

REGISTRO POBLACIONAL DE TUMORES INFANTILES DE CASTILLA Y LEÓN (RPTICYL)

1º Metodología y Procedimiento del RPTICYL.

2º Aplicación informática del RPTICYL“TUIN”.

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

CRITERIOS DE CASO REGISTRABLE

- Tumores identificados en **Población infantil (menor de 15 años)** con residencia administrativa en la **Comunidad de Castilla y León**, independientemente del lugar donde fueron diagnosticados o donde sobrevino la muerte.
- Fecha de diagnóstico del tumor posterior ó igual a **1 de enero de 2010**.
- - Tumores **incidentes** de cualquier localización con código de comportamiento mayor o igual a 3 (**maligno, sitio primario**) según la CIE-O-3 o diagnóstico clínico equivalente.
 - los **papilomas de vejiga**.
 - todos los **tumores del SNC**, cualquiera que sea su comportamiento.
 - todas las **metástasis de localización primaria desconocida**.

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

NORMAS DE CLASIFICACIÓN Y CODIFICACIÓN

- Uso de normas consensuadas internacionalmente (**IARC** – International Agency for Research on Cancer- junto con la **ENCR** – European Network of Cancer Registries).
- El cáncer infantil se clasifica en 12 grandes grupos, siguiendo la **Internacional Classification of Childhood Cancer, 2005 (ICCC-3)** tras codificar la morfología, comportamiento y localización según la **CIE-O-3 (Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología 3ª edición)**.

NORMAS DE CLASIFICACIÓN Y CODIFICACIÓN

▪ 12 grupos de la ICCC-3:

I. Leucemias.

II. Linfomas.

III. Neoplasias del SNC y Médula Espinal.

IV. Neoplasias del SN Simpático.

V. Retinoblastomas.

VI. Tumores Renales.

VII. Tumores Hepáticos.

VIII. Tumores Óseos Malignos.

IX. Sarcomas de Tejidos Blandos.

X. Neoplasias Gonadales y de Células Germinales.

XI. Neoplasias Epiteliales.

XII*. Otros Tumores Malignos (incluidas las Histiocitosis).

<http://seer.cancer.gov/iccc/iccc3.html>

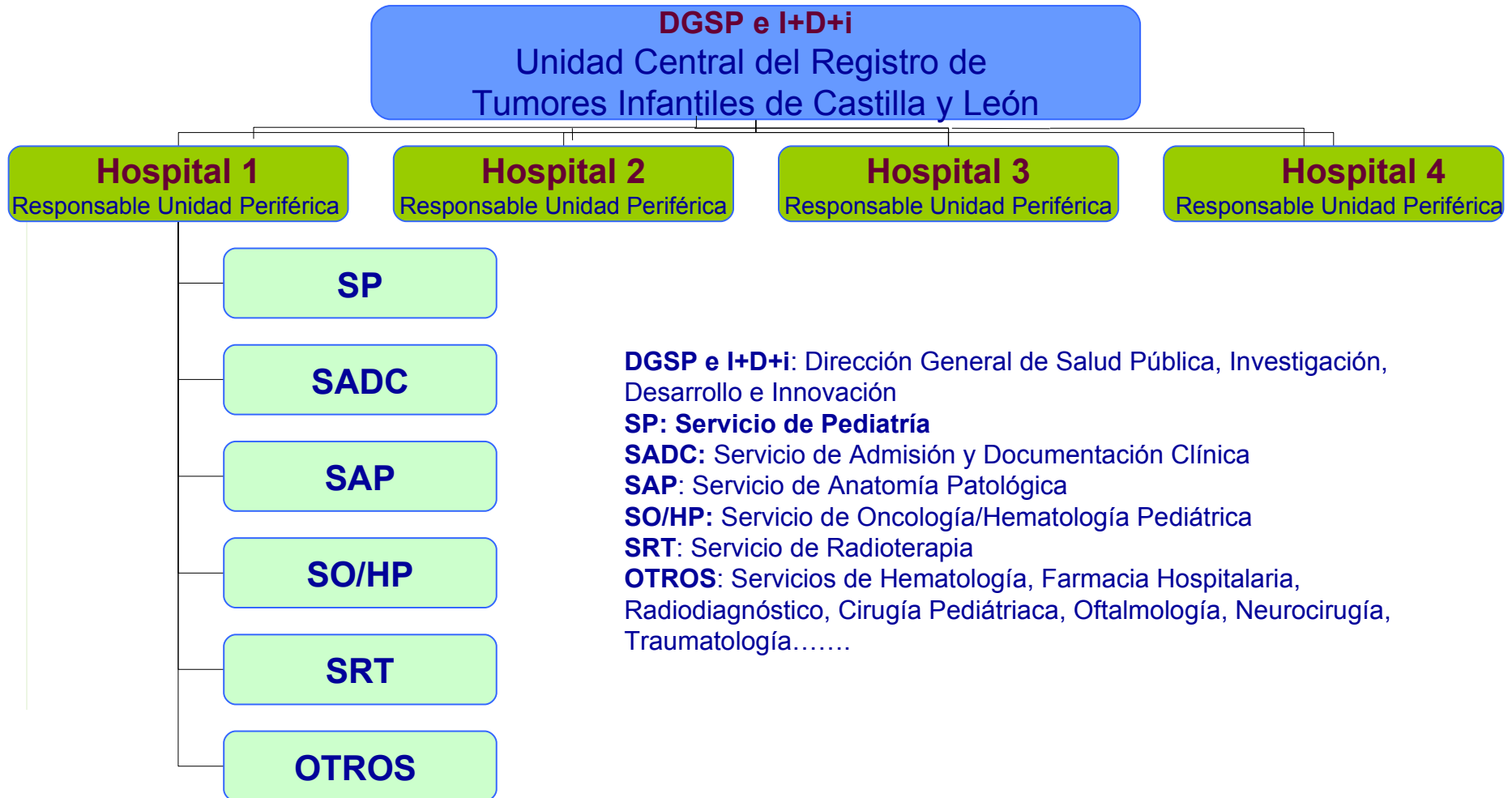
METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

