

A cumplimentar en el Centro Nacional de Epidemiología

Fecha de notificación: / /
día mes año

Nº Identificación Registro

CA N° Caso CA

Nº Identificación Europeo

Consultar la guía para la declaración de caso

Declarante

- (1) Nombre y Apellidos:
- (2) Servicio (3) Hospital (4) Teléfono
- (5) Municipio (6) Provincia

Filiación del enfermo

- E(7) Apellidos 1º 2º Nombre
- E(8) Fecha de nacimiento / / E(9) Sexo: Varón Mujer Desconocido
- (10) Dirección de residencia habitual
- (11) Municipio Provincia C.P.
- (12) Teléfono de contacto / /
- E(13) País de nacimiento E(14) País de residencia al comienzo de la enfermedad
- (15) Provincia española de residencia al comienzo de la enfermedad
- (16) Actividad laboral habitual más reciente

E=Pregunta de la encuesta internacional (EUROCJD, NEUROCID)

Manifestaciones clínico-neurológicas

- E(17) Fecha primeros síntomas / / Desconocido
- (18) Fecha diagnóstico clínico / / Desconocido
- E(19) PATRÓN CLÍNICO DE COMIENZO (elegir predominante)
- | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| Demencia rápidamente progresiva | <input type="checkbox"/> | Heidenhain | <input type="checkbox"/> |
| Demencia progresiva | <input type="checkbox"/> | Perfil vascular | <input type="checkbox"/> |
| Sólo psiquiátrica | <input type="checkbox"/> | Extrapiramidal | <input type="checkbox"/> |
| Sólo cerebelosa | <input type="checkbox"/> | No conocido | <input type="checkbox"/> |
- (20) MANIFESTACIONES CLÍNICA (señalar todas las que aparezcan)
- | | | | |
|--|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| Cuadro neuropsiquiátrico | <input type="checkbox"/> | Signos extrapiramidales | <input type="checkbox"/> |
| Demencia | <input type="checkbox"/> | Signos piramidales | <input type="checkbox"/> |
| Trastorno sensorial doloroso persistente | <input type="checkbox"/> | Mutismo acinético | <input type="checkbox"/> |
| Alt. cerebelosa/Ataxia | <input type="checkbox"/> | Alt. visual/oculomotor | <input type="checkbox"/> |
| Mioclónias | <input type="checkbox"/> | Otros (especificar) | <input type="checkbox"/> |
| Distonía | <input type="checkbox"/> | | |
| Corea | <input type="checkbox"/> | | |

Datos genéticos

(21) ¿Se ha identificado al menos 1 caso de ECJ definitivo o probable en familiar consanguíneo de primer grado?

No Si No consta

E(22) Mutación PRNP específica de enfermedad

No Si Resultado pendiente Test no realizado

E(23) Descripción de la mutación PRNP.....

E(24) Polimorfismo del codón 129 MM MV VV

Resultado pendiente Test no realizado

Electroencefalograma (EEG) (ver guía, sección E)

E(25) ¿EEG Típico? Si No No realizado No consta

E(26) Datos disponibles para la clasificación del EEG:

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

E(27) Criterios de interpretación de EEG:

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

Líquido cefalorraquídeo (LCR)

(28) LCR Normal (Células, proteínas, glucosa) Si No No realizado No consta

E(29) ¿Hay proteína 14-3-3 en LCR? Si No No realizado No consta

Resultado dudoso Técnicamente ininterpretable

Resultado pendiente

Resonancia magnética (RM)

E(30) Hallazgos en RM: RM Normal RM patológica RM no realizada

E(31) Informe de RM a cargo de: Hospital de origen Personal de vigilancia No consta

E(32) Anomalías inespecíficas en RM: Si No No consta

E(33) Atrofia en RM: Si No No consta

E(34) Hiperseñal en caudado y putamen en RM: Si No No consta

E(35) Hiperseñal en tálamo posterior mayor que en otras áreas en RM:

Si No No consta

Si afirmativo, especifique si clara hiperseñal bilateral en pulvinares Si No

Tomografía axial computarizada (TAC)

(36) TAC normal TAC patológica TAC no realizada No consta

Si la TAC es patológica, especifique:.....

