

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO



La Fe
Departament
de Salut

MEMORIA GESTIÓN 2016

Programa de Consejo Genético en Cáncer de la Comunidad Valenciana

- Orden del 3 de marzo de 2005. DOGV: 18-03-05, 4969.
- Presentación del programa: 20 de mayo de 2005.
- Se crean las UCGC como **Unidades de Gestión Clínica** dentro de los Servicios de Oncología Médica.
- Atenderán a toda la población según la sectorización. Se dotarán de un **plan de gestión clínica** en el que se recogerá la cartera de servicios, el volumen de actividad, la financiación, los objetivos asistenciales, docentes y de investigación y sus niveles de calidad.

- El objetivo general del programa de cáncer hereditario, es reducir la incidencia y mortalidad por cáncer en aquellas personas con una predisposición genética conocida.
- Ofreciendo asesoramiento a pacientes y familiares.

MEMORIA GESTION / ACTIVIDAD UCGC. Hospital La Fe.

OBJETIVOS / ESTRUCTURA

- Realizamos la quinta memoria de la UCGC atendiendo a la normativa del DOGV: 18-03-05, 4969. 2005.
 - Presentamos la Cartera Servicios .
 - Analizamos el modelo de funcionamiento, relaciones con otras unidades/laboratorios.
 - Presentamos los cambios organizativos y de los circuitos asistenciales relevantes en el año 2016
 - Esta memoria recoge datos asistenciales/docentes/investigación del año 2016.
 - Sirve para la valoración de la calidad asistencial así como para presentar la gestión de la UCGC a la Dirección del Área y la Gerencia del Departamento de Salud la Fe.

INTRODUCCIÓN. I

En el ejercicio 2016, la UCGC ha realizado su actividad como unidad de referencia de la Comunitat Valenciana , reconocida en marzo 2015.

- Se está finalizando el proyecto de la página web exclusiva de UCGC, previsto finalización en el primer trimestre 2018.
- La gestión de interconsultas no presenciales así como la implantación de la revisión primeras visitas vía digital (ORION CLINIC) es total en nuestra UCGC con clara disminución de los tiempos espera y facilidad de acceso pacientes.
- Se mantienen circuitos preferentes para situaciones que requieren una respuesta rápida de los estudios genéticos (cánceres de mama en tto neoadyuvante y cánceres de ovario en recaída candidatos a inhibidores PARP).
- Publicación definitiva de la tercera edición de la Guía de Práctica clínica de la Conselleria de Sanitat con modificación de los criterios de revisión y actualización de los procedimientos.

Nuevos criterios estudio síndrome de cáncer mama/ovario. Guía de la C. Valenciana (nueva edición 2016)

Mutación conocida BRCA en línea germinal en un familiar *

Familias con un caso

Cáncer de mama diagnosticado antes de los 30 años,

Cáncer de mama bilateral antes de los 40 años (al menos uno de los tumores),

Un cáncer de mama y un cáncer de ovario en la misma paciente,

Cáncer de mama TN \leq 50 años, con o sin historia familiar, o

Cáncer de ovario epitelial de alto grado (o trompa o primario peritoneal) no mucinoso, con o sin historia familiar.

Familias con dos casos en familiares de primer grado **

Dos casos de cáncer de mama antes de los 50 años,

Cáncer de mama bilateral y otro caso de cáncer de mama $<$ 50 años,

Dos o más casos de cáncer de ovario (independientemente de la edad),

Un cáncer de mama y un cáncer de ovario en dos familiares (independientemente de la edad), o

Cáncer de mama en el varón, con historia familiar de CM/CO.

Familias con tres o más casos afectados por CM y/o CO, al menos dos en familiares de primer grado

POBLACION ATENDIDA-SECTORIZACIONES

- Forma parte de la Red de UCGC de la Conselleria de Sanitat.
- Existe una doble sectorización:
 - Todos los departamentos de salud están adscritos a una UCGC. Resolución de 26 de Marzo del 2015, del Secretario Autonómico de Sanidad, por la que se designan Unidades de Referencia del Sistema Sanitario Público de la Comunidad Valenciana para Consejo Genético en Cáncer.
 - Hay tres laboratorios de referencia en la Comunitat Valenciana (CV) a los que se remiten los estudios genéticos.

