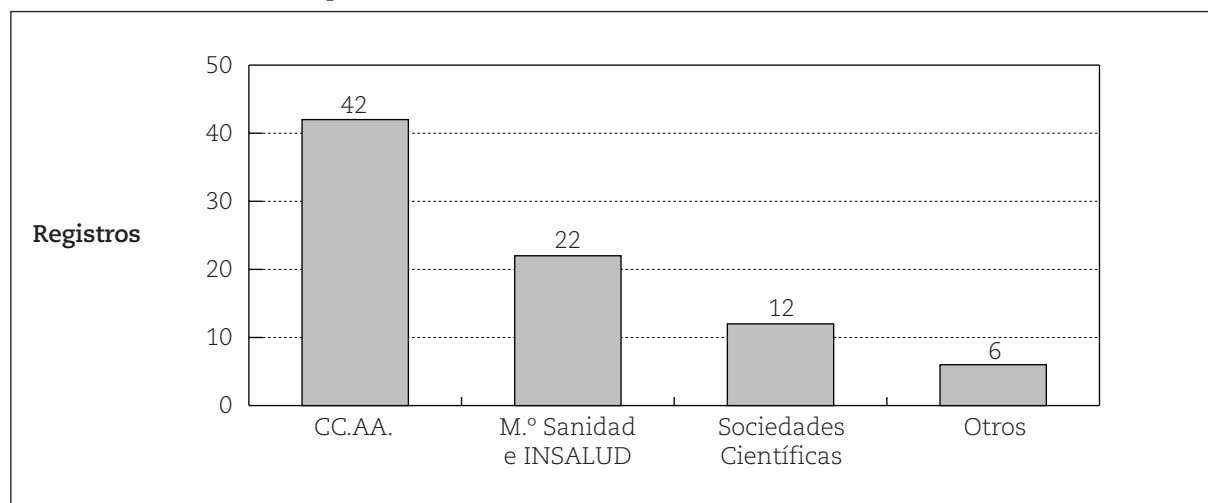


Tabla 3
Población cubierta por los registros

Cobertura	Número	Porcentaje
Nacional	23	28
Varias Comunidades Autónomas	4	4,9
Una Comunidad Autónoma	33	40,2
Provincial.....	10	12,2
Local.....	3	3,7
Centro Sanitario	5	6,1
Indefinida	4	4,9
TOTAL	82	100,0

citaron referencias de los últimos tres informes, artículos u otros documentos con información del registro. El 19,5% de los RS no han remitido información sobre su divulgación. De los 66 registros restantes, 16 (24,2%) sólo mencionaron artículos en revistas científicas. Los otros 50 registros (75,8%) mencionaban la publicación de informes o boletines. Sólo 23 de los 66 registros de los que se conoce su divulgación (34,8%) publican sus resultados a través de boletines periódicos.

La mayoría de los RS incluidos en este directorio, 47 registros, que suponen un 57,3%, utilizan los sistemas de clasificación de enfermedades estándar, CIE-9-MC, CIE-10 y CIE-0 para oncología, lo cual facilita la comparabilidad y la combinación de bases de datos. Destaca la gran proporción de registros que ha

incorporado ya el nuevo sistema de clasificación de la OMS, CIE-10 (33 registros, 40,7%).

En cuanto a la fecha de creación de los registros, ésta se ha podido determinar en el 86,6% (71 de los 82 registros). Sólo un registro es anterior a los años sesenta, el *Sistema de Vigilancia Epidemiológico basado en las Enfermedades de Declaración Obligatoria*, que inició su actividad en 1930. Los siguientes registros en antigüedad son el *Registro de Cáncer de Zaragoza* y el *Registro de Defunciones*, que iniciaron el sistema de registro actual en 1960. Siete registros nacieron en la década de los setenta, 25 (35,7%) en la década de los ochenta y 36 (50,7%) en la década de los noventa. Por último, en 10 de los 82 registros (12,2%) no ha sido posible constatar si continúan activos en la actualidad.

5. Discusión

5.1. Metodología

En este directorio se ha optado por adoptar un concepto amplio de registro sanitario y criterios flexibles en la selección de registros. También se ofrece el listado de registros o SIS no incluidos, lo que puede contribuir a clarificar el método de selección de registros. En cualquier caso, la identificación y posterior obtención de información de los registros presenta dificultades operativas que limitan la exhaustividad del directorio, siendo posible que hayan quedado fuera importantes RS. Las pocas publicaciones sobre el tema en España, y la escasez de Unidades dedicadas al impulso y seguimiento de SIS en la Administración sanitaria central, han dificultado la obtención de una visión global del desarrollo de RS en España.

Se ha optado por el envío y seguimiento de una encuesta como procedimiento principal para la obtención de información. Una encuesta de la OMS sobre la utilización de RS en investigación, con especial atención a proyectos de ETS, identificó sólo 91 RS europeos, norteamericanos, asiáticos y australianos⁴¹, frente a los 82 españoles de este directorio. No obstante, la encuesta de la OMS realizó un seguimiento más sencillo y no realizó una búsqueda activa mediante otros medios. El proyecto de investigación citado buscaba RS útiles en ETS a partir del listado de suscriptores a una publicación de la OMS sobre variaciones geográficas en la práctica clínica. En este proyecto se ha realizado un seguimiento individualizado de los envíos postales, y se ha ampliado la búsqueda de registros mediante revisión bibliográfica y consulta a expertos.

La tasa de respuesta al cuestionario es imposible de determinar ya que se han utilizado múltiples sistemas de búsqueda y medios de contacto diversos. Algunos sectores o áreas del Sistema Sanitario español pueden haber podido resultar infra o sobrerrepresentados por diferencias en la tasa de respuesta o por no haberse incluido en la lista inicial de instituciones, sociedades y asociaciones.

