

## Sub-forma A: Registro (debe ser completado lo más pronto posible)

*El cuestionario* (los nombres de los códigos se refiere al diccionario de datos)

Pregn_num	Número de embarazo del centro (5 dígitos)	
Date_I	Fecha en que hace el informe A (ddmmyyyy)	
Date_first	Fecha de primera notificación de embarazo al Registro (y asignación de número de identificación; ddmmyyyy)	
LMP	Primer día de la última menstruación (ddmmyyyy)	
country	Número de identificación de país	
Centre	Número de identificación del centro	
Rep_phys	Nombre y apellidos del médico que informa	
Reas_AED	¿Es la epilepsia la razón de la prescripción de FAE? 0 = no 1 = sí	
ReasAED_sp	Si la pregunta anterior es 0, especifique la razón	
Gender_p	¿El padre tiene epilepsia? 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Fam_name	Apellido (primeras 3 letras)	
Fir_name	Nombre de pila (primeras 3 letras)	
Bir_moth	Fecha de nacimiento de la madre (ddmmyyyy)	
Soc_moth	Nivel educativo de la madre 1 = terciario 2 = secundario 3 = primario 4 = analfabetismo 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Eth_moth	Raza de la madre 1 = caucasiano 2 = norte africano 3 = negro 4 = asiático 5 = aborigen 6 = Océano Pacífico Islandia 7 =mixto 8 = otro 88 = no es seguro 99 = desconocido	

Soc_fath	Nivel educacional del padre (ver soc_moth)	
Xray	Irradiación en los 3 meses antes de embarazo 0 = no 1 = sí (entre especificación en el campo de comentario) 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Gravida	Número de este embarazo 01 = primer embarazo 02 = segundo embarazo 03 = tercer embarazo etc..... 88 = no es seguro 99 = desconocido	
Parity	Número de partos anteriores (> 22 semanas completadas de embarazo) 00 = ninguno 01 = una vez 02 = dos veces etc..... 88 = no es seguro 99 = desconocido	
Stillborn	Número de descendientes previos muertos durante el embarazo	
Death	Número de muertes neonatales (<8 días completos)	
Normal	Número de descendiente sanos	
Malformed	Número de descendiente con malformaciones	
Malform_sp	Especifique la malformación	
Abortion	Número de abortos espontáneos (<23 semanas de embarazo)	
maternal_a	Número de abortos inducidos por indicación materna	
Fetal_a	Número de abortos inducido por malformación fetal	
Fetal_sp	Especifique la/s malformación/es	
Epilepsia	Tipo de epilepsia maternal 1 = generalizado 2 = focal 3 = indeterminado 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Etiology	Etiología de epilepsia 1 = idiopático	

	2 = sintomático 3 = criptogénica 8 = no es seguro 9 = desconocido	
ILAE	Síndrome epiléptico	
Malf_fam	Historia de familia de malformaciones congénitas 00 = ninguno 01 = madre 02 = padre 03 = hermana 04 = hermano 88 = no es seguro 99 = desconocido	1
		2
		3
Epil_fam	Historia de familiar de epilepsia ( Ver malf_fam)	1.
		2.
		3.
Comment	Comentarios	

## Subformulario B: Seguimiento a las 14-24 semanas de embarazo (Incluye el 1r trimestre)

*El cuestionario* (los nombres de los códigos se refiere al diccionario de datos)

Pregn_num	Número de embarazo del centro (5 dígitos)	
Date_B	Fecha del subformulario B (ddmmyyyy)	
country	Número de identificación del país	
Center	Número de identificación del centro	
Spont_ab	Aborto espontáneo 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Spont_abdate	Fecha de aborto espontáneo	
Term_pregn	Terminación inducida de embarazo? 0 = no 1 = por sospecha de anomalía fetal (entre especificación en el campo "Especifique resultados") 2 = materno- médico 3 = materno-social 4 = otro (por ejemplo: aborto fallido; entre en especificación en el campo de comentarios) 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Chrom/malf	Anormalidades fetales (examen postmortem) 0 = no 1 = anomalías cromosómicas 2 = malformaciones 3 = anomalías de cromosómicas y malformaciones 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Specresult	Especifique resultados (examen postmortem)	
Aterm	Fecha de término calculada (ddmmyyyy)	
Preg_dur	Duración de embarazo en semanas completadas al principio notificación de embarazo al Registro	
OAC_preg	Anticonceptivos orales durante el embarazo? 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Fert_ass	Fertilización asistida 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro	

