



MINISTERIO  
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL  
E IGUALDAD

## Registros, Encuestas y Sistemas de Información de interés para el Sistema Nacional de Salud

Informe preliminar

Diciembre 2010



## **AGENCIA DE CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD**

Carmen Moya García, Directora General

## **S.G. INSTITUTO DE INFORMACION SANITARIA**

Mercedes Alfaro Latorre, Subdirectora General

### **Dirección y coordinación:**

María Ángeles Gogorcena Aóiz, Jefa de Área Información y Estadísticas Asistenciales

Celia Cairo Carou, Jefa de Servicio

### **Maquetación y tratamiento documental:**

Elena Campos Carrizo, Área de Difusión

Oscar Sánchez Prieto, Área de Difusión



## INDICE

---

Resumen.....	5
Introducción y justificación.....	6
Objetivos.....	7
Metodología.....	8
Resultados.....	13
Conclusiones y recomendaciones.....	18
Anexos.....	21

## Resumen

---

El presente informe recoge los resultados de la primera fase del ***Proyecto “Análisis y Elaboración de los Procedimientos de Reconocimiento de Registros, Encuestas y Sistemas de Información de utilidad para el Sistema Nacional de Salud”*** y algunas propuestas de continuidad para el mismo.

El proyecto surge con el objetivo de conocer y eventualmente facilitar la utilización de información actualmente dispersa en diferentes registros y sistemas de información del ámbito profesional y científico de acuerdo con lo que se establece en la Ley 16/2003 del 28 de Mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 58 apartado 5 dentro de las funciones del Instituto de Información Sanitaria.

Tras el establecimiento de una serie de criterios, consecuentes con el contenido y fines que la normativa establece para el Sistema de Información, se ha realizado una búsqueda activa de registros y sistemas de información de instituciones públicas o privadas, no incluidos actualmente en el Sistema de Información Sanitaria y que engrosan este primer inventario.

De los registros inicialmente identificados se han incluido en un primer inventario un total de 52, los cuales inciden sobre una miscelánea de aspectos, con potencial interés para el Sistema Nacional de Salud.

Como consecuencia de este proceso se concluye que sería posible el inicio de un procedimiento de valoración de cara a su uso potencial en el ámbito correspondiente de información del SNS.

## Introducción y justificación

---

La información sobre pacientes o usuarios es el núcleo de los sistemas de información sanitaria y asimismo es clave para mantener al día el conocimiento científico y resolver las dudas que se plantean en la práctica habitual en la atención a los pacientes.

Los continuos cambios científicos generan gran cantidad de información y la llamada explosión informativa, con crecimiento exponencial de datos e informes, junto con la dispersión de la información, es el contexto actual en el que profesionales y gestores deben abordar la búsqueda de la información necesaria para la toma de decisiones

Como respuesta, la puesta en funcionamiento de un sistema de información en el sector sanitario, debe pasar necesariamente por la creación de circuitos de información ágiles, flexibles y eficaces.

La Ley 16/2003 del 28 de Mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 55 establece la creación de un Sistema de Información Sanitaria y designa al Instituto de Información Sanitaria del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, como la unidad responsable de su desarrollo.

El Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud (SI-SNS), cuyos principios rectores fueron aprobados por el Consejo Interterritorial (CI-SNS) en Diciembre de 2005, tiene como principal objetivo la monitorización de la situación de la salud de la población española y el funcionamiento del sistema sanitario. En su desarrollo colaboran el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas a través de los órganos de participación del CI-SNS. Los avances y resultados y también las dificultades para llevar a cabo las responsabilidades encomendadas por la sociedad a la que sirve, debe generar conocimiento que sirva para la mejora continua del SNS.

Una de las funciones encomendadas en la creación del sistema de información es la de reconocer los registros y sistemas de información de los ámbitos profesionales y científicos de cara a su potencial uso por el citado sistema de información.

## **Objetivos:**

Facilitar el reconocimiento y potencial uso de la información en materia sanitaria, actualmente dispersa en diferentes registros y sistemas de información de otras instituciones públicas o privadas no incluidas actualmente en el Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud.