Unidades de Consejo Genético en Cáncer en la Comunidad Valenciana

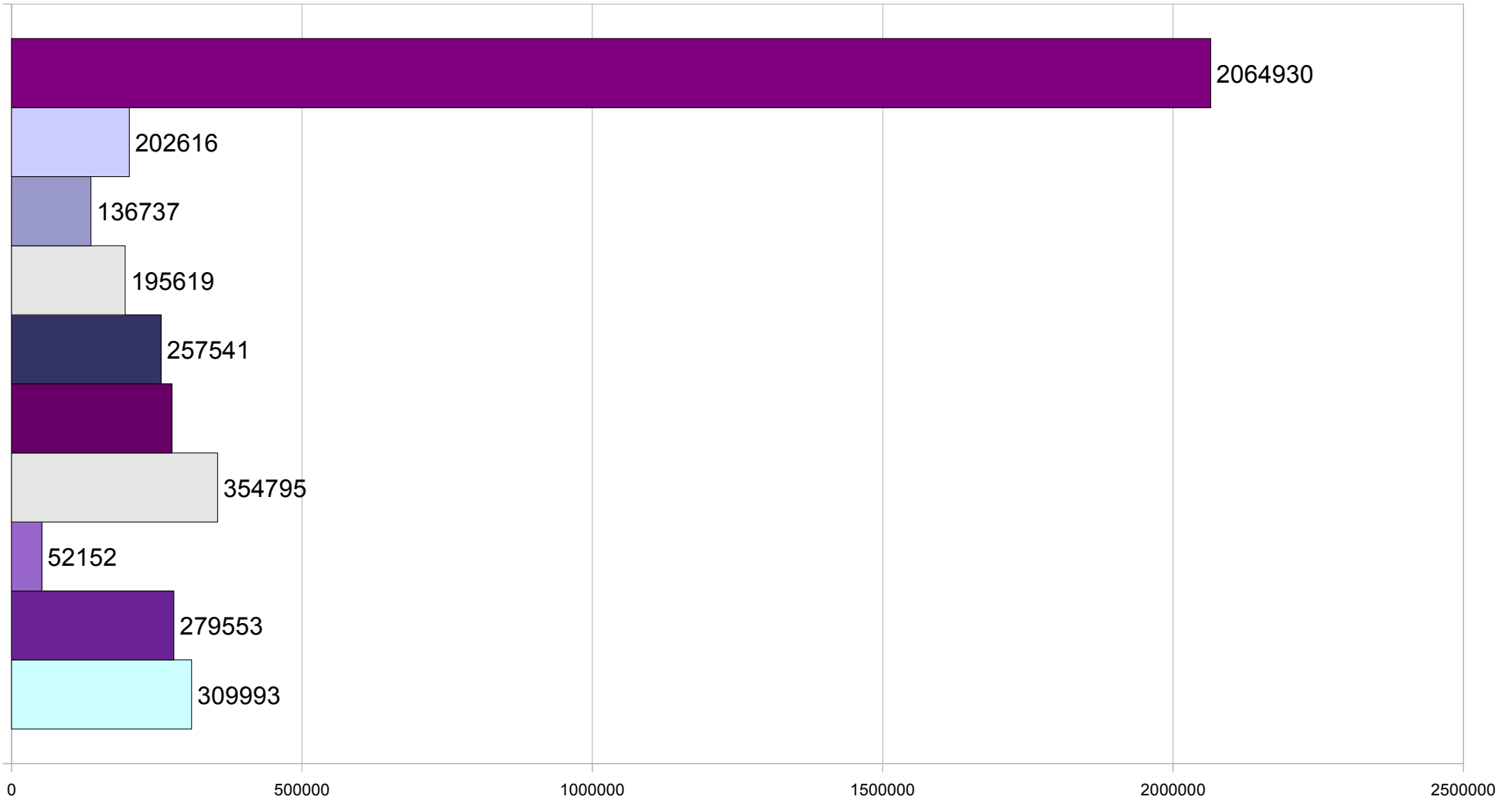


POBLACION ASIGNADA A LA UCGC POR DPTO. DE SALUD

DPTO. SALUD	POBLACION SIP
VALENCIA – HOSPITAL ARNAU DE VILANOVA	309.993
VALENCIA – LA FE	279.553
REQUENA	52.152
VALENCIA – HOSPITAL GENERAL	354.795
LA RIBERA	257.541
VALENCIA – DR. PESET	275.924
XATIVA – ONTINYENT	195.619
ALCOY	136.737
MANISES	202.616
TOTAL DEL SERVICIO	2.064.930

