



En colaboración con la Universidad de Alcalá

## El ISCIII publica un mapa interactivo de mortalidad por enfermedades raras en España

- En la obra se puede consultar la evolución de la mortalidad de diversas enfermedades raras en España entre 1999 y 2013 por tipos de enfermedad, por localización geográfica y por sexo

**24 de febrero de 2020.-** El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), ha desarrollado en colaboración con la Universidad de Alcalá un [Atlas de Mortalidad debida a Enfermedades Raras en España](#). Esta obra, que se editó el pasado mes de diciembre, se amplía ahora con la publicación de una [edición interactiva](#), en la que se puede consultar la evolución de la mortalidad de diversas enfermedades raras en España entre 1999 y 2013 por tipos de enfermedad, por localización geográfica y por sexo.

El Atlas cuenta con la dirección científica de Verónica Alonso, investigadora del IIER-ISCIII. Los autores son, además de la propia Alonso, Manuel Posada, director del IIER; Germán Sánchez, investigador del ISCIII y de la Universidad de Alcalá, y Francisco Escobar, de la Unidad Docente de Geografía de esta misma universidad. Aporta información sobre el conjunto de enfermedades raras, diez grandes grupos de enfermedades raras, agrupadas en torno al órgano o sistema principalmente afectado, y datos concretos sobre 19 de ellas.

Los objetivos de la obra son “aportar información de base poblacional acerca de la mortalidad debida al conjunto de las enfermedades raras, describir la variabilidad temporal y geográfica del riesgo de defunción debido a esta causa y servir de base para la formación de hipótesis sobre factores de riesgo, detección de posibles desigualdades en salud o en el registro de estas enfermedades”, según explican los autores. La herramienta interactiva para analizar el Atlas se ampliará y actualizará de forma periódica, añadiendo datos posteriores a 2013, concretamente hasta el año 2018.

## **Descenso de mortalidad**

Los autores señalan algunas de las conclusiones que se pueden obtener mediante el análisis global del Atlas. Las tasas de mortalidad debidas al conjunto de enfermedades raras descendieron de forma significativa entre 1999 y 2013 y, concretamente, el descenso se observa en la mortalidad debida a enfermedades raras de la sangre, órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad, del sistema circulatorio y malformaciones congénitas raras, deformidades y anomalías cromosómicas. Por el contrario, en este periodo aumentó ligeramente la mortalidad debida a ER del sistema nervioso, ER del sistema respiratorio, y a ER que afectan al sistema genitourinario.

Con esta herramienta, los autores aportan una nueva opción de investigación epidemiológica sobre las enfermedades raras, cuya baja prevalencia, complejidad diagnóstica, falta de registros y difícil encaje en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) dificulta su estudio. La consulta interactiva tiene una aplicación eminentemente visual gracias al uso de mapas, gráficos, tablas y figuras.

El Atlas cuenta con un prólogo firmado por la directora del ISCIII, Raquel Yotti, y el rector de la Universidad de Alcalá, José Vicente Saz. Su publicación supone un análisis pionero en profundidad de la mortalidad por enfermedades raras en España a lo largo de 15 años, con resultados descriptivos sobre varias decenas de patologías, su situación y distribución por comunidades autónomas, provincias y comarcas. Los datos pueden servir como apoyo para la detección de diferencias epidemiológicas, de registro o de variabilidad de la práctica sanitaria.

Entre las enfermedades sobre las que se puede obtener información en este Atlas, están las anemias hemolíticas hereditarias, la sarcoidosis, la fibrosis quística, la distrofia muscular, la enfermedad de Huntington, la talangiectasia hemorrágica hereditaria, la silicosis, la esclerodermia, la granulomatosis con poliangitis o la tetralogía de Fallot, entre otras. Además, para considerar el amplio universo de las enfermedades raras, incluidas las de más baja prevalencia y las de menor mortalidad, también se estudian en su conjunto y agrupadas según su influencia: enfermedades raras del sistema nervioso, respiratorio, circulatorio, digestivo, malformaciones congénitas raras...

- El Atlas se puede consultar completo [en este enlace](#).
- La versión interactiva del Atlas se puede consultar [en este enlace](#).