5.2. Utilidad de los RS en ETS

Numerosos autores han revisado las utilidades potenciales de los RS y de las grandes bases de datos administrativas y sanitarias en epidemiología, investigación clínica, Investigación de Servicios Sanitarios y ETS, destacando sus ventajas e inconvenientes^{14, 15, 17, 42, 43}. La utilidad de los RS para ETS está determinada por el tipo de pregunta de investigación y por las características y posibilidades analíticas de la base de datos. La información con base poblacional que pueden proporcionar los RS es muy útil para conocer la utilización de las TS en la población real, aunque el estándar metodológico para la realización de análisis comparativos sobre la efectividad de dos tecnologías sigue siendo el Ensayo Clínico Aleatorio. Entre las ventajas de los RS están el carácter rutinario de la recogida de información, el bajo coste de la utilización de bases de datos, las posibilidades de realizar muestreos de alta calidad, las facilidades para realizar seguimientos a largo plazo o la posibilidad de evitar bajas tasas de respuesta o sesgos de selección que se dan cuando la respuesta es voluntaria⁴¹.

Una valoración de la potencialidad de los RS en ETS requiere conocer también las debilidades y limitaciones de esta metodología. En el nivel más procedimental o técnico es importante reseñar la presencia frecuente de errores y déficits en la recogida de datos, en la cumplimentación de fichas o registros o en la codificación, lo que conlleva la realización de un importante trabajo de depuración y mejora de la calidad de la información. El control de calidad de los datos se convierte en una de las actividades más costosas de este tipo de proyectos, y en algunos casos frustrante, dada la dificultad de corregir errores producidos en el origen del proceso de obtención de los datos.

Otros problemas más conceptuales, como la necesidad de ajuste por covariables o el manejo de las medidas de resultado, son especialmente difíciles de resolver cuando el conjunto de datos proviene de un registro administrativo en cuyo diseño no se contem-

pló la realización de la investigación de interés⁴⁴. También existen limitaciones relacionadas con la cobertura y la exhaustividad, la indefinición de la base poblacional, la necesaria restricción en el número de variables, el habitual déficit de información sociodemográfica, la no inclusión de eventos concomitantes y las ambigüedades en las clasificaciones utilizadas. Por último, existen otros problemas relacionados con la homogeneidad en la información que se recoge de cada paciente y con la validez y la precisión de los resultados de los análisis (errores aleatorios, sistemáticos, factores de confusión o interacciones)^{14, 45, 46}.

Un criterio válido para clasificar RS útiles para ETS puede ser el diseño del estudio de evaluación, el cual está determinado por la pregunta y la metodología. A continuación se describen los tipos de diseño de los estudios de ETS que incorporan análisis de RS¹⁶.

5.2.1. Análisis de la utilización de las tecnologías sanitarias

5.2.1.1. Estudio de la variación de la práctica médica

El estudio de grandes bases de datos sanitarias ha manifestado que, en muchos casos, poblaciones y pacientes similares reciben servicios y procedimientos diferentes, sin que dichas diferencias puedan explicarse por la situación clínica de los pacientes^{47, 48, 49}. Este fenómeno, que se ha convenido llamar Variación en la Práctica Médica, no parece explicarse por las características y gravedad de las enfermedades, las diferencias sociodemográficas, la disponibilidad de recursos, el sistema de financiación o la existencia de necesidades diferentes⁵⁰⁻⁵². Otros estudios han considerado que tiene que ver, fundamentalmente, con el efecto combinado de la incertidumbre sobre el valor de los procedimientos y el estilo de práctica profesional, junto con los incentivos que pueden derivarse de la estructura y organización de los servicios de asistencia sanitaria^{53, 54}. En ese sentido, puede que las recomendaciones basadas en evidencias de alta calidad consigan disminuir la variabilidad, lo que motiva la realización de estudios de ETS para la elaboración de recomendaciones de uso apropiado de procedimientos médicos⁵⁵.

5.2.1.2. Estudio de la equidad en el acceso a las TS

Las tecnologías sanitarias de elevado coste y las que tratan enfermedades con baja preva-

lencia difícilmente se distribuyen equitativamente, con lo que se abre un importante campo para la evaluación del uso y resultados de las TS⁵⁶.

5.2.1.3. Estudio de la difusión de las tecnologías

La evolución de la introducción, implantación y sustitución de TS son temas importantes para las organizaciones de ETS^{57, 58}. El establecimiento de sistemas de información computerizados en los centros sanitarios ha permitido manejar fácilmente los datos sobre la utilización de la tecnología y sus resultados. En los años setenta ya se realizaron estudios de ese tipo en Estados Unidos y Canadá⁵⁷; sin embargo, en España, el desarrollo del CMBD no comienza hasta 1992 y obtiene un grado suficiente de cobertura muy recientemente.

5.2.1.4. Estudio de la adecuación en el uso de TS

Una de las líneas de trabajo en ETS ha sido el estudio de la *appropriateness* o adecuación, definida como el grado en que la selección de una determinada intervención o TS ha sido la correcta⁵². El establecimiento de criterios explícitos es el método más aceptado para la valoración de la adecuación en el uso de TS. Las recomendaciones de expertos, los métodos de consenso y la revisión narrativa de la literatura y el metaanálisis son los procedimientos que se utilizan para elaborar los criterios y estándares de uso apropiado⁵². La introducción de programas para la inclusión de una segunda opinión médica en EE.UU. tenía el objetivo de disminuir la frecuencia de intervenciones sanitarias seleccionadas inadecuadamente⁵⁹, aunque una evaluación posterior de estos programas concluyó que la suma de dos opiniones no aseguraba un mayor grado de adecuación de las decisiones médicas⁵². También se han desarrollado sistemas de revisión y autorización de las intervenciones quirúrgicas programadas por un profesional en algunos planes de aseguramiento privado, o en el Sistema Medicare de EE.UU.⁶⁰.