DATOS REGISTRABLES:

- Dos tipos de formularios: ***Registro de Tumor (caso nuevo)*** y ***Registro de Seguimiento***.
- Las **principales variables** que se registran son:
 - Identificación del paciente: Nombre, apellidos, fecha nacimiento, sexo, residencia y DNI.
 - Identificación de la fuente de información: Hospital, Servicio, Médico informante y Número de historia clínica.
 - Descripción del tumor: Fecha del diagnóstico y base diagnóstica, Grupo ICC-3, morfología, comportamiento, topografía, lateralidad, extensión y localización de metástasis al diagnóstico, tumores primarios múltiples.
 - Tratamiento: Tipos y fechas.
 - Seguimiento: Fecha y estado vital del paciente, causa y fecha de fallecimiento.

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

FUNCIONAMIENTO Y FUENTES DE INFORMACIÓN



METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES RESPONSABLES DE LAS UNIDADES PERIFÉRICAS:

- Captar todos los posibles casos de tumores infantiles:
 - Disponer de los casos puramente pediátricos.
 - Organizar la captación de casos de otros Servicios del hospital, recibir la información de posibles casos de éstas fuentes y evaluarla.
- Complimentar el formulario de *Registro de caso* nuevo del Registro por cada caso detectado.
- Complimentar con periodicidad anual el formulario de *Registro de Seguimiento* de cada caso diagnosticado en su hospital.
- Remitir a la Unidad Central del Registro la información adicional requerida tanto de los casos incidentes notificados como de su evolución clínica.

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES RESPONSABLES DE UNIDAD CENTRAL:

- Revisar y actualizar los criterios de definición de caso y la metodología a seguir en el Registro.
- Analizar la información remitida por las Unidades Periféricas del registro (formularios de Registro de caso nuevo y de seguimiento) y obtener información adicional, si fuera necesario. Confirmar que la información introducida como posible casos cumple los criterios de caso registrable.
- Analizar el informe anual del CMBD autonómico de cáncer infantil, del SIFCO, de la H^a C. de Atención Primaria, de Mortalidad, del RPCCYL y del Registro Nacional de Tumores Infantiles y de otras posibles fuentes de información para detectar posibles nuevos casos.
- Crear y mantener la base de datos del Registro y su aplicación informática (TUIN).
- Realizar el análisis estadístico de los resultados e informe anual de los mismos (memoria).

