

PROBLEMAS EN EL ANÁLISIS DE RIESGOS COMPETITIVOS EN PRESENCIA DE VARIABLES EXTERNAS CAMBIANTES EN EL TIEMPO

S. Pérez-Hoyos, R. Geskus, J. Del Amo, GEMES

EVES; CIBERESP; Amsterdam Health Service; ISCIII.

Antecedentes/objetivos: El objetivo de la presente comunicación es evaluar los problemas que surgen en el análisis de riesgos competitivos en presencia de variables externas cambiantes en el tiempo.

Métodos: Se dispone de datos de 585 hemofílicos infectados por el VIH del proyecto GEMES. Se evalúan las tasas de mortalidad por SIDA y por causas relacionadas con el hígado ajustando modelos de regresión Poisson dividiendo del calendario en 4 períodos 1985-92, 1993-96, 1997-00, 2001-03, que juega el papel de variable externa cambiante con el tiempo. Existen tres tipos de riesgos: a) El riesgo causa-específico, en el que los sujetos que fallecen por una causa diferente a la de estudio son censurados en ese instante y que describe el riesgo actual de morir por una causa. b) el riesgo marginal que ignora los eventos producidos por una causa ajena a la de estudio y que es equivalente al riesgo causa-específico si las causas de muerte son independientes. c) El riesgo para la subdistribución propuesto por Fine y Gray, a partir de la incidencia acumulada donde a los sujetos que fallecen por otra causa se les permite permanecer en el conjunto de riesgo hasta su fecha potencial de seguimiento. El problema surge en este tercer tipo de riesgo cuando existe una variable cambiante en el tiempo, donde el sujeto cambia de conjunto de riesgo cuando cambia de calendario. Se han utilizado 2 estrategias de censura. En la primera se permite que cada sujeto que fallece por una causa diferente a la de estudio, permanezca a riesgo hasta el final del seguimiento. En la segunda se permite que estos sujetos permanezcan en el conjunto de riesgo hasta el siguiente cambio de calendario. Los resultados de ajustar el modelo de Poisson con estas dos estrategias se han comparado con el modelo ajustado por causa-específica.

Resultados: Utilizando el riesgo causa-específico y comparando contra el período 1993-96, se observa una reducción para la mortalidad por sida RR = 0,20 (0,11-0,37) para 1997-00 y RR = 0,03 (0,00-0,20) para 2001-03 y un aumento para la mortalidad relacionada con el hígado RR = 1,70 (0,57-5,08) y RR = 2,80(0,94-8,36) para cada período respectivamente. Si se utiliza la censura a diciembre de 2003 para las muertes por otra causa, se observa un menor efecto en el hígado en contra de lo esperado RR = 1,20 (0,40-3,60) para 1997-00 y RR = 1,70 (0,57-5,04) para 2001-03. Por el contrario si se asume que el riesgo cambia al cambiar el calendario y se censura en ese momento los riesgos para el hígado son mayores que los de causa específica RR = 2,02 (0,68-6,07) y RR = 3,14 (1,05-9,35).

Conclusiones: Si bien queda parece que la segunda estrategia de censura se acerca más a la lógica, el uso de la subdistribución con variables cambiantes en el tiempo necesita de una mayor reflexión.

Financiación: Parcialmente financiado por FIPSE.

PÓSTER

Jueves, 18 de octubre de 2007

18:00 a 19:45

Miscelánea 2

Modera: Natividad Izco Goñi
Consejería de Salud. Gobierno de La Rioja

VARIABILIDAD EN LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE EVALUACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN EUROPA

E. Perea-Milla, N. Rebollo, G. Kuli, F. Rosell Ortiz, F. Rivas-Ruiz, A. Jiménez-Puente, J. García del Águila, L. Olavarría, Grupo Hesculaep

Hospital Costa del Sol; EP Emergencias Sanitarias.

Antecedentes/objetivos: Presentar un descripción sistemática del sistema de evaluación usado por el 7º Programa Marco de la Unión Europea, especificando las variaciones desde el 6º PM, y analizar la variabilidad entre los sistemas usados en los países de la UE.