5.2.2. Evaluación de la calidad de los servicios sanitarios

Es un tipo de estudio próximo a la ETS, de gran desarrollo en sectores profesionales diversos, no sólo en Sanidad. Los RS son una herramienta clave en el desarrollo de investigaciones y programas de control y mejora de

la calidad, especialmente para la obtención e interpretación de indicadores sanitarios, método más usado en los proyectos de investigación sobre calidad de servicios sanitarios⁶¹. La Agencia de Evaluación de Tecnologías de Estados Unidos (Office of Technology Assessment, OTA) publicó un listado de indicadores básicos para evaluar la calidad de los hospitales, para los que es útil contar con RS⁶²:

- Tasas de mortalidad hospitalarias.
- Eventos adversos (incluyendo infecciones nosocomiales).
- Reclamaciones contra los médicos.
- Estudio de la práctica médica de una condición específica.
- Volumen de actividad.
- Cartera de Servicios.
- Grado de especialización de los profesionales sanitarios.
- Satisfacción de los pacientes.

5.2.3. Estudio de los resultados en salud y la efectividad de las TS

El estudio de los efectos del uso de las TS está condicionado sobre todo por las medidas de resultados que se establezcan y por la inclusión y medida de costes o efectos indeseables. Los registros de mortalidad, de altas hospitalarias, de morbilidad, las tasas de complicaciones o reingresos se han utilizado en estudios con el objeto de evaluar los resultados en salud de determinadas tecnologías⁶³⁻⁶⁵.

Para el estudio de la efectividad de las tecnologías generalmente se comparan los resultados de varias intervenciones alternativas. Algunas investigaciones importantes sobre la efectividad de TS se han realizado mediante estudios observacionales y utilizando datos de RS. Por ejemplo, el estudio de los resultados de diferentes alternativas terapéuticas para la hiperplasia benigna de próstata utilizando bases de datos administrativas provocó cambios en la práctica clínica habitual⁶⁶. Aunque un motivo de debate es la validez de las conclusiones obtenidas a partir de estudios observacionales con datos de RS⁶⁷⁻⁷⁰. La ausencia de aleatorización, la incapacidad de controlar todos los factores diferenciales entre los grupos, el menor conocimiento de las condiciones en las que se realiza la intervención y otros, son importantes argumentos a

favor de los Ensayos Clínicos Aleatorios (ECA) frente a los estudios observacionales¹⁶.

Otras limitaciones para la utilización de RS en estudios de efectividad son que una gran parte de los RS se crean y utilizan fundamentalmente con objetivos administrativos, con lo que los protocolos de recogida de datos pueden no incorporar detalles clínicos relevantes necesarios para conocer la efectividad de una tecnología médica determinada. Por otra parte, la introducción de innovaciones en la práctica clínica no siempre se ve reflejada en los datos que se recogen. Las hojas de recogida de datos clínicos permanecen, a veces, muchos años sin modificarse¹⁶. En el proceso de registro de datos de intervenciones terapéuticas en un centro sanitario puede omitirse información de alguna de las intervenciones realizadas al enfermo cuando el paciente ha recibido varias intervenciones diagnósticas y terapéuticas diferentes. En ese sentido, la asignación aleatoria inicial de los pacientes a los grupos terapéuticos puede evitar una mala clasificación, a la vez que facilita el seguimiento⁷¹.

La realización de estudios observacionales con RS con base poblacional puede conseguir resultados de alta validez externa y superar los problemas de falta de representatividad que sufren los ECA. Los ECA están expuestos, tanto por su propio objetivo como por su metodología, a un sesgo de selección, ya que suelen ser pacientes altamente seleccionados en determinados centros sanitarios, generalmente de tercer nivel. Esta limitación no se corrige con la realización de ensayos multicéntricos, ya que amplían a un número mayor de centros el mismo problema de selección.

Los RS con base poblacional pueden garantizar la ausencia de selección de centros e individuos, aunque el conocimiento y control de las condiciones en las que se realiza el estudio es menor que en los estudios experimentales. En ese sentido, las técnicas de ajuste por riesgo aplicadas a los datos de RS pueden permitir controlar por las variables asociadas al resultado y que diferencian a las personas expuestas a la intervención. Se trata de controlar las variables de confusión, con el objeto de conseguir homogeneidad en los grupos a los que se han aplicado las diferentes TS.

5.2.4. Otras consideraciones

La clasificación anterior, que pretende enumerar los tipos de estudios que explotan información de RS para proyectos de ETS e Investigación de Servicios Sanitarios, no deja de

ser teórica. Otras tipologías pueden ser la elaboración de un muestreo representativo de pacientes⁷², la identificación de casos y controles de enfermedades raras¹⁹, la identificación de cohortes de pacientes intervenidos⁷³, el seguimiento a largo plazo del estado clínico de pacientes⁷⁴ o diseños complejos con bases de datos enlazadas.

Las diferentes posibilidades de utilización de RS en ETS se reflejan en los resultados que proporcionó la encuesta internacional de la OMS, que pretendía identificar RS y averiguar su utilización en Investigación de Servicios Sanitarios y ETS⁴¹. La mayoría de los estudios realizados tenían como principal objetivo el análisis de las variaciones geográficas en la práctica clínica. En segundo lugar aparecía la investigación de resultados de intervenciones sanitarias, y en tercer lugar la utilización de los RS para estudios metodológicos y de análisis de la calidad de los datos⁴¹.

La utilidad de los RS se debe, en gran parte, a que ofrecen grandes muestras, en ocasiones universales, de grandes áreas geográficas o poblacionales, con un coste de explotación relativamente bajo. Los RS permiten la obtención de información sobre eventos raros y graves a un coste moderado; por ejemplo, mortalidad postquirúrgica.