	9 = desconocido	
Smoke_tr1	Cigarrillos durante 1r trimestre 0 = no 1 = 1-10/día 2 = 11-20/día 3 = > 20/día 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Alcoh_tr1	Toma de alcohol en 1r trimestre 0 = no 1 = < 1 bebidas/día 2 = < 3 bebidas/día 3 = 3-6 bebidas/día 4 = > 6 bebidas/día 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Xray_tr1	Irradiación en 1r trimestre 0 = no 1 = sí (entre especificación en el campo de comentario) 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Othdis_tr1	Especifique otras enfermedades maternas (incluye infecciones relevantes) en el 1 <sup>er</sup> trimestre de embarazo	
Suppl_fa	Uso de ácido fólico; dosis en la µg (Por favor incluya el contenido ácido fólico también en pastillas de multivitaminas) 0000 = ninguno 0100 = 100µg = 0,1mg 0400 = 400µg = 0,4mg 0500 = 500µg = 0,5mg 1000 = 1000µg = 1,0mg 4000 = 4000µg = 4,0mg 5000 = 5000µg = 5,0mg Etc. 7777 = ác. fólico usado, pero adosis desconocida 8888 = no es seguro 9999 = desconocido	
Start_fa	Fecha de inicio del uso de ác. fólico (ddmmyyyy)	
End_fa	Final fecha de empleo ác. fólico (ddmmyyyy)	
AED_tr1	Uso de FAE en el 1 <sup>er</sup> trimestre 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	

Sort1_tr1	Nombre genérico completo de FAE usado/s durante 1r trimestre	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Dose1_tr1	Dosis total diaria de FAE (en mg) durante el 1 <sup>er</sup> trimestre (para pacientes con cambios de dosis poner la dosis media durante el trimestre)	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Peak1_tr1	Dosis diaria más alta de FAE	1
		2
		3.
		4.
		5.
Gift1_tr1	Número de administraciones diarias de FAE en el 1 <sup>er</sup> trimestre	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Star1_tr1	Fecha de inicio de FAE (ddmmyyyy)	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
End1_tr1	Fecha final de FAE (ddmmyyyy)	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Othmed_tr1	Otros fármacos usados durante el 1 <sup>er</sup> trimestre	
GTCS_tr1	Frecuencia de crisis generalizadas tónico-clónicas en el 1 <sup>er</sup> trimestre 0 = ninguna 1 = < 1/mes 2 = mensuales 3 = semanales 4 = > semanal 5 = a diario 6 = otro 8 = no es seguro 9 = desconocido	
OTH_tr1	Frecuencia de otras crisis durante el 1r trimestre	

	(ver GTCS_tr1)	
Statustr1	Estatus epilepticus en el 1r trimestre 0 = no 1 = no convulsivo 2 = convulsivo 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Comment	Comentarios	

## Sub-formulario C: Seguimiento a las 24 - 28 semanas de embarazo (Incluye el 2º trimestre)

*El cuestionario* (los nombres de los códigos se refiere al diccionario de datos)

Pregn_num	Número de embarazo del centro (5 dígitos)	
Date_C	Fecha del subformulario C.	
Country	Número de identificación de país	
center	Número de identificación del centro	
Stil_birth	Muerte del feto 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Stil_birthdate	Fecha de la muerte del feto (ddmmyyyy)	
Term_pregn	Terminación inducida de embarazo 0 = no 1 = sospecha de anomalía fetal (entra la especificación en el campo "Especifique resultados") 2 = médico-maternal 3 = materno-social 4 = otro (aborto fallido por ejemplo, entre la especificación en el campo de comentario) 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Chrom/malf	Anormalidades fetales (examen postmortem después de la finalización espontánea o inducida) 0 = no 1 = anomalías de cromosómicas 2 = malformaciones 3 = anomalías de cromosómicas y malformaciones 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Specresult	Especifique resultados (examen postmortem)	
Smoke_tr2	Cigarrillos en el 2º trimestre 0 = no 1 = 1-10/día 2 = 11-20/día 3 = > 20/día 8 = no es seguro	