Métodos: a) Revisión sistemática de la literatura. Se restringió y ajustó a cada base de datos y se usaron varias estrategias para identificar artículos relevantes. b) Búsquedas en sitios específicos en Internet, particularmente a través de instituciones gubernamentales. c) Informantes clave, seleccionados a través de contactos con participantes del Proyecto HESCULAEP del 6º PM (Proyecto ERANET sobre emergencias prehospitalarias en Europa) Se elaboraron una serie de indicadores comunes que sirvieran para el análisis de los sistemas de evaluación.

Resultados: Las búsquedas bibliográficas encontraron un total de 1062 referencias. Después de excluir las referencias sin abstract (resumen) y las publicadas antes de 1999, se extrajeron finalmente 14 artículos con información relevante. Se consiguió información completa de los siguientes organismos: The Swedish Research Council; The Scientific Council for Medicine; The Swedish Cancer Society; The heart and lung Foundation; The brain foundation (Suecia). The Higher Education Funding Council for England y sus equivalentes en Escocia, Gales e Irlanda del Norte (Reino Unido). Programme Hospitalier de Recherche Clinique; Agence Nationale de la Recherche (Francia). Ministerio de Sanidad de Italia. ISCIII (España). Los criterios de evaluación variaban ampliamente entre el estándar (7º PM) y las agencias públicas nacionales. Así, para los programas específicos de Cooperación de la UE, las puntuaciones se distribuyeron entre a) Policy and contextual relevance: 30/100 puntos; b) Technical quality: 40/100 puntos y c) Management quality and budget: 30/100 puntos. En el ISCIII, los pesos cambiaban: a) Aplicabilidad real: 30%; b) Claridad, calidad científico-técnica y viabilidad: 30% y c) Metodología y adecuación a los objetivos: 40%.

Conclusiones: Existen diferencias tanto a nivel organizativo, objetivos, política, asignación de recursos, mecanismo de financiación, importancia otorgada a la actividad investigadora, políticas en materia de investigación, organización de los procesos de investigación, gestión de la investigación, que dificultan la comparación en materia de investigación. Las limitaciones detectadas afectan, entre otras, a la falta de retorno (feed-back) a los evaluadores, la ausencia de confidencialidad sobre los equipos y al déficit de mecanismos de homogeneización de criterios entre evaluadores a lo largo del tiempo.

Financiación: HESCULAEP (ERANET, 6º FP).

ENFERMEDADES RARAS: MORBILIDAD POR ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN ASTURIAS, 1996-2003

M. Margolles, S. Mérida, P. Vega

REPIER- Asturias.

Antecedentes/objetivos: Uno de los objetivos de la Red REPIER es la búsqueda del conocimiento de las variables asociadas y la descripción de las enfermedades consideraras raras. En los estudios realizados sobre comparación de frecuencia de Enfermedades raras en España, Asturias presenta una elevada frecuencia de enfermedades neurodegenerativas. Nuestro objetivo es intentar estimar la incidencia, mortalidad y los diferentes factores de la esclerosis lateral amiotrófica en el Principado de Asturias entre 1996-2003.

Métodos: Estudio descriptivo de cálculo de presentación clínica, tasas de incidencia de la ELA en el período y medias anuales según el sexo, los grupos etarios y la evolución en el tiempo. La información procede de los registros de actividad hospitalaria del Principado de Asturias y de las historias clínicas de cada paciente diagnosticado como caso de esclerosis lateral amiotrófica residente en Asturias entre 1996-2003.