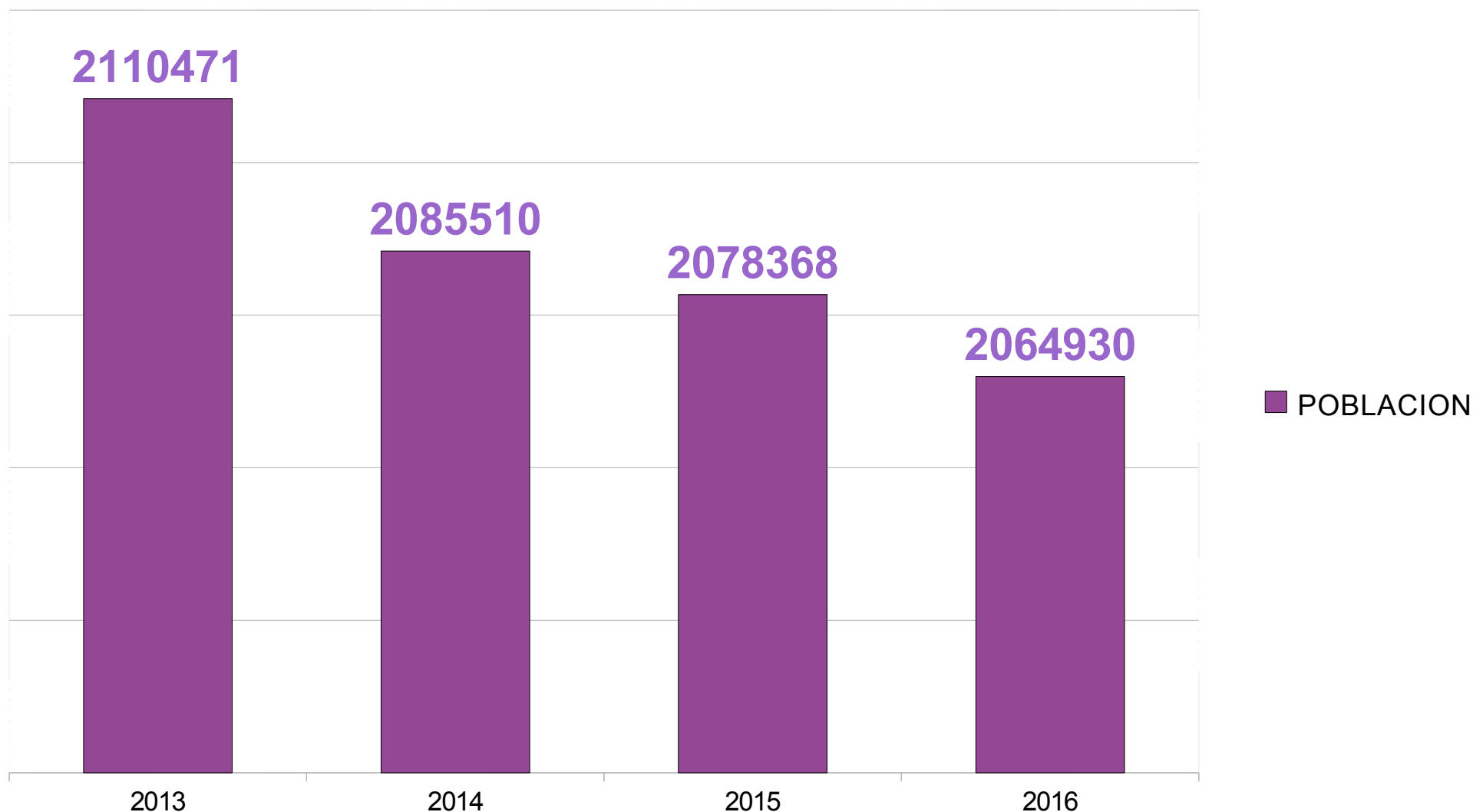
POBLACIÓN ADSCRITA A LA UCGC

DEPARTAMENTOS DE SALUD



POBLACION ASIGNADA POR SIP 2016

TENDENCIA POBLACIONAL DPTO. DE SALUD LA FE



El descenso poblacional es una característica demográfica.
En cuatro años un descenso de 50.000 habitantes tiene escaso impacto
en la población referenciada a la UCGC