	9 = desconocido	
Alcoh_tr2	Alcohol en 2o trimestre 0 = no 1 = < 1 bebidas / día 2 = < 3 bebidas/día 3 = 3-6 bebidas/día 4 = > 6 bebidas/día 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Othdis_tr2	Otro enfermedades maternas (incluye infecciones relevantes) en el 2º trimestre.	
AED_tr2	FAE usado/s en el 2º trimestre 0 = ninguno (saltar sort1_tr2 - gift1_tr2) 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Sort1_tr2	Nombre genérico del FAE usado durante el 2º trimestre. Rellene sólo si ha cambiado (cambios de la dosis y/o número de administraciones) desde el informe anterior.	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Dose1_tr2	Dosis total diaria de FAE en mg en el 2º trimestre. Sólo si cambiado desde el informe anterior. Si ha habido varios cambios de dosis poner la última dosis.	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Gift1_tr2	Número de administraciones por día de AED en el 2º trimestre Sólo si cambiado desde el informe anterior.	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Othmed_tr2	Otras medicaciones durante el 2o trimestre	
GTCS_tr2	Frecuencia de crisis generalizads	

	<p>tónicos-clónicas en el 2º trimestre</p> <p>0 = ninguno</p> <p>1 = &lt; 1/mes</p> <p>2 = mensualmente</p> <p>3 = semanal</p> <p>4 = &gt; semanal</p> <p>5 = a diario</p> <p>6 = otro</p> <p>8 = no es seguro</p> <p>9 = desconocido</p>	
OTH_tr2	Frecuencia de otras crisis en el 2º trimestre (ver GTCS_tr2)	
Statustr2	<p>Status epilepticus en el 2º trimestre</p> <p>0 = no</p> <p>1 = no convulsivo</p> <p>2 = convulsivo</p> <p>8 = no es seguro</p> <p>9 = desconocido</p>	
Date_us	La fecha de la ecografía (ddmmyyyy)	
Struct_us	<p>Ecografía realizada</p> <p>0 = no</p> <p>1 = sí normal</p> <p>2 = sí anormal (entre la especificación en el campo "Especifica resultados")</p> <p>8 = no es seguro</p> <p>9 = desconocido</p>	
Date_us	Especifique el resultado la ecografía	
Sampl_cv	<p>¿Estudio de vellosidades coriónicas coriónico realizado?</p> <p>0 = no</p> <p>1 = sí normal</p> <p>2 = sí anormal (entrar la especificación en el campo "Especifica resultados")</p> <p>8 = no averiguado</p> <p>9 = desconocido</p>	
AFP_amn	<p>Resultado amniocentesis - AFP en g/ml</p> <p>0 = no realizado</p> <p>.....</p> <p>8 = no es seguro</p> <p>9 = desconocido</p>	
Karyo_amn	Resultado de examen de estudio de vellosidades coriónicas o células amnióticas, incluyendo cariotipo	
AFP_ser	Resultado de AFP en suero materno (g/ml)	

	0 = no realizado ..... 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Obst_compl	Complicaciones obstétricas 0 = no 1 = sí (entrar especificación en el campo de comentarios) 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Commen	Comentarios	

## Subformulario D: Seguimiento al nacimiento (incluya fetos nacidos muertos)

( Incluye el 3r trimestre y el período neonatal)

*El cuestionario* (los nombres de los códigos se refiere al diccionario de datos)

**IMP:** ser completado dentro de los tres meses después de nacimiento.

Pregn_num	Número de embarazo del centro (5 dígitos)	
Date_D	Fecha del formulario D (ddmmyyyy)	
country	Número de identificación del país	
Center	Número de identificación del centro	
Smoke_tr3	Cigarrillos que fuma en el 3 <sup>er</sup> trimestre 0 = no 1 = 1-10/día 2 = 11-20/día 3 = > 20/día 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Alcoh_tr3	Toma de alcohol en el 3 <sup>er</sup> trimestre 0 = no 1 = <1 bebidas/día 2 = <3 bebidas/día 3 = 3-6 bebidas/día 4 = >6 bebidas/día 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Othdis_tr3	Otra enfermedad materna (incluye infecciones relevantes) en el 3 <sup>er</sup> trimestre.	
AED_tr3	FAE usados en el 3 <sup>er</sup> trimestre 0 = ninguno (saltar sort1_tr3 - gift1_tr3) 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Sort1_tr3	Nombre genérico de FAE usado en el 3 <sup>er</sup> trimestre. Rellene sólo si ha cambiado (dosis y/o número de administraciones) desde el informe anterior	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Dose1_tr3	Dosis total diaria de AED en mg en el 3 <sup>er</sup> trimestre. Rellene sólo si ha cambiado desde el informe anterior. Si ha habido varios cambios de dosis entrar la última dosis.	1..
		2.
		3.
		4.