## **Objetivos específicos:**

- Elaborar un inventario de Registros, Encuestas y Sistemas de Información sanitaria dependientes de diferentes Instituciones y Sociedades en el ámbito profesional y científico.
- Identificar la información relevante existente en los mismos.
- Desarrollar un procedimiento para el eventual el reconocimiento de los mismos para su potencial uso por el Sistema de Información sanitaria del SNS
- Proponer posibles mecanismos de colaboración del Instituto de Información Sanitaria con Instituciones y Sociedades que dispongan de registros o sistemas de información de interés para el Sistema Nacional de Salud.

## **Metodología**

Para los fines del estudio se ha utilizado la siguiente definición de Registro Sanitario:

*Sistema de información que proporcione, de forma periódica, datos relacionados con recursos sanitarios, frecuencia de casos de una enfermedad, utilización de servicios y tecnologías sanitarias, nivel y evolución de factores de riesgo de enfermedad o percepción de la población sobre el sistema sanitario.*

Respecto a la búsqueda e identificación de registros o sistemas de información se establecieron los siguientes criterios:

## **Ámbito de información:**

Se valoraba que el contenido de los datos objeto del registro cubriera aspectos de alguna de las 7 grandes áreas de información a las que se orienta el Sistema de Información del SNS:

**1. Población y sus características:**

- Aspectos demográficos
- Factores socioculturales
- Otros factores

**2. Estado de salud:**

- Indicadores generales
- Análisis de la mortalidad
- Aspectos relevantes de la morbilidad

**3. Determinantes de la salud:**

- Factores biológicos y personales
- Comportamientos relacionados con la salud
- Condiciones de vida y trabajo

**4. Sistema sanitario:**

- Acciones de promoción y prevención
- Recursos sanitarios disponibles
- Oferta de servicios y accesibilidad al Sistema

**5. Utilización de la oferta por parte de la población:**

- Utilización declarada por los usuarios
- Utilización registrada por el propio Sistema
- Obtención de estándares comparativos

**6. Gasto sanitario generado:**

- Total y por habitante con diferentes ajustes
- Por funciones asistenciales
- Según clasificación económico presupuestaria



- *Por procesos*

### **7. Calidad y resultados de la atención sanitaria:**

- *Calidad de la provisión y variabilidad de la práctica clínica*

- *Seguridad del paciente y las complicaciones potencialmente iatrogénicas*

- *Resultados asociados a la acción sanitaria, tanto desde el punto de vista de impacto en salud, como de percepción (satisfacción) de los ciudadanos con el funcionamiento*

En cuanto a los contenidos, se valora especialmente si la información disponible complementa la que actualmente contiene el conjunto de indicadores clave del Sistema Nacional de Salud (INCLA-SNS) aprobado en el CI-SNS y actualmente disponible en el SI-SNS<sup>1</sup>, sin menoscabo de aquellos otros datos que puedan ser puestos a disposición de los diferentes usuarios del sistema de información a través del registro o sistema de información objeto de análisis.

Para completar el marco de referencia, se ha recabado la información disponible a través en la página Web del Ministerio de Sanidad, ese publican de forma habitual resultados de diferentes sistemas de información sanitaria, dependientes de las diferentes unidades y agencias del Ministerio, así como el Repertorio Básico de Estadísticas de las comunidades autónomas<sup>2</sup> (REBECA) y la página Web de la Unión Europea<sup>3</sup> (Dirección General de Salud Pública – Unidad de Información y Eurostat) para analizar la estrategia de información en Salud Pública.