Resultados: Hubo un total de 169 casos de ELA residentes en Asturias. La tasa de incidencia media anual en el período es de 19,46 casos/millón, siendo más frecuente en hombres (54%). Tenían antecedentes familiares sólo un 0,6%. Los casos se centraban sobre todo en el grupo etario de 65-74 años (38%). La edad media al comienzo de la enfermedad era de 62,3 años (DE:13). Los casos han aparecido entre los 19 y los 89 años. La mayor incidencia sucedió en 1999 y 2000. La clínica más frecuente era la presentación de debilidad (77%) y atrofia muscular (73%), fasciculaciones (66%), disfagia (63%), disartria (60%), hiperreflexia (45%), Babinski (30%). Las risas, lloros y emociones eran menos frecuentes (< 6%). La espasticidad, los mioclonos o los reflejos abdominales fueron poco frecuentes (< 12%). La ELA se complicó en un 50% con Insuficiencia y un 31% con infección respiratoria. Produjo en un 14% depresión y en otro 14% caquexia. Un 1% presentó úlceras de decúbito. Falleció un 80% de los casos, con una edad media al fallecimiento de 67 años. La prueba diagnóstica más utilizada fue EMG (77%), RNM (56%), TAC (32%), mielografía (22%), SOD1 (1%). Los casos se trataron con Rilutec/Riluzol (55%), antidepressivos (21%), vitaminas (16%), factores neurotróficos (7%), IG factor 1 (4%). Con órtesis u ortopedia, un 13% usó sillas mecánicas, un 9% necesitó respiración mecánica, un 2% comunicación mecánica, un 5% aparatos de succión, un 8% oxigenoterapia, un 2% traqueotomía, un 3% férulas y un 2% caminadores. Se les realizó tratamientos fisioterápicos sólo a un 30%.

Conclusiones: Con este estudio nos hemos aproximado al conocimiento de los patrones de presentación de las ELA en Asturias (frecuencia, distribución personal y temporal) así como el manejo diagnóstico y terapéutico que nuestro sistema aporta a esta patología, que hasta ahora por su escasa frecuencia estaba relativamente poco estudiada.

Financiación: ISCIII Exp. G03/123 REPIER.

ENFERMEDADES RARAS: MORTALIDAD POR ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN ASTURIAS, 1996-2003M. Margolles, S. Mérida, P. Vega
REPIER-Asturias.

Antecedentes/objetivos: Uno de los objetivos de la Red REPIER es la búsqueda del conocimiento de las variables asociadas y la descripción de las enfermedades consideraras raras. En los estudios realizados sobre comparación de frecuencia de Enfermedades raras en España, Asturias presenta una elevada frecuencia de enfermedades neurodegenerativas. En este estudio, nuestro objetivo es intentar estimar la mortalidad de la esclerosis lateral amiotrófica en el Principado de Asturias entre los años 1996-2003.

Métodos: Estudio descriptivo de cálculo de presentación clínica, tasas de incidencia de mortalidad en el periodo y medias anuales según el sexo, los grupos etarios y la evolución en el tiempo. La información procede del Registro de Mortalidad de Asturias y de los registros de actividad hospitalaria del Principado de Asturias y de las historias clínicas de cada paciente diagnosticado como caso de esclerosis lateral amiotrófica residente en Asturias entre 1996 y 2003.

Resultados: Se han obtenido un total de 169 casos incidentes residentes en Asturias en el periodo. Han fallecido en el periodo 136 persona por ELA. Nuestra estimación de la tasa de incidencia de mortalidad bruta media anual en el periodo es de 15,8 casos/millón, siendo más frecuente en hombres (52% de las muertes). Falleció en el periodo de estudio un 80,5% de los casos detectados en el mismo periodo, con una edad media al fallecimiento de 66,8 años (IC95%: 64,8-68,8). La edad al fallecimiento fluctuó entre los 38 y los 89 años. Los años de vida perdidos debido a esta enfermedad ha sido: de 12,2 años/enfermo en relación a la EV al nacer, de 3,2 años en relación a la EV a los 70 años y de 7,7 años en relación a la EV libre de incapacidad. La letalidad ha sido de un 84,6% en mujeres (66/78) mientras que en los hombres ha sido de 76,9% (70/91). La evolución por año de fallecimiento en el periodo de estudio ha sido relativamente constante con un incremento de casos en los años 2001 y 2002. La evolución por año de fallecimiento desde el año 1987 ha sido relativamente constante con un incremento de casos en los años 1995 y 1996. La evolución por año de diagnóstico en los enfermos fallecidos ha sido relativamente constante a lo largo del periodo de estudio. La edad media al diagnóstico de la enfermedad ELA en las personas ya fallecidas ha sido de 64 años (DE: 13,1) mientras que en las personas aún vivas es de 53,9 (DE: 13,5).