El establecimiento de SIS de base poblacional puede permitir la realización de evaluaciones del impacto de las TS y conocer el coste-opportunidad de las mismas. Desde una perspectiva poblacional es posible estimar si el coste de ofrecer una prestación está justificado por las ganancias producidas en salud de la población, y también medir las ventajas de otras alternativas para incrementar la salud de la población. Sin embargo, los RS de base administrativa cuentan en muy pocas ocasiones con información sobre la valoración del estado de salud y la calidad de vida, medidas esenciales para evaluar la efectividad de las TS. Los resultados que contienen los RS más habitualmente son mortalidad, complicaciones inmediatas y estado de salud en el momento del alta hospitalaria. Sin embargo, los resultados en salud que interesan son los efectos en la vida cotidiana del enfermo¹⁶.

Los sistemas de clasificación de enfermedades que más se utilizan son la CIE-9-MC o recientemente, la CIE-10, y suponen el más importante sistema de normalización y estandarización en medicina, aunque se realizan constantes propuestas para su modificación, con el objeto de mejorar su utilidad y potencialidad en los análisis. La inclusión de

tres variables clínicas más ha permitido, por ejemplo, construir un modelo que predice con más exactitud la mortalidad tras la implantación de un *by-pass* coronario⁷⁵. En España destaca el CMBD, que también ha motivado la solicitud de incorporación de más datos clínicos, basándose en estudios cuyos resultados mostraban importantes diferencias clínicas en las agrupaciones de enfermos y en la utilización de TS cuando se añadían nuevas variables clínicas⁷⁶.

La línea que debe desarrollarse más, y con ella avanzar en la superación de las dificultades más técnicas, es la combinación de bases de datos. Esta metodología se emplea para la elaboración de los indicadores de defunción mediante la utilización de cálculos probabilísticos para la identificación de registros sobre la misma persona^{12, 77}. En otros casos, puede ser útil para ampliar información clínica o para el seguimiento de la situación clínica de los pacientes a largo plazo⁷⁸.

El principal problema operativo para la combinación de bases de datos es la utilización de identificadores únicos, éstos hacen posible la localización de los registros coincidentes. Se han utilizado como identificadores únicos el número del Documento Nacional de Identidad (DNI) o el número de la Seguridad Social. El número de la Seguridad Social no es exacto, porque a veces se comparte entre varios miembros de la familia¹⁶. En los países nórdicos, el DNI se utiliza como identificador único en toda la Administración pública, ya que todos los ciudadanos, desde el nacimiento, tienen asignado un número personal. En España, no es posible la utilización del DNI como identificador único al quedar excluidos los menores de edad.

A modo de conclusión y resumen, y partiendo de diversas propuestas realizadas^{40,79,80}, las características que un RS debe tener para maximizar su potencialidad en ETS podrían esquematizarse como sigue:

- Debe contener información longitudinal basada en personas, lo que facilita el seguimiento y la evaluación de resultados a largo plazo.
- Es necesario que contenga datos suficientes del tratamiento o la intervención sanitaria realizada, así como del centro o institución en la que se realicen.
- Datos sobre resultados que ofrezcan tanto información clínica como de estado de salud, estado funcional y calidad de vida.
- Incluirá un código de identificación que permita el enlace de bases de datos.

- Las variables deben definirse de forma operativa y estándar, de tal manera que se facilite la comparabilidad entre SIS.
- Son necesarios datos sobre factores de riesgo, estilos de vida, características individuales (estudios, ocupación, situación laboral) y comorbilidades, de tal manera que sea posible ajustar por riesgo.
- Debe ser posible conocer los objetivos y métodos del SIS, de tal manera que sea posible interpretar los datos en relación con su proceso de registro.
- Es importante poder realizar una depuración y análisis de la calidad de los datos que permita determinar las limitaciones que afectan a las investigaciones que se realicen.

5.3. Valoración de la situación en España

En España se han realizado revisiones de la situación de los SIS en España^{33,38-40}, se han publicado algunos estudios de identificación de registros existentes^{36,37}, pero la búsqueda bibliográfica realizada para este informe no ha permitido recuperar ningún directorio o inventario de RS españoles. La escasez de aproximaciones globales en este área hace difícil estudiar la evolución y conseguir un listado exhaustivo de RS. Sí es posible, en cualquier caso, valorar los resultados expuestos en el directorio y proponer recomendaciones para el desarrollo tanto en el área de SIS como en el campo de la ETS.

En cuanto al tipo de información que recogen los RS identificados en este directorio, se observa un claro predominio de los registros sobre morbilidad o dedicados a recopilar información sobre casos de enfermedad (84,1%). Sin embargo, en otros estudios revisados los RS de morbilidad representan la mitad o menos de los RS identificados^{26,27,31,41}. Por ejemplo, en la Encuesta Internacional de la OMS los RS dedicados a morbilidad no eran más del 16%⁴¹.

Otro tipo de contenido ampliamente cubierto por registros en el presente directorio es la utilización de tecnologías diagnósticas y terapéuticas; sin embargo, otros contenidos están peor representados, como la utilización de tecnologías preventivas, recursos y equipamiento, exposiciones u otras situaciones de riesgo para la salud, o registros sobre mortalidad y demográficos.

En España se desarrollan muchos programas e intervenciones preventivos, pero las dificultades para evaluar e implantar RS a partir de programas sanitarios pueden haber motivado la falta de desarrollo de registros en el área de las tecnologías preventivas. Se observa, asimismo, un número escaso de registros de altas hospitalarias y pagos de servicios sanitarios, en comparación con datos de la Encuesta Internacional de la OMS, el 43%, frente al 1,2% en España⁴¹. En el directorio sólo se incluye un registro de esas características, el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD), habiéndose excluido otros sistemas de información que contuvieran exclusivamente datos de actividad e información económica, lo que puede explicar la ausencia de este tipo de registros, muy empleados en proyectos de investigación de ETS.