#### **Criterios de Inclusión:**

Se tuvieron en cuenta los siguientes:

- o Estabilidad del registro
- o Continuidad:

- Estar activo en diciembre de 2009

---

<sup>1</sup> [http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/iclasns\\_docs/InformeC\\_INCLASNS.pdf](http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/iclasns_docs/InformeC_INCLASNS.pdf)

f

<sup>2</sup> <http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/infEstadisticasCCAA.htm>

<sup>3</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/information\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_information/information_en.htm)

- En el caso de tratarse de encuestas u otro sistema de recogida de datos no continuo, presentar una periodicidad de recogida de datos al menos anual

- Dependencia: Dependier de instituciones públicas, sociedades científicas, asociaciones de pacientes o fundaciones sin ánimo de lucro.

#### **Criterios de exclusión:**

No se consideraron los siguientes tipos de Registros:

- Dependier del Ministerio de Sanidad y Política Social, otros Ministerios, Institutos oficiales de Estadística y Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas en sus ámbitos territoriales, ya que en estos casos se considera que ya se encuentran identificados e incluidos en el Sistema de Información del SNS y en el repertorio de Sistemas de Información de las Comunidades Autónomas.
- Registros que recopilen datos no vinculados a un ámbito poblacional o territorial definido.
- Registros de ámbito exclusivamente local, o referidos a una institución (por ejemplo, registros hospitalarios), excepto en los casos en que esa institución sea de referencia para esa patología.

#### **Ámbito de búsqueda:**

Se han investigado los siguientes ámbitos:

- **Búsqueda bibliográfica:**
  - Bases de datos MEDLINE e IME
  - Ámbito temporal: desde el 01-01-1998 hasta el 31-12-2008.
  - Artículos publicados en inglés, francés y español
- **Búsqueda en Internet**
  - Con buscadores básicos (Google y Yahoo...)
  - Revisión páginas web de las principales sociedades científicas y asociaciones de pacientes
- **Cartas**
  - Se ha remitido carta a las principales sociedades científicas y asociaciones de pacientes solicitando la información pertinente.

- **Informadores clave**
  - Se han buscado perfiles e informadores entre profesionales que tienen relación con registros existentes ya identificados o que mantengan líneas de investigación relacionadas con Registros Sanitarios.

### **Identificación y selección de Registros - Criterios de valoración:**

Con el fin de asegurar que el objeto del registro/ sistema de información esté claramente definido y se relacione con las áreas de indicadores del sistema de información del Sistema Nacional de Salud, se han tenido en cuenta los siguientes aspectos:

- **Criterios relacionados con el objeto del sistema**
  1. El objeto del registro, encuesta y sistema de información está claramente definido / se corresponde con alguna de las áreas de indicadores del SI-SNS
- **Criterios relacionados con la cobertura**
  2. La cobertura del sistema de información permitirá estimar indicadores al menos para el conjunto del sistema nacional de salud.
  3. El nivel de cobertura y exhaustividad del sistema de información debe permitir realizar inferencias sobre su población de referencia
- **Criterios relacionados con la continuidad**
  4. El sistema de información se mantiene actualizado y asegura un tiempo mínimo de funcionamiento
  5. El sistema de información debe garantizar una continuidad en el tiempo suficiente
- **Criterios relacionados con la metodología**
  6. El sistema de información dispone de un Manual de procedimientos
  7. El sistema de información tiene un sistema de control de calidad

8. El sistema utiliza aplicaciones y tecnologías seguras

○ **Criterios relacionados con la normativa de protección de datos personales**

9. El sistema de información se adecua a la normativa de protección de datos

○ **Criterios relacionados con la utilización de datos y difusión**

10. El sistema de información elabora periódicamente informes que responden a sus objetivos

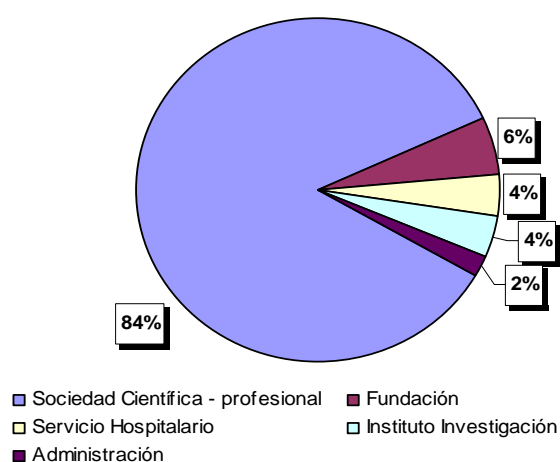
La ficha de recogida de datos se incluye en el Anexo I