LABORATORIOS DE REFERENCIA PARA LA UCGC

Laboratorio de Biología Molecular

Hospital Universitari i Politecnic La Fe – Torre A – 4^a Planta

Referencia para los estudios de los genes BRCA 1/2

Laboratorio Unidad Consejo Genético en Cáncer.

Hospital General de Elche - Anexo II, Planta 3^a

Referencia para los estudios de los genes, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, SDH, MEN1

- **Unidad de Genética:** Hospital Universitari i Politec La Fe – Torre A – 4^a Planta . Referencia para los estudios de los genes, VHL, RT1, RET, MEN2, APC, MYH, STK11, PTEN

ENCAJE DE LA UCGC DENTRO DEL SISTEMA SANITARIO. FUNCIONES Y RELACIONES

ATENCIÓN PRIMARIA

- Identificar casos
- Seguimiento de individuos de bajo riesgo

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- Identificar casos
- Seguimiento de individuos valorados como bajo riesgo
- Seguimiento de individuos de alto riesgo

U.C.G.C.

- Valorar riesgo
- Diagnóstico genético
- Recomendaciones individuales
- Apoyo psicológico

LABORATORIO

- Estudio de casos índice
- Estudio de familiares

CARTERA DE SERVICIOS 2016

1. Se ofrece a cada uno de los siguientes síndromes una atención específica:

- **Cáncer de Mama y Ovario Familiar.**
- **Cáncer de Colon Hereditario no polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch.**
- **Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF).**
- **MEN I.**
- **MEN II.**
- **Von Hippel -Lindau.**
- **Paraganglioma.**
- **Retinoblastoma.**
- **Síndrome de Cowden.**
- **Síndrome de Peutz-Jeghers.**

CARTERA DE SERVICIOS II

2.Orientación / Educación sobre los síndromes que estudiamos y otros síndromes relacionados con Cáncer Hereditario excluidos de la cartera de servicios.

3.Estudios genéticos en esos síndromes

4.Gestión de estudios en otros centros

5.Extracciones sangre en la UCGC

6. Promoción sanitaria de estilos de vida saludables, que reducen el riesgo de desarrollar cáncer

7.Valoración psicológica pre y post estudio.

8. Información y gestión si procede sobre Diagnóstico Genético Preimplantacional

9. Gestión de muestras biológicas (sangre y parafina), solicitud, recepción, custodia y remisión al BioBanco de la Comunidad Valenciana.

10. Gestión de documentación: petición a UDCA'S de toda España y servicios de Anatomía Patológica de toda la Comunidad Valenciana.