		5.
Gift1_tr3	Número de dosis diarias de FAE en el 3 <sup>er</sup> trimestre. Rellene sólo si ha cambiado desde el informe anterior	1.
		2.
		3.
		4.
		5.
Othmed_tr3	Otras medicaciones usadas en el 3 <sup>er</sup> trimestre	
GTCS_tr3	Frecuencia de crisis generalizadas tónico-clónicas durante el 3 <sup>er</sup> trimestre 0 = ninguna 1 = < 1/mes 2 = mensualmente 3 = semanal 4 = > semanal 5 = a diario 6 = otro 8 = no es seguro 9 = desconocido	
OTH_tr3	Frecuencia de otras crisis durante el 3 <sup>er</sup> trimestre ( Ver GTCS_tr3)	
Statustr3	Status epilepticus durante el 3 <sup>er</sup> trimestre 0 = no 1 = no-convulsivo 2 = convulsivo 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Obst_compl	Complicaciones obstétricas 0 = no 1 = sí (entre especificaciones en “comentario”) 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Birth_pr	Fecha de nacimiento del neonato (ddmmyyyy)	
Sexe_pr	1 = varón 2 = hembra 9 = desconocido	
Place_pr	Lugar de nacimiento del neonato 1 = hospital 2 = en casa 3 = otro 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Deliv_pr	Parto del neonato 1 = no instrumental 3 = cesárea	

	4 = extracción convació 5 = extracción confórceps 6 = otro 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Singl_mult	Nacimiento único o múltiple (para nacimientos múltiples, llénesse un formulario para cada niño) 1 = único 2 = primero de gemelo 3 = segundo de gemelo 4 = primero de trillizos 5 = segundo de trillizos 6 = tercio de trillizos 8 = no es seguro 9 = desconocido	
GTCS_del	Crisis durante el parto (incluye status epilepticus) 0 = no 1 = crisis convulsivas 2 = otras crisis 3 = status convulsivo 4 = status no convulsivo 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Apgar1-pr	Apgar al 1 <sup>er</sup> minuto 88 = no es seguro 99 = desconocido	
Apgar5_pr	Apgar a los 5 minutos 88 = no es seguro 99 = desconocido	
Weight_pr	Peso del neonato en gramos 8888 = no es seguro 9999 = desconocido	
Length_pr	Longitud del neonato (en cm) 88 = no es seguro 99 = desconocido	
OFC_pr	Circunferencia occipito-frontal del neonato (cm) 88 = no es seguro 99 = desconocido	
Peri_death	Muerte perinatal del neonato 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Time_death	Si sí, especifique la fecha (ddmmyyyy)	
Caus_death	Si sí, especifique la causa	
Malf_prob	Malformaciones congénitas	

	0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Malf_spec	Si hay malformaciones congénitas, especifiquelas detalladamente (incluya la fecha del diagnóstico)	
Comment	Comentarios	

Subformulario E: Seguimiento a la edad de un año o después de tardía terminación de embarazo)

Pregn_num	Número de embarazo del centro (5 dígitos)	
Date_E	Fecha del formulario E (ddmmyyyy)	
country	Número de identificación del país	
Center	Número de identificación del centro	
Meth_asc	Método de averiguación 1 = entrevista telefónica 2 = visita médica 3 = otro	
Death_first	Muerte durante primer año de vida 0 = no 1 = sí	
Spec_cause	Si sí, especifique la causa	
Cong_malf	Malformaciones congénitas descubiertas en el posparto 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Spec_det	Si sí, especifique características con detalles (consulte su médico si es necesario)	
Spec_age	Especifique la edad (meses) cuando se detectó la malfomation	
Hosp_adm	Ingresos hospitalarios durante el primer año de vida 0 = no 1 = sí 8 = no es seguro 9 = desconocido	
Reas_hosp	Si sí, especifique el número de hospitalizaciones y los motivos	
Comentario	Comentario	