Conclusiones: Con este estudio se ha logrado una aproximación hacia el conocimiento de los patrones de presentación de la mortalidad de las esclerosis laterales amiotróficas (ELA) en Asturias (frecuencia, distribución personal y temporal) patología, que hasta ahora por su escasa frecuencia estaba relativamente poco estudiada.

Financiación: ISCIII G03/123 REPIER.

APROXIMACIÓN A LOS TRASTORNOS MENTALES RAROS EN EXTREMADURA

P. Giraldo Matamoros, C. Antonaya Rojas, J.A. González Lucio, J.M. Ramos Aceitero

Servicio de Epidemiología. Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura.

Antecedentes/objetivos: Los trastornos mentales (TM) son alteraciones de los procesos cognitivos y afectivos que se manifiestan en trastornos del razonamiento, comportamiento social adaptativo, equilibrio emocional y de la realidad y son causa de angustia y deterioro en importantes áreas del funcionamiento psíquico. El concepto TM engloba patologías diversas cuya etiología puede determinarse por diversos factores de origen genético, neurológico, relacional, familiar y psicosocial. Algunos TM se consideran Enfermedades Raras (ER) por su baja prevalencia, las limitaciones en calidad de vida del enfermo y su familia, la desprotección de los poderes públicos, la ausencia de investigaciones y el desconocimiento de las enfermedades, los altos costes sanitarios y los obstáculos para una vida normalizada de los afectados. El objetivo de este estudio es estimar la prevalencia y conocer el patrón epidemiológico de los TM raros en Extremadura.

Métodos: La identificación de casos se ha realizado a través de la búsqueda activa en el Sistema de Información de ER de Extremadura, que actualmente consta de 3064 registros; de éstos, 276 casos han sido identificados como TM raros. Los resultados se presentan en casos absolutos, porcentajes y tasas, y éstas se calculan por cien mil habitantes según el censo de 2001.

Resultados: En el sistema de información de ER se identifican 276 TM raros, tasa de prevalencia de 26,07 x 100.000 habitantes. Del total de casos el 57,25% se identifican como psicosis desintegrativa, seguida del autismo infantil 18,12 y anorexia nerviosa. 16,86, existiendo un caso de mutismo selectivo y un caso de psicosis atípica. El 50,72% son mujeres frente al 48,91% hombres, tasa de 26,23 en mujeres frente a 25,71 x 100.000 en varones. El grupo de edad con mayor número de casos es de 40-44 años con 10,51% del total. El área de salud con mayor tasa es Badajoz, 42,93 y la de menor Cáceres, 1,59 x 100.000 habitantes. La fuente de información que mayor número de casos aportó fue el centro de atención a la discapacidad de Badajoz, el 70,29% del total.

Conclusiones: El conocimiento de los TM a través del sistema de ER constituye una herramienta eficaz para conocer la situación de los TM desde la óptica sanitaria y social, siendo de utilidad para personas, familiares y profesionales relacionados con la atención de estos enfermos, la planificación de la intervención sanitaria y la investigación.

PREVALENCIA DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE EN EXTREMADURA

Y. Anes del Amo, P. Fernández del Valle, C. Serrano Martín, J.A. González Lucio, G. Gutiérrez Díaz, J.M. Ramos Aceitero

Servicio de Epidemiología. Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura.

Antecedentes/objetivos: La Espondilitis Anquilosante (EA) es una enfermedad rara (ER), reumática, dolorosa y progresiva que afecta principalmente a la columna vertebral. También puede afectar otras articulaciones, tendones y ligamentos de distintas áreas como los ojos y el corazón. La causa es aun desconocida, pero además de una intensa agregación familiar, podría ser que un micro-organismo normalmente inofensivo y contrarrestado por nuestro sistema inmunológico, desencadenara una reacción adversa, después de entrar en contacto con la persona que posee el antígeno de histocompatibilidad HLA-B27. Se desconoce su prevalencia en España por no existir registro específico. Estimar la prevalencia de la EA en Extremadura y su perfil de presentación.

Métodos: Realizamos un estudio descriptivo y transversal de prevalencia. Los datos se han obtenido del Sistema de Información de ER de Extremadura, el cual contiene datos procedentes de las consultas de atención primaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura y de la búsqueda activa en las bases de datos sanitarias. Se incluye la información a fecha de 31 de Diciembre de 2006. Los resultados se presentan en casos absolutos, porcentajes y tasas por diez mil habitantes según el censo de población del año 2001.