11. Difusión y formación en centros de nuestra área sobre el cáncer hereditario.

1ª VISITA

NO

Comprobar criterios de indicación

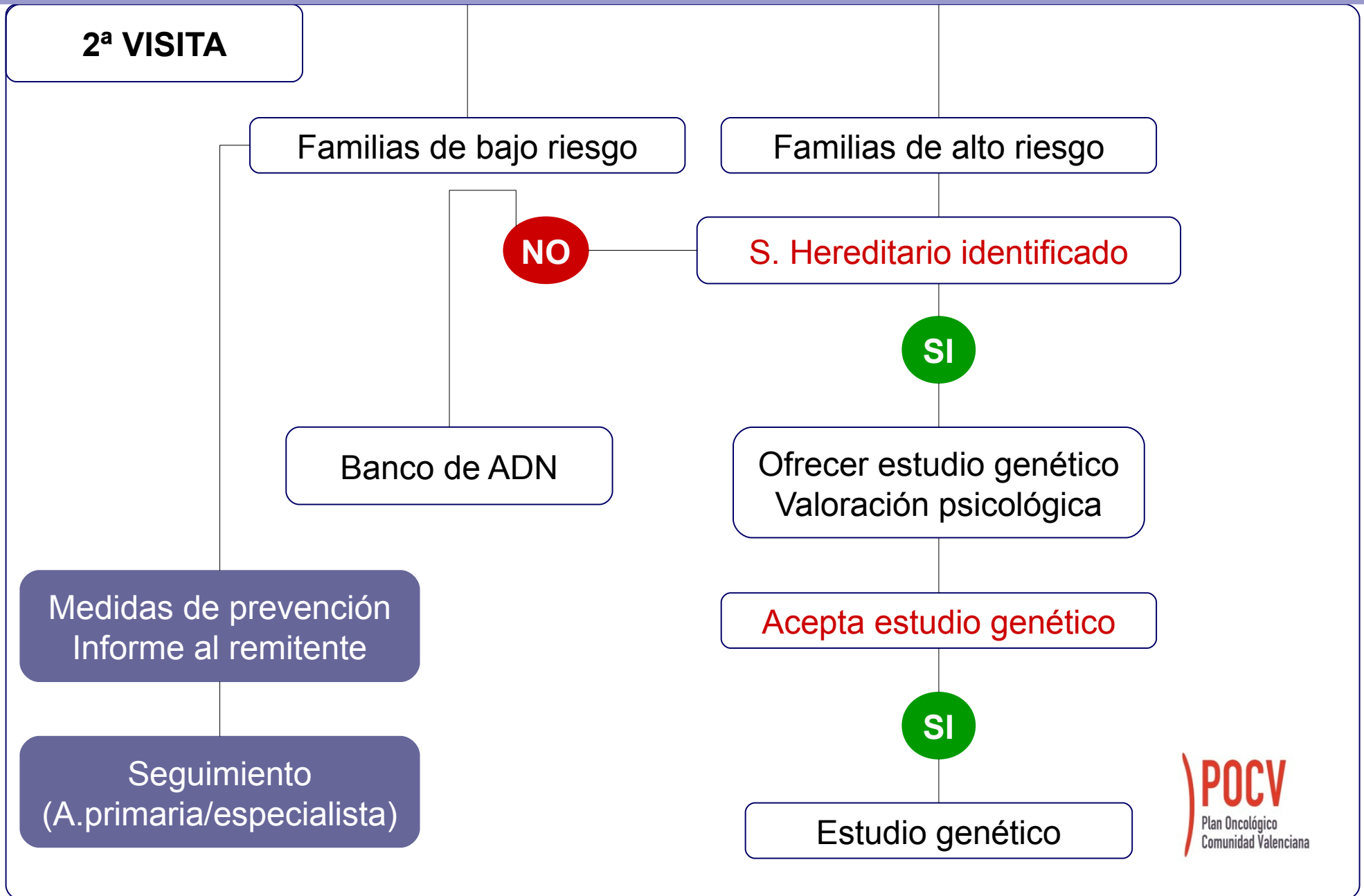
Medidas de prevención
Informe al remitente