En Estados Unidos, un compendio de fuentes de datos de Salud Pública publicado muestra datos que contrastan con este directorio, en el sentido de un mayor desarrollo de SIS de mortalidad e información demográfica en Estados Unidos. Sólo uno de los RS identificados en España se refiere a información demográfica o de mortalidad, frente a los 27, de 107 en total, que incluye el directorio estadounidense³¹. El compendio estadounidense abarca toda la Salud Pública, y no sólo la ETS y la Investigación de Servicios Sanitarios; a pesar de eso, la diferencia entre el 25,2% de SIS dedicados a demografía en Estados Unidos y el 1,2% en España es relevante.

Con respecto a las enfermedades o áreas clínicas cubiertas por registros en España, destacan con un número mayor de registros el cáncer, las enfermedades infecciosas, mentales y cardiológicas. El cáncer ha supuesto el inicio del desarrollo de RS en muchos países. Las enfermedades infecciosas también deben estar entre las áreas más desarrolladas, dada la importancia para la Salud Pública de los sistemas de vigilancia de este tipo de enfermedades. El importante desarrollo de los SIS en Psiquiatría se debe a la fuerte promoción y coordinación de registros de actividad entre las CC.AA. en España. Por último, destaca el elevado número de registros dedicados a enfermedades cardiológicas desarrollados por una Sociedad Científico-Médica con una gran actividad. Además, hay que tener en cuenta que las enfermedades cardiovasculares son prioritarias actualmente, tanto en el ámbito asistencial como en el científico.

No se han identificado RS españoles dedicados específicamente a enfermedades de las siguientes especialidades médico-quirúrgicas:

oftalmología, otorrinolaringología, urología, reumatología, traumatología, rehabilitación, radiodiagnóstico, medicina intensiva, cirugía plástica y reparadora, cirugía maxilofacial y anestesia. En otros países, como Suecia, los RS abarcan todas las especialidades médicoquirúrgicas, con la única excepción de la dermatología y la alergología²⁶. En Suecia se han implementado sistemas de registro en áreas que no cuentan con SIS en España. Son destacables, por su utilidad en ETS, el *Registro Sueco de Angioplastia y Angiografía Coronaria*, *Registro de Ventiloterapia y Oxigenoterapia a Domicilio*, *Registro de Cirugía de la Epilepsia*, *Registros de Implantación de Prótesis de Rodilla y de Prótesis de Cadera o el Registro de Accidentes y Complicaciones debidos al uso de Dispositivos Médicos*²⁶. Por otra parte, el Grupo de Trabajo de ETS del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud ha realizado recientemente un informe en el que se revisan las prioridades en ETS, y en el que se recomienda la creación de registros dedicados al estudio de algunas tecnologías emergentes⁸¹, como, por ejemplo, sobre *cirugía de la córnea para la corrección de defectos de la refracción* o sobre *revascularización transmiocárdica con láser*.

En cuanto a la edad de los registros del directorio se observa la juventud de la mayoría de los RS españoles, la mayoría de los registros no tienen más de diez años de vida. Sólo un 3,7% de los registros del directorio fueron creados antes de 1970, frente al 22% de los RS de la encuesta internacional de la OMS. En ese sentido, en las publicaciones científicas españolas se suele observar que los datos epidemiológicos proceden de bibliografía de otros países, generalmente EE.UU., lo que provoca con enorme frecuencia que entre las conclusiones de los estudios se incluya una queja sobre la falta de información endémica que padece nuestro país. En algunos casos este fenómeno puede deberse a falta de información, aunque en otros también al desconocimiento de las fuentes por parte de muchos autores³⁷. En ese sentido, los datos de este informe avalarían la queja de que el área de SIS presenta en España un retraso histórico, lo cual coincide, además, con valoración realizada por la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria, que en su informe de Evaluación de los Objetivos de la OMS «Salud Para Todos en el Año 2000» expresaba el retraso que presentaba España y otros países en el desarrollo de los SIS⁴⁰. Otros países,

como Suecia, Finlandia y Estados Unidos, nos llevan un importante adelanto con el desarrollo y el establecimiento de políticas específicas para el desarrollo, la mejora y uso de los registros sanitarios en Evaluación de Tecnologías Sanitarias e Investigación de Servicios Sanitarios^{27,31,82,83}.

En ese sentido, se han realizado propuestas para el desarrollo de un SIS de base poblacional en España que consiga además otros objetivos, como evaluar objetivos y políticas de salud, conocer la salud de la población, así como determinar las relaciones entre estado de salud, sus determinantes y la utilización de servicios y TS⁴⁰. Por otra parte, se han difundido experiencias muy relevantes desarrolladas en países de nuestro entorno que permiten recomendar el establecimiento de SIS con los objetivos mencionados. Evans y Stoddart realizaron una propuesta de modelo teórico para identificar interacciones entre la salud y algunos de sus determinantes⁸⁴. Posteriormente se diseñó un SIS poblacional en Manitoba (Canadá). También es destacable la experiencia de la Fundación Hartford (EE.UU.), con la implementación de SIS integral en un Área de Salud, que incorpora información sobre la calidad de la atención, los resultados de las intervenciones y otra información para la administración y gestión de la asistencia sanitaria integral del Área¹⁶. La política de financiación y promoción de registros sanitarios que mantiene el gobierno sueco es interesante. El Ministerio de Salud y Bienestar sueco ha diseñado e implementado un Programa de Apoyo a RS útiles para los Programas de Garantía de Calidad en la Atención Sanitaria, de tal manera que se financia y promociona a aquellos registros que considera prioritarios y con mayor potencial de uso.

Es importante que existan puentes entre los productores de datos y los encargados de tomar decisiones. En ese sentido, la creación de una unidad central que desarrolle y fomente el aprovechamiento de los SIS podría provocar una mejora relevante en el campo que nos ocupa en España. Otros países ya han dado pasos en ese sentido⁸⁵. En nuestro país se han hecho intentos, aunque falta la consolidación de una unidad que lidere y coordine el desarrollo de SIS, así como el desarrollo de líneas de trabajo que faciliten el conocimiento de los registros implantados y difundan sus potenciales usos.