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

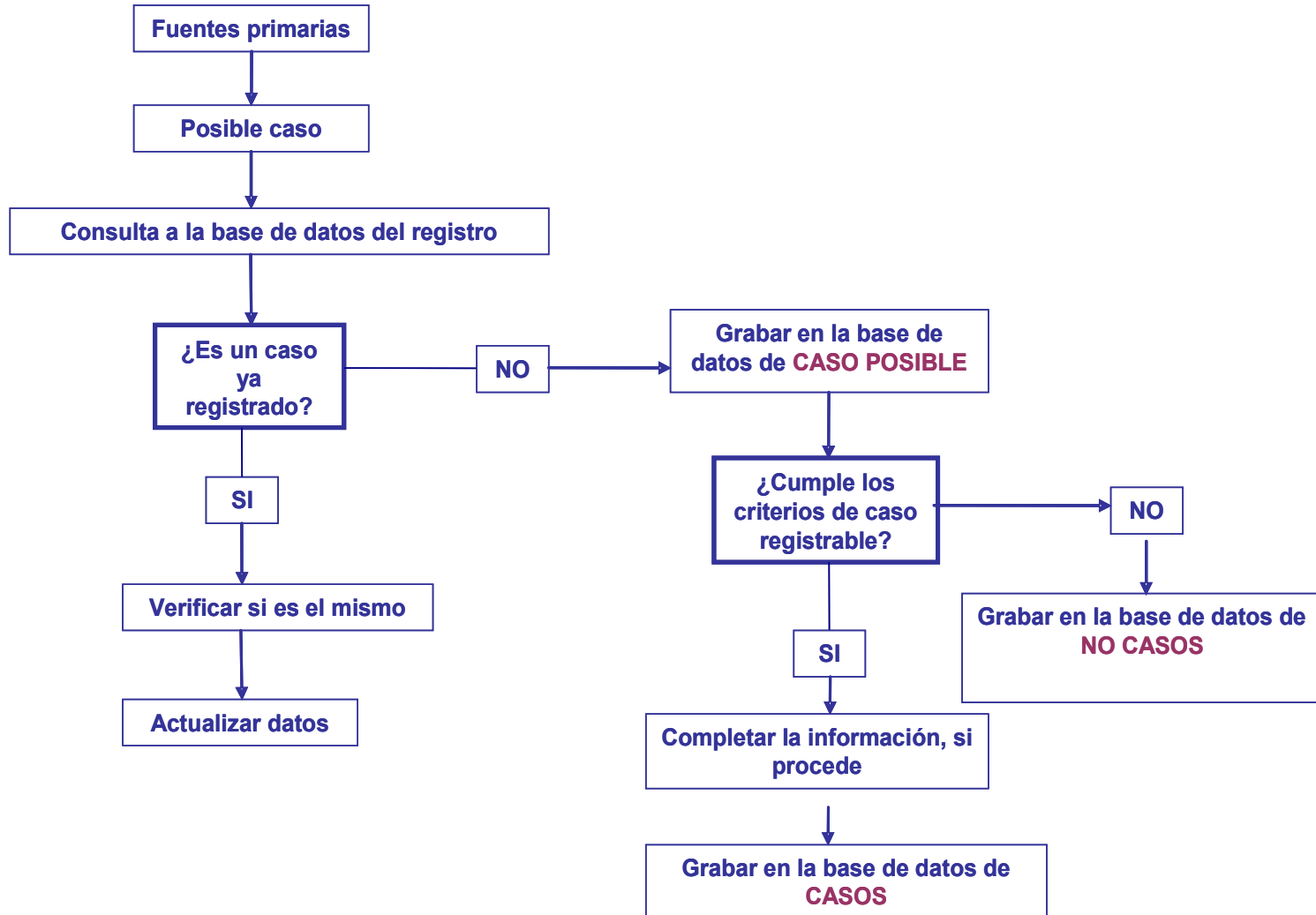
FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES RESPONSABLES DE LAS UNIDADES PERIFÉRICAS:

- Captar todos los posibles casos de tumores infantiles:
 - Disponer de los casos puramente pediátricos.
 - Organizar la captación de casos de otros Servicios del hospital, recibir la información de posibles casos de éstas fuentes y evaluarla.
- Complimentar el formulario de *Registro de caso* nuevo del Registro por cada caso detectado.
- Complimentar con periodicidad anual el formulario de *Registro de Seguimiento* de cada caso diagnosticado en su hospital.
- Remitir a la Unidad Central del Registro la información adicional requerida tanto de los casos incidentes notificados como de su evolución clínica.



METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

DIAGRAMA DE FLUJO DEL FUNCIONAMIENTO DEL RPTICYL



METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS:

- Se siguen las recomendaciones publicadas por la Comisión Europea y la ENCR (Guidelines on confidentiality in population based cancer registration in the European Union, IARC, Lyon 2002) junto a las estipuladas por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
 - Por la ORDEN SAN/1089/20010), se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal *Registro Poblacional de Tumores Infantiles de Castilla y León*. (modificado por Orden SAN/746/2013, de 9 de septiembre).
 - Todo el personal que participe en el RPTICYL deberá asumir un compromiso de confidencialidad sobre los datos del registro.