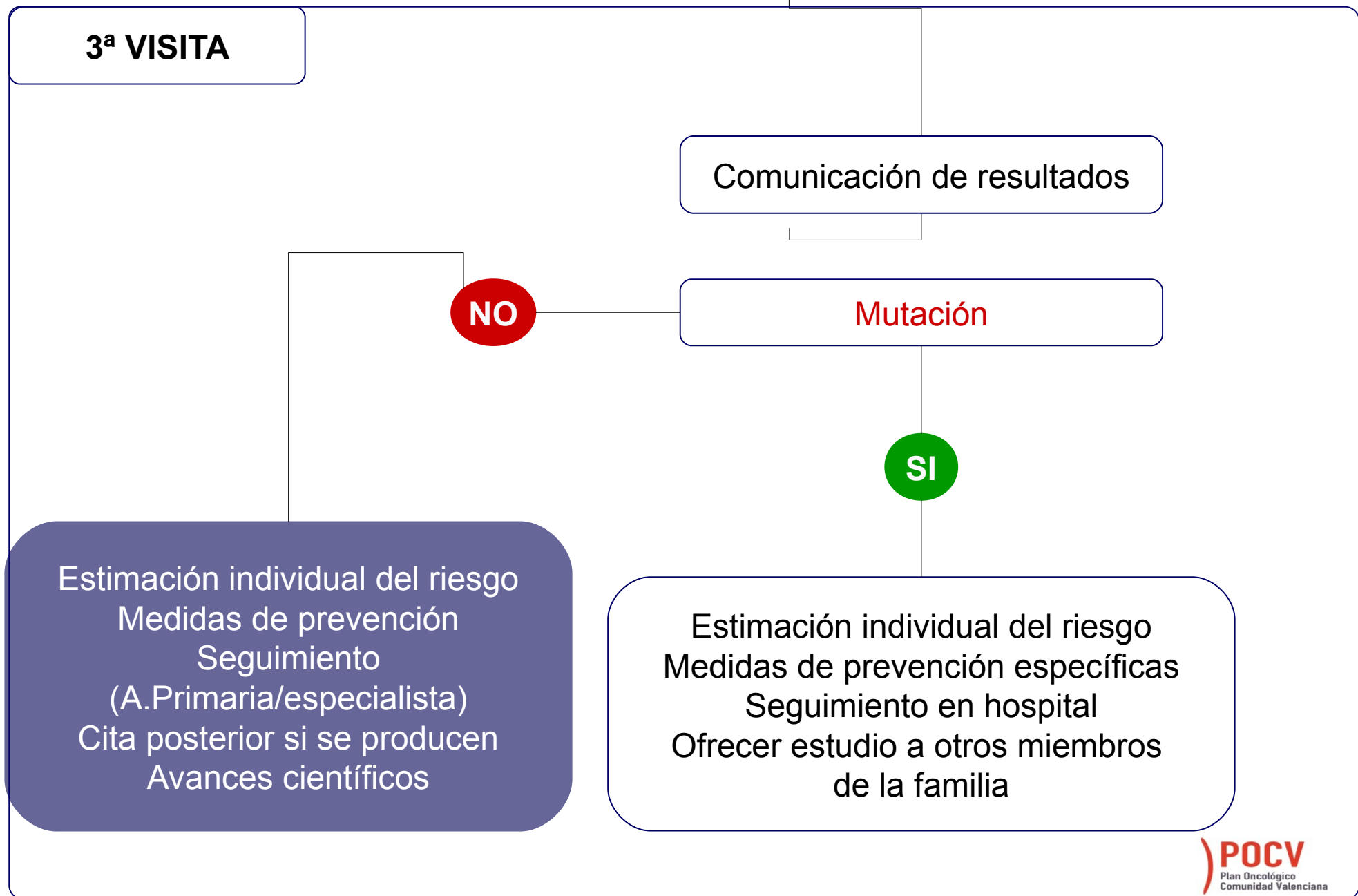
SI

Elaboración del árbol familiar
Información sobre objetivos y
limitaciones del consejo genético

Estimación individual y familiar
del riesgo de cáncer hereditario

ESTRUCTURA DE CONSULTAS DE LA UCGC II





SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES TRAS EL RESULTADO

- **La UCGC realiza seguimientos telefónicos de sus pacientes.**
Indicaciones del Seguimiento;
 - **comprobar la adherencia a la vigilancia**
 - **verificar su estado de salud**
 - **corregir las desviaciones detectadas en la vigilancia.**
- **La periodicidad del contacto telefónicos está protocolizada en la Guía de Cáncer Hereditario. Varía según síndrome y resultado del estudio.**
- *La UCGC remite a la asistencia especializada a las personas de alto riesgo con unas recomendaciones de seguimiento. Ha sido labor de la UCGC desarrollar una red de referentes para los diferentes síndromes en todos los departamentos adscritos a ella y en nuestro propio centro.*
- *El listado de los referentes se presenta en la siguiente diapositiva.*

LISTADO DE REFERENTES UCGC LA FE.