6. Anexo

Sección A: DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL REGISTRO

1. **Denominación del Registro:**

.....
.....

2. **Organismo/entidad del que depende o que financia el Registro:**

.....
.....

3. **Unidad responsable del Registro** (Centro, Unidad, Servicio, etc., que gestiona el Registro):

.....
.....

4. **Persona responsable a la que dirigirse para mayor información:**

Nombre:

Dirección:

.....

Teléfono, fax y correo electrónico:

5. **Período de actividad del Registro:**

Año de inicio:

Último año disponible:

6. **Vigencia:** ¿se mantiene la actividad de Registro en la actualidad?

SÍ

NO

7. **Objetivos del Registro** (concisa descripción de los objetivos actuales y su utilidad):

.....
.....
.....
.....

Sección B: POBLACIÓN Y ÁREA DE REFERENCIA

8. **Población de referencia** (si aplicable, señalar número y fuente usada: censo, padrón, otra):

.....

9. **Área geográfica de la población anterior** (si aplicable, señalar número y fuente usada: censo, padrón, otra):

.....

Sección C: CONTENIDO DEL REGISTRO

10. **Elemento fundamental que se registra:**

.....
.....

11. **Variables principales** que se recogen del elemento registrado:

.....
.....

Sección D: METODOLOGÍA

12. **Criterios que definen el elemento registrado** (definición de caso o elemento registrado; si existen, especificar criterios de inclusión y exclusión de casos):

.....
.....

13. **Fuentes de datos** (especificar fuentes principales de casos):

.....
.....

14. **Sistemas de clasificación de variables principales utilizados** (ejemplos: CIE9-MC, WONCA, grupos terapéuticos, GRD, etc.):

.....
.....

Sección E: OTROS ASPECTOS

15. **Normativa legal** relacionada específicamente con la creación, objetivos y/o el funcionamiento del Registro (si aplicable):

.....
.....

16. **Referencias** (referir hasta tres publicaciones o informes —los más recientes y accesibles— en los que se difunden características o análisis del Registro):

.....
.....

7. Bibliografía

1. **Last JM.** Diccionario de Epidemiología. Barcelona: Salvat Eds. 1989.
2. **Antczak-Bouckoms A, Burdick, Klawansky, Mosteller F.** Introduction. Using Medical Registries and Data Sets for Technology Assessment. *Int J Technol Assess Health Care*, 1991; 7 [2]: 123-8.
3. **Marrugat J, Sala J.** Registros de morbi-mortalidad en Cardiología. *Rev Esp Cardiol*, 1997; 50: 48-57.
4. **US Congress, Office of Technology Assessment.** Assessing the efficacy and safety of medical technologies. N.º OTA-H-75. Washington DC: US Government Printing Office, 1978.
5. **Banta HD, Luce B.** Health Care Technology and its Assessment. New York: Oxford University Press, 1993.
6. **Granados A.** La evaluación de las tecnologías médicas. *Med Clin (Barc)*, 1995; 104: 581-8.
7. **Real Academia Española.** Diccionario de la Lengua Española. 21ª ed. Madrid: Espasa Calpe S.A. Eds. 1995.
8. **Imaz I, González J, Alcaide JF, Conde JL.** Guía para la elaboración de informes de evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.
9. **Ellwood P.** Shattuck lecture - outcomes management: a technology of patient experience. *N Engl J Med*, 1988; 318: 1549-56.
10. **Agency for Healthcare Research and Quality.** Findings from the 1992-98 Patient Outcomes Research Team on Low Birthweight. Clinical Highlight. AHRQ Publication, n.º 00-P010. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2000 [<http://www.ahrq.gov/clinic/lobrhhigh.htm>].
11. **Roper WL, et al.** Effectiveness in Health Care: an initiative to evaluate and improve medical practice. *N Engl J Med*, 1988; 319: 1197-202.
12. **Boyle CA, Decoufle.** National Sources of Vital Status Information: Extent of Coverage and Possible Selectivity of Reporting. *American Journal of Epidemiology*, 1990; 131: 160-8.
13. **Health Services Research: Work Force and Educational Issues.** Washington DC: Field MJ, Tranquada RE, Feasley JF eds. National Academy Press, 1995.
14. **Connell RA DP, Hart L.** The use of large data bases in health care studies. *Annu Rev Publ Health*, 1987; 8: 51-74.
15. **Roos LL, et al.** Registries and Administrative Data: Organization and Accuracy. *Medical Care*, 1993; 31 [3]: 201-12.
16. **US Congress, Office of Technology Assessment.** Tools for Evaluating Health Technologies: Five Background Papers. N.º BP-H-142. Washington DC: US Government Printing Office, 1995.
17. **Lauderdale DS, Furner S, Miles T, Goldberg J.** Epidemiologic Uses of Medicare Data. *American Journal of Epidemiology*, 1993; 15 [2]: 319-27.
18. **Härö AS.** Information systems for health services at the national level. En: WHO Regional Office for Europe. Information systems for health services. Copenhagen, 1980.
19. **Jick H.** The Commission on Professional and Hospital Activities-Professional Activity Study: A National Resource for the Study of Rare Illnesses. *American Journal of Epidemiology*, 1979; 109: 625-7.
20. **Librero J, Peiró S, Ordiñana R.** Chronic Comorbidity and Outcomes of Hospital Care: Length of Stay, Mortality and Readmission at 30 and 365 Days. *J Clin Epidemiol*, 1999; 52 [3]: 171-9.
21. **Alba N, García A, Benavides F.** El Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria como fuente de información para el estudio de las anomalías congénitas. *Rev Esp Salud Pública*, 1999; 73: 61-71.
22. **Iglehart JK.** Canada's Health Care System (part 1). *N Engl J Med*, 1986; 315: 202-8.
23. **Lave J, Dobson A, Walton C.** The Potential Use of Health Care Financing Administration Data Sets for Health Care Services Research. *Health Care Financing Review*, 1983; 5 [1]: 93-8.