## Resultados

### Autoría:

Se ha obtenido información sobre 52 Registros, la mayoría de los cuales dependen de sociedades científicas (44) siendo el resto gestionado por diferentes instituciones: Fundaciones (3), ámbito académico o grupo de investigación (2), servicio hospitalario (2) y uno vinculado a una Administración Sanitaria.

**Fig. 1: Dependencia Registros**



### Objeto:

Respecto al área de interés principal, 38 Registros se orientan a evaluar la calidad y resultados de la atención a pacientes con patologías concretas y 14 Registros muestran como área principal de interés estimar la frecuencia (habitualmente incidencia) de determinadas patologías en la población.

### Continuidad:

Respecto al año de comienzo, en 3 Registros no se ha encontrado información sobre el año de comienzo de las actividades del Registro. Del resto, 19 comenzaron su actividad antes del año 2000, 13 entre 2000 y 2004 y 20 en los últimos cinco años. En 6 registros no se ha encontrado evidencias de que en la actualidad continúen en activo.

**Ámbito:**

En 49 de los Registros estudiados, el ámbito abarca todo el territorio nacional, en 2 casos el registro es de ámbito regional y un registro es provincial.

Respecto al ámbito poblacional, en 16 casos el registro es poblacional y de los 33 casos de registros hospitalarios, al tratarse de enfermedades de diagnóstico hospitalario, su cobertura es equivalente a la poblacional. En 7 registros no se ha podido determinar el ámbito.

**Datos recogidos:**

En relación con la *unidad de registro*, en 42 casos la unidad básica de registro es el paciente, en 4 casos el procedimiento o intervención y en 2 casos el episodio asistencial. En 4 casos no se ha identificado claramente la unidad de registro.

Respecto a la *f fuente de información*, en casi todos ellos (40) la recogida de información es a partir de los profesionales, en cuatro la fuente son los propios pacientes y en 8 casos no se ha podido identificar.

En cuanto a la *modalidad*, la mayoría de los casos la información se proporciona de forma voluntaria, en un caso mediante muestreo y en el resto no se ha identificado.

Sobre el *contenido*, en 34 casos éste está definido por una enfermedad o grupo de enfermedades, en 13 casos se trata de procedimientos realizados a pacientes y en 5 casos la información se orienta además a complicaciones de la asistencia sanitaria.

De los registros sobre enfermedades, 4 casos corresponden a tipos específicos de tumores, 7 a problemas de salud prevalentes, 11 Registros de dirigen a conocer la incidencia y/o prevalencia de determinadas enfermedades de baja incidencia o enfermedades raras, 4 se orientan a identificar subgrupos específicos de algunas enfermedades (3 de la enfermedad inflamatoria intestinal y 1 del lupus eritematoso), 1 es específico de una enfermedad aguda transmisible (neumonía por legionella), 2 son registros de asociaciones de pacientes (hipercolesterolemia familiar y fibromialgia) orientados a la participación de pacientes en proyectos de investigación, y otro se refiere a otras enfermedades (epilepsia).

## Valoración:

---

El número de Registros dependientes de Sociedades científicas es creciente, habiéndose incrementado de forma considerable en las dos últimas décadas. Hay que destacar la puesta en marcha de 12 nuevos registros desde el año 2008; algunos de ellos, sin embargo, parecen depender de proyectos de investigación, por lo que su continuidad no está asegurada.

Por otra parte no ha sido posible acceder a toda la información sobre su funcionamiento y contenido. En este sentido, la respuesta de las Sociedades Científicas, informadores clave y entidades de las que dependen, ha sido desigual. Tampoco ha sido posible recuperar de otras fuentes (Web, artículos científicos) información suficiente para responder a todos los apartados incluidos en la metodología, de tal forma que del total de registros identificados, solo ha sido posible cubrir satisfactoriamente la totalidad de datos la ficha técnica en 28 (ver anexo II-1).