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO DEL RPTICYL

CALIDAD DEL REGISTRO:

- Se asegurará en todo momento la calidad de la información recogida en el RPTICYL mediante la medición de los indicadores de calidad (exhaustividad y validez) propuestos y aceptados internacionalmente (ENCR; IARC).

ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DIFUSIÓN DE LA INFORMACIÓN:

- Se estudiará la incidencia y, a más largo plazo, la tendencia y supervivencia del cáncer infantil en Castilla y León.
- Se elaborarán y publicarán informes periódicos con los principales resultados del Registro y la calidad de la información.

APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL “TUIN”

- La Orden de creación del RPTICYL, establece la transmisión electrónica de información como procedimiento de recogida de la misma.
- La aplicación informática “TUIN” ha sido creada para gestionar el RPTICYL permitiendo introducir la información correspondiente a un nuevo caso, consultar y modificar la información de los casos registrados y grabar los resultados de los seguimientos de los casos previamente introducidos.
- Tres perfiles: *Registrador*, *Supervisor* y *Administrador* con diferentes funcionalidades.



APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL “TUIN”

ACCESO A LA APLICACIÓN “TUIN”

- Para poder acceder a la aplicación es necesario disponer de un ordenador conectado a la red de SACYL.

 **Junta de Castilla y León** **Registro Poblacional de Tumores Infantiles**

''' [Entrada a la Aplicación](#)

Acceso al Sistema mediante Usuario y Contraseña

Datos Obligatorios

Usuario :

Contraseña :

[Comenzar sesion](#) [Cancelar](#)

Junta de Castilla y León



Junta de
Castilla y León

Consejería de Sanidad

APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL “TUIN”



Junta de
Castilla y León

Registro Poblacional de Tumores Infantiles



▪ Usuario Registrador TUIN (GTUIN_REGISTRADOR)

[Cambio de contraseña](#)

[Cerrar Sesión](#)

[Casos](#)

[Ayuda](#)

Bienvenido a la aplicación.

Esta herramienta permite registrar los tumores infantiles.

Para comenzar, seleccione una opción de menú.

FUNCIONALIDADES (*Registrador*)

▪ *ALTA DE CASOS:*

Este submenú permite registrar un nuevo caso de tumor infantil en la aplicación.

1º buscar el paciente en el sistema.

2º seleccionar una persona del listado de resultados de la búsqueda.

3º cumplimentar el formulario *Registro de Tumor*.

4º guardar la información: alta del caso en el registro.

(Generación de aviso a los Supervisores informando de la existencia de un posible caso de tumor infantil)



APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL "TUIN"



Registro Poblacional de Tumores Infantiles



▪ Usuario Registrador TUIN (GTUIN_REGISTRADOR)

[Cambio de contraseña](#)

[Cerrar Sesión](#)

[Casos](#)

[Ayuda](#)

Registro de Tumor

DATOS DEL CENTRO MÉDICO INFORMANTE

Hospital:



Servicio:

Dirección:

Médico informante:

Email:

Teléfono:

DATOS DEL PACIENTE

Nº Historia*:

DNI/NIE:

Apellidos, Nombre:

Sexo:

F. Nacimiento:

Provincia Nac.:

País Nac.:


Domicilio habitual:

Teléfonos:




APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL "TUIN"

DATOS DEL TUMOR

Fecha de la primera consulta o ingreso:  Edad primera consulta:

Fecha del primer diagnóstico de cancer:*  Edad primer diagnóstico:

Fecha de la primera consulta o ingreso en el centro informante: 

Indicar si el centro informante es el primer centro consultado:* Si No NE

Diagnósticos y tratamientos previos en otros centros:

Investigaciones pertinentes al diagnóstico de cáncer, como base previa para planificar el tratamiento (respuestas no excluyentes):

- | | | |
|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| A) <input type="checkbox"/> Datos clínicos | B) <input type="checkbox"/> Endoscopia | C) <input type="checkbox"/> Histología tumor primitivo |
| <input type="checkbox"/> Métodos de laboratorio | <input type="checkbox"/> Cirugía exploratoria | <input type="checkbox"/> Histología metástasis |
| <input type="checkbox"/> Isótopos o Rx | <input type="checkbox"/> Citología y/o hematología | <input type="checkbox"/> Otros <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Ninguno de estos | <input type="checkbox"/> Ninguno de estos | <input type="checkbox"/> Ninguno de estos |