24. **Harvey EB, Boice J, Honeyman, Flannery JT.** Prenatal x-ray exposure and childhood cancer in twins. *N Engl J Med*, 1985; 312: 541-5.
25. **Melbye M, Wohlfahrt J, Olsen J, Frisch, Westergaard T, Helweg-Larsen K et al.** Induced abortion and the risk of breast cancer. *N Engl J Med*, 1997; 336: 81-5.
26. **The Swedish Federation of County Councils.** National Health Care Quality Registries in Sweden 1999. Stockholm: The Swedish Federation of County Councils. Publication Department, 2000 [<http://www.sos.se/sosmenye.htm>].
27. **STAKES.** Social Welfare and Health Care Statistics and Registers in STAKES. Statistical Report, n.º 29. Helsinki: National Research and Development Centre for Welfare and Health, 1995.
28. **Potvin L, Champagne.** Utilization of administrative files in health research. *Social Indicators Research*, 1986; 18: 409-23.
29. **Mullner RM, Byre CS, Killingsworth CL.** An inventory of US health care data bases. *Review of Public Data Use*, 1983; 11.
30. **Mullner RM, Byre CS.** Toward an inventory of US health care data bases. *Review of Public Data Use*, 1983; 11: 85-192.
31. **Gable CB.** A compendium of public health data sources. *American Journal of Epidemiology*, 1990; 131: 381-94.
32. **Almazán C, Espinàs J, Borràs J, Pons JMV, Oliva G.** Utilització de les bases de dades en l'avaluació de la tecnologia mèdica. *Salut Catalunya*, 1995; 9 [2]: 57-60.
33. **Gervás JJ.** Los Sistemas de Registro en la Atención Primaria de Salud. Madrid: Díaz de Santos Eds. 1987.
34. **Prieto A, Rivero A, Rey J, Redondo C.** Explotación de bases del Conjunto Mínimo Básico de Datos. Estadísticos de referencia estatal de los sistemas de agrupación de registros de pacientes (GDR y PMC). Sistema Nacional de Salud. Año 1994. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996.
35. **Instituto de Salud Carlos III (Centro Nacional de Epidemiología).** Boletín Epidemiológico Semanal.
36. **González J, Gorgojo L, Martín JM, Villar F.** Cáncer en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
37. **Regidor E.** Fuentes de información de mortalidad y morbilidad. *Med Clin (Barc)*, 1992; 99: 183-7.
38. **Gálvez R, Rodríguez-Contreras, López R.** Sistemas de Información Sanitaria. En: Masson, Salvat. *Medicina Preventiva y Salud Pública*. 9.ª ed. Barcelona, 1991.
39. **Regidor E.** Sistema de información para la política sanitaria. En: Del Llano J, Ortún V, Martín JM, Millán J, Gene J. *Gestión Sanitaria: innovaciones y desafíos*. Barcelona: Masson SA; 1997: pp 125-45.
40. **Regidor E.** Objetivo 35: Sistemas de información para la salud. En: Álvarez-Dardet C, Peiró S. *La Salud Pública ante los desafíos de un nuevo siglo: informe SESPAS 2000*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2000.
41. **Blais R.** Using Administrative Data Bases for Technology Assessment in Health Care. Results of an International Survey. *Int J Technol Assess Health Care*, 1991; 7 [2]: 203-8.
42. **Sorensen HT, Sabroe S, Olsen J.** A framework for evaluation of secondary data sources for epidemiological research. *Int J Epidemiology*, 1996; 25: 435-42.
43. **Roos LL.** Nonexperimental data systems in surgery. *Int J Technol Assess Health Care*, 1989; 5: 341-56.
44. **Moses LE.** Framework for considering the role of data bases in Technology Assessment. *Int J Technol Assess Health Care*, 1990; 6: 183-93.
45. **Bright RA, Avorn, Everitt D.** Medicaid data as a resource for epidemiologic studies: Strengths and limitations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1989; 42: 937-45.
46. **Romano PS, Roos LL, Luft HS, Jollis JG, Doliszny K.** The Ischemic Heart Disease PORT. A comparison of Administrative Versus Clinical Data: Coronary Artery Bypass Surgery as an Example. *J Clin Epidemiol*, 1994; 47 [3]: 249-60.
47. **Wennberg JE, Gittelsohn A.** Small area variations in health care delivery. *Science*, 1973; 182: 1102-8.
48. **Chassin MR, Brook RH, Park R, Keesey J, Fink A, Kosecoff J et al.** Variations in the use of medical and surgical services by the Medicare population. *N Engl J Med*, 1986; 314: 285-90.
49. **Wennberg JE.** Dealing with medical practice variations: a proposal for action. *Health Affairs*, 1984; 3: 6-32.