No obstante, y con base en la información recabada, sí que es posible señalar algunas áreas en las que registros dependientes de Sociedades científicas o Fundaciones pueden aportar información relevante para los fines del Sistema de Información del Sistema nacional de Salud, como por ejemplo:

o ***Morbilidad y estado de salud:***

Entre los registros orientados a informar sobre incidencia y prevalencia de determinadas patologías, los Registros sobre enfermedades de baja prevalencia, o enfermedades raras, pueden aportar información relevante no incluida en otras fuentes de información, de gran interés para el seguimiento de la estrategia de enfermedades raras para el SNS.

Entre ellos, se destacarían:

- Registro de Glomerulonefritis
- Registro de Aplasia Pura de Células Rojas (APCR)
- Registro de Enfermedades Renales Hereditarias
- Registro de pacientes con déficit de alfa-1-antitripsina (REDAAT)
- Registro español de inmunodeficiencias primarias

- Registro Nacional de la Enfermedad de Gaucher
- Mapa de enfermedades metabólicas
- REGISTROLESAF (Registro español de pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Síndrome Antifosfolípido Primario)
- RENEM: Registro Nacional de Enfermedades Neuromusculares
- Registro Nacional de Síndrome de Sjögren
- Registro Nacional de Espondiloartritis
- Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC)
- Registro de pacientes con hipercolesterolemia familiar

En este grupo hay otros Registros (Registros ENEIDA, REPENTINA y RECOMINA) que no se han citado por llevar menos de 2 años de funcionamiento, pero que de continuar podrían incorporarse al grupo de interés.

También hay en este grupo algunos Registros orientados a tumores de escasa incidencia (mesoteliomas pleurales, tumores cardiacos,...), que suelen encontrarse también incluidos en los Registros poblacionales de Cáncer, que se están extendiendo por todas las CCAA.

Finalmente, la mayoría de los Registros de patologías prevalentes llevan escaso tiempo de funcionamiento y se encuentran ligados a proyectos de investigación. Un caso especial es el REGICOR, de gran presencia en publicaciones científicas, aunque con la limitación de que su ámbito de funcionamiento es provincial.

o ***Calidad y resultados de la asistencia sanitaria:***

Los registros orientados a informar sobre complicaciones o efectos adversos de la asistencia sanitaria pueden proporcionar información de interés para los indicadores de esta área de indicadores (seguridad de paciente).

En especial, cabe citar:



- Estudio de Prevalencia de Infección Nosocomial (EPINE)
- Estudio nacional de Vigilancia de Infección Nosocomial en Medicina Intensiva (ENVIN)
- Indicadores Clínicos de Mejora Continua de Calidad (INCLIMECC)
- Registro informatizado de pacientes con Enfermedad Tromboembólica Venosa (RIETE)
- Registro español de acontecimientos adversos de terapias biológicas en enfermedades reumáticas (BIOBADASER)

○ **Utilización:**

Entre los registros orientados a informar sobre nivel de utilización de servicios, variabilidad de la práctica médica y uso de determinados procedimientos sanitarios, algunos de ellos, especialmente los que llevan más tiempo de funcionamiento y han alcanzado niveles de cobertura altos, también pueden proporcionar información de interés.

Destacamos:

- Registro de Diálisis y trasplantes
- Registro Nacional de Perfusión
- Registro Español de Ablación con Catéter
- Registro Nacional de Desfibriladores Automáticos Implantables (DAI)
- Registro Español de Hemodinámica y Cardiología
- Banco Nacional de Datos de Marcapasos. (Registro Español de Marcapasos)
- Atlas de Variaciones de la práctica médica (Atlas VPM)
- Grupo Español de Linfomas/Trasplante Autólogo de Médula Ósea (GEL/TAMO).
- NADYA. Grupo de Trabajo en Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria

## Conclusiones y recomendaciones

---

Del análisis de la información recabada puede concluirse que actualmente existen en el ámbito profesional y científico, registros con información relevante para el Sistema Nacional de Salud.