Resultados: En el Sistema de Información de ER de Extremadura se identifican 187 casos de EA. Tasa de prevalencia de 1,76 x 10.000 habitantes; 2,74 x 10.000 en varones y 0,78 x 10.000 en mujeres. El grupo de edad que presenta mayor prevalencia es el de 55 a 59 años con 5,17 casos x 10.000 habitantes y entre 30 a 34 años encontramos la menor prevalencia con una tasa de 0,50 x 10.000 habitantes. El área de salud de mayor prevalencia es Plasencia con 2,73 x 10.000 habitantes y la de menor prevalencia es Mérida con 0,64 casos x 10.000 habitantes.

Conclusiones: La EA en Extremadura presenta un predominio masculino con un Riesgo Relativo de varones frente a mujeres de 3,51. La edad media de presentación es de 60 años, siendo muy infrecuente en menores de 35 años. Encontramos grandes diferencias según zonas geográficas, con un claro predominio en el área de salud de Plasencia, probablemente relacionado con una mayor agrupación de familias portadoras del antígeno de histocompatibilidad HLA-B27. La existencia de sistemas de información específicos son de gran utilidad para conocer la situación de este grupo complejo de enfermedades denominadas "raras".

PERFIL Y OPINIONES DE LOS LECTORES DE GACETA SANITARIA SOBRE LA REVISTA. RESULTADOS DE UNA ENCUESTA ELECTRÓNICA

A. Ruano, S. Pérez-Hoyos, E. Fernández

Comité Editorial de Gaceta Sanitaria.

Antecedentes/objetivos: Gaceta Sanitaria es la revista oficial y órgano de expresión científica de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS) Aunque el Comité Editorial hace balance sistemático de los resultados de la revista, no recibimos de forma habitual o sistemática las opiniones de los "actores" (autores, revisores externos y lectores) sobre la misma. Por ello, nos planteamos una serie de encuestas a estos tres colectivos, con la finalidad de conocer potenciales aspectos de mejora para la revista. En concreto, el objetivo de este trabajo fue conocer el perfil y algunas opiniones de los lectores sobre Gaceta Sanitaria.

Métodos: El comité editorial de Gaceta Sanitaria diseñó un cuestionario dirigido a los lectores de la revista (disponible en <http://www.sespas.es/ga/enclectores.php>). El cuestionario contenía 12 ítems. De ellos 6 eran sobre las características de los lectores (sexo, edad, titulación, situación laboral, centro de trabajo y sociedades de SESPAS a las que pertenecía) y 6 sobre diferentes aspectos de la utilización y valoración de la revista (lectura de artículos, periodicidad, ponderación de los asuntos tratados y parte a la que le daría más peso, utilización del formato electrónico y deseo de utilizar exclusivamente el formato electrónico). El cuestionario fue difundido electrónicamente a través de SESPAS (2.201 direcciones de correo electrónico) y diversas listas de correo (por ejemplo, SEELista, 502 direcciones).

Resultados: Dado que se desconoce el número real de personas a las que se ha enviado la encuesta, no es posible estimar el porcentaje de participación. El 20 de mayo habían respondido 375 personas, que forman la muestra a estudio. Un 44% eran mujeres y la edad mediana fue de 48 años, siendo el 15,7% menores de 35 años. El 75% tiene contrato estable de plantilla, el 44% trabaja en la administración y un 18% en un centro asistencial. El 36% de los encuestados pertenece a la Sociedad Española de Epidemiología. Respecto a las opiniones sobre la revista, el 87% opinan que la periodicidad bimensual de la revista es adecuada. El 60,6% opinan que el equilibrio temático de los artículos publicados es adecuado. Sobre la difusión de la revista, aproximadamente la mitad de los lectores consultan el formato electrónico pero sólo a un 28% les gustaría disponer únicamente de ese formato.

Conclusiones: La periodicidad y ponderación de los temas tratados se ajustan al deseo de los lectores y hay un alto consenso acerca de que la revista mantenga su soporte en papel actual.