50. **Eisenberg JM.** Physician utilization. The state of research about physicians' practice patterns. *Medical Care*, 1984; 23: 461-83.
51. **Roos NP, Roos LL.** Surgical rate variations: do they reflect the health or socioeconomic characteristics of the population? *Medical Care*, 1982; 20: 945-58.
52. **Leape LL.** Unnecessary surgery. *Annu Rev Publ Health*, 1992; 13: 363-83.
53. **Marión J, Peiró S, Márquez S, Meneu R.** Variaciones en la práctica médica: importancia, causas e implicaciones. *Med Clin (Barc)*, 1998; 110: 382-90.
54. **Sarría A, García de Dueñas L, Rodríguez P.** Variabilidad en la Práctica Clínica: Origen y Significado. *Revista Española de Farmacoeconomía*, 1999; 3: 36-42.
55. **US Congress, Office of Technology Assessment.** Identifying Health Technologies That Work. Searching for Evidence. N.º OTA-H-608. Washington DC: US Government Printing Office, 1994.
56. **Lázaro P.** Evaluación de servicios sanitarios: La alta tecnología médica en España. Madrid: Fondo de Investigación Sanitaria eds. 1990.
57. **Anderson GM, Lomas J.** Monitoring the diffusion of a technology: coronary artery bypass surgery in Ontario. *Am J Public Health*, 1988; 78: 251-4.
58. **Legorreta AP, Silber J, Constantino G, Kobylinski RW, Zata SL.** Increased cholecystectomy rate after the introduction of laparoscopic cholecystectomy. *JAMA*, 1993; 270: 1429-32.
59. **McCarthy EG, Finkel M.** Second opinion elective surgery programs: Outcome status over time. *Med Care*, 1978; 16: 984-94.
60. **Kellie SE, Kelly J.** Medicare Peer Review Organization Preprocedure review criteria. *JAMA*, 1991; 265: 1265-70.
61. **Iezzoni LI, et al.** Using Administrative Data to Screen Hospitals for High Complication Rates. *Inquiry*, 1994; 31: 40-55.
62. **US Congress, Office of Technology Assessment.** The Quality of Medical Care: Information for consumers. N.º OTA-H-386. Washington DC: US Government Printing Office, 1988.
63. **Roos NP, Wennberg JE, Malenka DJ, et al.** Mortality and Reoperation after Open and Transurethral Resection of the Prostate for Benign Prostatic Hyperplasia. *N Engl J Med*, 1989; 320: 1120-4.
64. **Schwartz JS, Lurie.** Assessment of Medical Outcomes. New Opportunities for Achieving a Long Sought-After Objective. *Int J Technol Assess Health Care*, 1990; 6: 333-39.
65. **Wennberg JE, Roos NP, Sola L, et al.** Use of Claims Data Systems To Evaluate Health Care Outcomes: Mortality and Reoperation Following Prostatectomy. *JAMA*, 1987; 257: 933-6.
66. **Fisher ES, Malenka DJ, Wennberg JE, Roos NP.** Technology Assessment Using Insurance Claims. Example of Prostatectomy. *Int J Technol Assess Health Care*, 1990; 6: 194-202.
67. **Tierney WM, McDonald CJ.** Practice Databases and Their Uses in Clinical Research. *Statistics in Medicine*, 1991; 10: 541-57.
68. **McDonald CJ, Hui SL.** The Analysis of Humongous Databases: Problems and Promises. *Statistics in Medicine*, 1991; 10: 511-8.
69. **Davis K.** Use of Data Registries to Evaluate Medical Procedures. Coronary Artery Surgery Study and the Balloon Valvuloplasty Registry. *Int J Technol Assess Health Care*, 1990; 6: 203-10.
70. **Byar DP.** Problems with Using Observational Databases to Compare Treatments. *Statistics in Medicine*, 1991; 10: 663-6.
71. **CASS Principal Investigators and Their Associates.** Coronary Artery Surgery Study (CASS): A Randomized Trial of Coronary Artery Bypass Surgery. Comparability of Entry Characteristics and Survival in Randomized Patients and Nonrandomized Patients Meeting Randomization Criteria. *Journal of the American College of Cardiology*, 1984; 3: 285-90.
72. **Loft A, Anderson T, Madsen.** A Quasi-Experiment Design Based on Regional Variations: Discussion of a Method for Evaluating Outcomes of Medical Practice. *Social Science and Medicine*, 1989; 28: 147-54.
73. **Chassin MR, Kosecoff J, Park RE, et al.** Does Inappropriate Use Explain Geographic Variations in the Use of Health Care Services? A Study of Three Procedures. *JAMA*, 1987; 258 [18]: 2533-7.
74. **Curb JD, et al.** Ascertainment of Vital Status Through the National Death Index and the Social Security Administration. *American Journal of Epidemiology*, 1985; 121: 754-66.

75. **Hannan EL, et al.** Clinical versus Administrative Data Bases for CABG Surgery: Does it Matter? *Med Care*, 1992; 30: 892-907.
76. **Calore KA, Iezzoni LI.** Disease Staging and PMCs: Can They Improve DRGs? *Medical Care*, 1987; 25: 724-37.
77. **US Department of Health and Human Services. Public Health Service. Agency for Health Care Policy and Research.** Report to Congress: The Feasibility of Linking Research-Related Data Bases to Federal and Non-Federal Medical Administrative Data Bases. N.º 91-0003. Rockville MD (USA): Public Health Service, 1991.
78. **Ayanian JZ, et al.** The Relation Between Health Insurance Coverage and Clinical Outcomes Among Women with Breast Cancer. *N Engl J Med*, 1993; 329: 326-31.
79. **Fitzmaurice JM.** What we do when the data for medical effectiveness research are not perfect? En: Grady ML. *Medical Effectiveness Research Data Methods*. AHCPR pub n.º 92-0056. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research; 1992.
80. **Roos N, et al.** A population-based health information system. *Med Care*, 1995; 33 (Suppl) [12]: DS13-DS20.
81. **Grupo de Trabajo en Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.** Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Fichas Técnicas. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Instituto de Salud Carlos III), 1998.
82. **Mäkela M, Lappalainen M, Orre S.** Separate Health Care Registers: A Study of National and Regional Patient Registers in Finland. N.º 3. Helsinki: STAKES, FinOHTA, 1997 [<http://www.stakes.fi/finohta/e/>].
83. **The Swedish Federation of County Councils.** National Quality Registers for Health and Medical Care 1994. Stockholm: The Swedish Federation of County Councils. Publication Department, 1995.
84. **Evans RG, Stoddart GL.** Producing health, consuming health care. *Soc Sci Med*, 1990; 31 [12]: 1347-63.
85. **Markow H.** The work of the Central Health Monitoring Unit in the Department of Health (England). *J Epidemiol Community Health*, 1993; 47: 6-9.