Los criterios establecidos para la identificación y selección preliminar de los registros y sistemas de información permiten sentar las bases para llevar a cabo las funciones de reconocimiento de registros y sistemas de información de interés para el Sistema Nacional de Salud

Parece recomendable, por tanto, iniciar un proceso de reconocimiento de registros del ámbito científico y profesional que permita hacer accesible información relevante para los objetivos del Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud.

La utilización potencial de registros, encuestas o sistemas de información dependientes de Fundaciones, Sociedades científicas, asociaciones u otras instituciones de carácter científico, en el Sistema de Información del Sistema nacional de Salud, requiere que, previamente, se realice una evaluación que permita establecer con objetividad que dichos registros y sistemas de información cumplen una serie de criterios que garantizan la calidad y exhaustividad de la información contenida en los mismos.

Esta evaluación, orientada a su potencial utilización como fuente de datos de indicadores en el SI-SNS, debería contemplar, en primer lugar, que el objeto del registro esté relacionado con alguna de las áreas de interés en el Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud, definidas para el conjunto de indicadores clave del SNS, y preferentemente cubra información de aquellas para las que se han identificado lagunas en la información existente hasta el momento.

Adicionalmente, los registros y sistemas de información deberían someterse y cumplir rigurosamente la normativa existente sobre seguridad y confidencialidad en el acceso a datos individuales.

En resumen, los aspectos a considerar en una eventual evaluación serían:

- Objeto del sistema de información y relación del mismo con las áreas de clasificación de indicadores del SI-SNS
- Grado de cobertura y exhaustividad del sistema de información
- Garantía de continuidad
- Cumplimiento de unos criterios mínimos de calidad de la recogida de la información que garanticen comparabilidad con otros datos o sistemas de información y reproductibilidad del sistema.
- Cumplimiento de la normativa sobre protección de datos personales
- Posibilidad de acceso y utilización de los datos de acuerdo a los ejes de análisis del sistema de información del Sistema nacional de Salud

Todos estos aspectos se concretarían en un listado de criterios y estándares, definidos específicamente, que deberían cumplir los registros evaluados. Asimismo se tendrían que concretar las evidencias que permitan verificar el cumplimiento de la lista de criterios y estándares y el procedimiento por el que se llevará a cabo dicha verificación.

De ese modo, las características generales que se recomiendan para el procedimiento de evaluación son las siguientes:

- **Voluntaria:** el procedimiento de evaluación se inicia por solicitud voluntaria de la Sociedad, Fundación,... de la que depende el registro
- **Confidencial:** los resultados del procedimiento de evaluación no serán públicos y su uso será exclusivo a efectos de la incorporación o no del registro al Sistema de información del SNS
- **Independiente y objetiva:** la evaluación se realizará aplicando los criterios y estándares definidos y en base a la presentación de las correspondientes evidencias documentales. El equipo evaluador será externo y será designado por el instituto de Información Sanitaria, que es la institución responsable del proceso.
- **Transparente:** la evaluación se basará en la aflicción de criterios y estándares previamente establecidos y se exigirá evidencia documental de los cumplimientos o incumplimientos, por lo que todo el proceso será transparente para el solicitante.

- **Orientada a la mejora de la calidad de los registros:** el informe de evaluación contendrá recomendaciones para mejorar la calidad del registro evaluado.

## ANEXO I: Ficha de Recogida de Información

### DATOS DE IDENTIFICACION

1. Denominación
2. Organismo/entidad del que depende
3. Fuente(s) de financiación
4. Periodo de actividad
  - a. Año de inicio:
  - b. Periodicidad
  - c. ¿Continúa en la actualidad?