¿En cuál de los siguientes exámenes se basó el diagnóstico de cáncer? En caso de basarse en más de un punto, seleccionar el que con mayor seguridad sugiere el diagnóstico (seleccione al menos uno):*

A) No microscópicos:

B) Microscópicos:

Grupo ICC3:*

Subgrupo ICC3:  

Morfología:  

Localización primaria:*  

Extensión clínica antes del tratamiento en el Centro Informante: (de acuerdo con la opinión del médico a cargo del caso, excepto cuando el informe histológico indica "carcinoma in situ")

Tratamiento previo en otra instrucción:* Si No


Especificar si se trata del primer tumor que padece el paciente:* Si No



APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL "TUIN"

Observaciones:

EN CASO DE FALLECIMIENTO

Fecha de defunción: 

Causas de defunción:

Clasificación CIE10 de la causa de defunción:

Categoría:

Subcategoría:  

Enfermedad:  

NOTA: Anotar la "causa básica" según criterio de la CIE de la OMS que distingue dos situaciones:

- la enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte
- las circunstancias del accidente o violencia que produjo la lesión fatal

Resultado de la autopsia:

Guardar

Cancelar

FUNCIONALIDADES (*Registrador*)



- **GESTIÓN DE CASOS:** Este submenú permite:
 1. Consulta: para consultar los casos de tumores infantiles registrados en la aplicación y editar los datos de un caso seleccionado.
 2. Modificación: para añadir información en un caso registrado y/o corregir los datos erróneos.
 3. Baja: para eliminar un caso introducido aún no supervisado.
 4. Seguimiento: permite ver un listado de los Seguímientos del caso seleccionado, añadir un Seguimiento nuevo cumplimentando los datos del *Registro de Seguimiento*, modificar o añadir información a un seguimiento registrado o eliminar un seguimiento.



APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL "TUIN"

REGISTRO DE SEGUIMIENTO

DATOS DEL CENTRO MÉDICO INFORMANTE

Hospital:  

Médico informante:

DATOS DEL PACIENTE

Nº Historia*: DNI/NIE: 78213945P

Apellidos, Nombre: GARCIA GARCIA, ALBERTO Sexo: VARÓN

F. Nacimiento: 29/09/2000 Provincia Nac.: País Nac.: ESPAÑA

Domicilio habitual: CALLE ESTACION VIEJA Nº 13 47400 MEDINA DEL CAMPO (VALLADOLID)

Teléfonos: 983555555

SEGUIMIENTO ACTUAL

Fecha del estado del paciente*: 

Estado del tumor*:

Segundo Tumor*:

Supervivencia global: meses Supervivencia libre de tumor: meses

Secuelas*: Sí No



EN CASO DE FALLECIMIENTO



Fecha de defunción: 

Causas de defunción:

Clasificación CIE10 de la causa de defunción:

Categoría:

Subcategoría:  

Enfermedad:  

NOTA: Anotar la "causa básica" según criterio de la CIE de la OMS que distingue dos situaciones:

- la enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte
- las circunstancias del accidente o violencia que produjo la lesión fatal

Resultado de la autopsia:

CAMPOS DE CUMPLIMENTACIÓN OBLIGATORIA

- **Formulario de *Registro de Tumor*:**
 - Datos del paciente: N° de Historia Clínica.
 - Datos del Tumor: Fecha del primer diagnóstico de cáncer, Indicar si el centro informante es el primer centro consultado, Exámenes base del diagnóstico de cáncer, Grupo ICC3, Localización primaria, Especificar si hubo o no Tratamiento previo en otra institución y si se trata del primer tumor.
- **Formulario de *Registro de Seguimiento*:**
 - Datos del paciente: N° de Historia Clínica.
 - Seguimiento actual: Fecha del estado del paciente, Estado del tumor, Segundo tumor, Secuelas.



APLICACIÓN INFORMÁTICA DEL RPTICYL "TUIN"



▪ Usuario Registrador TUIN (GTUIN_REGISTRADOR)

[Cambio de contraseña](#)

[Cerrar Sesión](#)

[Casos](#)

[Ayuda](#)

☰ [Cambiar Contraseña](#)

Formulario de cambio de Contraseña

Datos Obligatorios

Contraseña Actual :

Nueva Contraseña :

Repita la Nueva Contraseña :

[Aceptar](#)

[Cancelar](#)