Datos anatomopatológicos

- (37) Biopsia Amigdalal: Si Realizada: Inmunohistoquímica Positiva Negativa
 Westem Blot para PrP Positivo Negativo
 No Realizada
 No consta
- (38) Biopsia Cerebral Si Realizada: Técnicas convencionales Positiva Negativa
 Inmunohistoquímica Positiva Negativa
 Westem Blot par PrP Positivo Negativo
 No Realizada
 No consta
- (39) Estudio Postmortem Si Realizado Limitado a cavidad craneal Extendido
 No Realizado
 No consta

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

Especificar:

- Técnicas convencionales: Positiva Negativa No consta
 Confirmación Inmunohistoquímica: Positiva Negativa No consta
 Confirmación Westem blot para PrP: Positiva Negativa No consta

Si es positiva especifíquese patrón de glicofomas:

- Tipo 1 Tipo 2 Tipo 3 Tipo 4 Otro

Fallecimiento y otros aspectos diagnósticos

- E(40) ¿Ha fallecido? Si Fecha de muerte: / / Fecha desconocida
 No
 No consta

E(41) ¿Ha sido visitado el enfermo en vida por el coordinador clínica de la CA o por personal de vigilancia?

- Si
 No
 No consta

(42) ¿Pendiente de algunos resultados para la clasificación diagnóstica definitiva? Si No

Clasificación del diagnóstico (ver guía, sección K)

- E(43) Clasificación clínico-etiológica: ECJ Esporádica ECJ Familiar
 ECJ Yatrogénica Variante ECJ
 SGS IFL
 No consta

E(44) Durante el seguimiento, ¿se excluyen los anteriores diagnósticos?

- Si Especificar el nuevo:
 No

E(45) Clasificación de probabilidad según criterios diagnósticos para ECJ

- Confirmada Probable Posible
 No ECJ No consta

Factores de riesgo y/o de interés en salud pública

L1. FACTORES DE RIESGO YATROGÉNICO:

(46) Implante biológico de duramadre No Si No consta Año:.....

(47) Otros implantes biológicos No Si No consta Año:.....

Si afirmativo, especificar tipo

(48) Intervenciones o tratamientos con agujas. (Punción lumbar, EMG, Acupuntura, tatuajes, etc.)
No Si No consta Año:.....

Si afirmativo, especificar

(49) ¿Cuántas veces ha sido operado en los últimos diez años?.....

(50) Receptor de hormonas biológicas No Si No consta

Si afirmativo, especificar

Año de la primera administración

(51) ¿Ha recibido transfusiones de sangre y/o hemoderivados? No Si No consta ¿Cuántas?

L2. FACTORES DE RIESGO OCUPACIONAL:

(52) ¿Ha ejercido ocupación que implique exposición a pacientes o tejidos humanos?

No Si No consta

En caso afirmativo: Especifique código:..... Número de años expuesto

(1=Medicina, 2=Cirugía, 3=Anatomía patológica, 4=Odontología, 5=DUE/ATS, 6=Auxiliar de clínica hospitalaria, 7=Auxiliar de Atención Primaria, 8= Auxiliar de odontología, 9=Trabajador de ambulancia, 10=Fisioterapeuta, 11=Trabajador de laboratorio clínico, farmacéutico o de investigación, 12=Personal auxiliar (celador...), 13=Otro, Especifique)

Si otro, especifique.....

(53) Exposición ocupacional a animales o tejidos de animales
No Si No consta

En caso afirmativo: Especifique código:..... Número de años expuesto

(1=Ganadero, 2=Cazador, 3=Veterinario, 4=Taxidermista, 5=Criador de perros, 6=Matarife, 7=Procesador de carne o comida, 8=Carnicero, 9=Trabajador del cuero o animales de piel utilizable, 10=Otro, especifique)

Si otro, especifique.....

L3. FACTORES DE RIESGO FAMILIAR:

(54) Antecedentes familiares de ECJ No Si No consta Parentesco.....

(55) Antecedentes familiares de demencia No Si No consta Parentesco.....

(56) Antecedentes familiares de Parkinson No Si No consta Parentesco.....

L4. OTROS FACTORES DE INTERES:

(57) ¿Ha sido donante de sangre? No Si No consta Año/s:.....

Lugar/es donde ha donado.....

Información ampliada sobre sangre y hemoderivados

Item 51

¿Ha recibido transfusiones o hemoderivados antes del diagnóstico de la enfermedad?

SI

Centro Hospitalario donde fue transfundido:

Fecha de la transfusión: / /

Componente transfundido:

Sangre Total

Plasma

Plaquetas

Hematíes

No

No consta

Item 57

¿Ha sido donante de sangre?

Si

Fecha de la donación:..... / /

Centros donde pudo donar:

.....

.....

.....

No

No consta