### OBJETIVOS DEL REGISTRO/SISTEMA DE INFORMACION

5. Objetivos

### COBERTURA DEL REGISTRO/SISTEMA DE INFORMACION

6. Ámbito territorial de referencia
7. Ámbito poblacional de referencia
8. Subgrupos específicos de población cubiertos por el sistema

### CONTENIDO DEL REGISTRO/SISTEMA DE INFORMACION

9. Unidad de registro
10. Criterios de definición de caso
11. Variables principales (si se quieren especificar más de 3 variables principales, utilizar hojas accesorias)
  - a. Descripción de la variable principal 1
  - b. Sistema de clasificación de la variable principal 1
  - c. Descripción de la variable principal 2
  - d. Sistema de clasificación de la variable principal 2
  - e. Descripción de la variable principal 3
  - f. Sistema de clasificación de la variable principal 3

## **12. Otras variables de interés recogidas en el sistema**

*(Si existe, acompañar de modelo de ficha de recogida de información)*

### **METODOLOGIA**

**13. Método de recogida de la información**

**14. Fuentes de datos**

**15. Métodos de muestreo (en su caso)**

**16. Sistemas de control de calidad de la información**

### **DIFUSION DE LOS DATOS**

**17. Descripción de informes periódicos (en su caso)**

**18. Acceso a la información registrada**

**19. Publicaciones relacionadas (máximo de 5)**

## Anexo II: Relación de Registros identificados (1)

Denominación	Organismo
• Atlas de Variaciones de la Práctica Médica en el Nacional de Salud (Atlas VPM)	Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud Sistema
• Registro Español de Ablación con Catéter	Sociedad Española de Cardiología
• Registro Español de Desfibrilador Automático Implantable (DAI)	Sociedad Española de Cardiología
• Registro Español de Trasplante Cardíaco	Sociedad Española de Cardiología
• Registro Español de Hemodinámica y Cardiología	Sociedad Española de Cardiología
• Registro Español de Marcapasos.	Sociedad Española de Cardiología
• Registro Español de Fertilidad	Sociedad Española de Fertilidad
• Datos de Insuficiencia Cardíaca : Utilidad de la monitorización ambulatoria de la presión arterial	Sociedad Española de Medicina Interna
• Registro de Indicadores Clínicos de Mejora Continua de Calidad (INCLIMECC)	Sociedad Española de Medicina Preventiva Salud Pública e Higiene, Hosp. Ramón y Cajal
• Registro de Diálisis y trasplantes	Sociedad Española Nefrología
• Registro Levante de Diálisis Peritoneal	Sociedad Española Nefrología
• Registro de Enfermedades Renales Hereditarias	Sociedad Española Nefrología
• Registro de Gripe A en Enfermedad Renal Crónica	Sociedad Española Nefrología
• Registro de Diálisis Diaria	Sociedad Española Nefrología
• Banco de Datos de Asma	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
• Registro de pacientes con déficit de alfa-1-antitripsina	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
• Registro de pacientes con Bronquiectasias	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
• Grupo Español de Cirugía de Metástasis Pulmonares del Carcinoma Colorrectal	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
• Registro Español de Hipertensión Arterial Pulmonar (REHAP)	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica

• Registro de pacientes mesotelioma pleural	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
• Grupo Cooperativo Español para el estudio de los Tumores Pulmonares Neuroendocrinos (EMETNE)	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
• Registro Español de Epilepsia (EPIMEX)	Sociedad Española de Neurología
• Registro Nacional de Enfermedades Neuromusculares (RENEM)	Sociedad Española de Neurología
• Grupo de trabajo en Nutrición Artificial Domiciliaria (NADYA)	Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Ambulatoria Enteral (SENPE)
• Registro Nacional de Espondiloartritis	Sociedad Española de Reumatología
• Registro español de acontecimientos adversos terapias biológicas en enfermedades reumáticas (BIOBADASER)	Sociedad Española de Reumatología
• Registro Nacional de Paget	Sociedad Española de Reumatología

(1) Información completa



## Anexo II: Relación de Registros identificados (2)

Denominación	Organismo
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Hepatitis, enfermedad inflamatoria Intestinal (REPENTINA)</li> </ul>	Asociación Española de Gastroenterología
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Colitis Microscópica Nacional (RECOMINA)</li> </ul>	Asociación Española de Gastroenterología
<ul style="list-style-type: none"> <li>Estudio Nacional en Enfermedad inflamatoria Intestinal sobre determinantes genéticos y ambientales</li> </ul>	Asociación Española de Gastroenterología
<ul style="list-style-type: none"> <li>Grupo Español de Linfomas/Trasplante Autólogo de Médula Ósea (GEL/TAMO).</li> </ul>	Asociación Española de Hematología y Hemoterapia
<ul style="list-style-type: none"> <li>Mapa de enfermedades metabólicas</li> </ul>	Asociación Española de Pediatría
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Nacional de Perfusión</li> </ul>	Asociación Española de Perfusionistas
<ul style="list-style-type: none"> <li>Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC)</li> </ul>	Asociación Española para el Registro y Estudio de Malformaciones Congénitas
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Nacional de la Enfermedad de Gaucher</li> </ul>	Fundación Española para el Estudio y terapéutica de la Enfermedad de Gaucher
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro de enfermos de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y/o intolerancia química múltiple</li> </ul>	Fundación para la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro de pacientes con Hipercolesterolemia familiar</li> </ul>	Fundación Hipercolesterolemia Familiar
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registre Gironí del Cor (REGICOR)</li> </ul>	Servei Càtala de la Salut
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Nacional de Tumores Cardíacos</li> </ul>	Sociedad Española de Cardiología
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Español de Inmunodeficiencias Primarias</li> </ul>	Sociedad Española de Inmunología Hospital Son Dureta
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Informatizado de pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2 (RID2)</li> </ul>	Sociedad Española de Medicina Interna
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro de Insuficiencia Cardíaca (RICA)</li> </ul>	Sociedad Española de Medicina Interna
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro Informatizado sobre Factores de Riesgo y Enfermedad Arterial (FRENA)</li> </ul>	Sociedad Española de Medicina Interna
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro multicéntrico de pacientes con EAS tratados con terapias biológicas (BIOGEAS)</li> </ul>	Sociedad Española de Medicina Interna
<ul style="list-style-type: none"> <li>Registro de pacientes con Lupus Eritematoso</li> </ul>	Sociedad española de Medicina Interna

Sistémico y Síndrome Antifosfolípido Primario (REGISTROLESAF)	
• Registro informatizado de pacientes con enfermedad Tromboembólica venosa (RIETE)	Sociedad Española de Medicina Interna
• Estudio Nacional de Vigilancia de Infección Nosocomial Intensiva Medicina Intensiva (ENVIN)	Sociedad Española de Medicina Crítica y Unidades Coronarias
• Estudio de Prevalencia de Infección Nosocomial (EPINE)	Sociedad Española de Medicina Preventiva y Salud Pública e Higiene
• Registro de Glomerulonefritis	Sociedad Española Nefrología
• Registro de Aplasia Pura de Células Rojas (APCR)	Sociedad Española Nefrología
• Registro Nacional de Síndrome de Sjögren	Sociedad Española de Reumatología


(2) Información incompleta

## Solicitud de Información

Puede consultarse la normativa vigente en los siguientes enlaces:

**Ley 16/2033 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud:**

[http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/LEY\\_COHESION\\_Y\\_CALIDAD.pdf](http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/LEY_COHESION_Y_CALIDAD.pdf)

**Real Decreto 1041/2009, de 29 de junio**  por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad y Política Social y se modifica el Real Decreto 438/2008, de 14 de abril por el que se aprueba la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales

Igualmente puede solicitar información, dirigiendo su solicitud al Instituto de Información Sanitaria (ver datos de contacto más abajo).

**Instituto de Información Sanitaria.**

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

Pº del Prado, 18-20

28071- Madrid.

Tel 91 596 42 11

Correo electrónico:

[informacionsanitaria@mspsi.es](mailto:informacionsanitaria@mspsi.es)