	MAMA	COLON	GINECOLOGIA
HOSPITAL ARNAU	<small>ORUGIA</small> Dr. Juan José Sola Ext.: 68456 / 68459	<small>JEFE SERVICIO</small> Dr. BISQUERT (4ª pl.) Telf.: 0033 65537 Miquel.bixquet@uv.es	<small>JEFE SECCION</small> Dr. Alberto Monforte Ext: 442325
HOSPITAL DE REQUENA	<small>ORUGIA</small> Dra. María Escudero Telf.Corp 442048	<small>JEFE SERVICIO</small> Dr. Francisco Landete Telf.Corp 442045	
HOSPITAL GRAL. UNIVERSITARIO	<small>ORUGIA</small> Dr. Carlos FUSTER DIANA Telf Corporativo: 446779 cfusterd@comv.es	<small>DIGEST.</small> Dra. Sempere Ext.: 437247 Telf. 96/ 331.18.00	
HOSPITAL DR. PESET	<small>ORUGIA</small> Dr. Vicente Garcia Fons Ext. 22505	<small>DIGEST</small> Dr.Eduardo Moreno	<small>DIGEST</small> Dr. Jaime Cuquerella Tlf
HOSPITAL DE XATIVA	Dr. José Torro Richart Ext.: 89563 med008192@saludalia.com	<small>ORUGIA</small> Dr. Javier Aguilo Telf. 96/2289594 Ext.: 289457 agu	Dr. LOPEZ TENDERO Ext.: 89579 lopez_pedten@qva.es
HOSPITAL DE LA RIBERA	<small>MAMA ONCO</small> Dr. José M. CUE VAS Telf: 96/2458241 imcuevas@hospital-ribera.com	<small>DIGEST.</small> Dra. Marta Bañuls	
HOSPITAL DE ALCOY	<small>ORUGIA</small> Dr. Francisco Arlandis Ext.: 37441 arlandis_fra@qva.es	<small>DIGEST.</small> Dr. José Vte. Vidal Ext.: 37456 vidal_jv@qva.es	<small>DIGEST.</small> Dr. Félix DE VERA Ext: 28855 devera_fel@qva.es
HOSPITAL DE MANISES	Dra.Amparo Solana Telf.: 96/1845000	Dr. Joaquin Hinojosa jhinojose@hospital	
HOSPITAL UNIVERS. LA FE	<small>ORUGIA</small> Dr, Fernando Ruiz UFPM balaquer_jul@qva.es	<small>Digestivo RAP pediátrico</small> Dra. Amparo Arquedo UFPM No disponibles de responsable asignado	<small>DISGESTIVO TLF: 440612</small> Dra Marta Ponce
	<small>RETINOCIA STOMA</small> Julia BALAGUER Ext: 73304 balaquer_jul@qva.es	<small>VHL Pediátrico</small> Dra. MORENO Ext.: 50478 moreno_famac@qva.es	<small>VHL Adulto</small> Dr. Angel Segura ONCLOGO / UCGC TLF. 440683
		<small>NIEN Pediátrico</small>	<small>NIEN Adulto</small> Dra. Maribel del Olmo Endocrino

- ***En los últimos años han aparecido situaciones clínicas que precisan de una respuesta rápida en la determinación de mutaciones en los genes BRCA.***

a) Mujeres con cáncer de mama que cumplan criterios y que esten en curso de tto neoadyuvante.

- El resultado genético puede influir en la realización de cirugía mamaria bilateral como primera opción de intervención.
- El resultado debería estar antes de finalizar los seis meses de QT neoadyuv.

b) Mujeres con cáncer de ovario en recaída platino sensible: el tratamiento con inhibidores PARP (olaparib) necesita la mutación BRCA como predictor respuesta

- El resultado debería estar tras seis ciclos de QT, cuatro-cinco meses

- **El programa de Cáncer hereditario ha creado un circuito de respuesta rápido que cubre los plazos adecuados.**

CRONOGRAMA CIRCUITO PREFERENTE C. OVARIO

**Cáncer Epitelial Ovario alto grado, no mucinoso en tratamiento 2ª línea.
Cáncer de mama que cumpla criterios de estudio pte de cirugía.**

**Cita UCGC: Vía Teléfono, e-mail, directamente en la UCG con datos:
SIP, teléfono contacto**

1-2 s

**1ª Visita: valoración, arbol genealógico, explicación del proceso
Psicóloga, C.I y Biobanco, Extracción sangre**

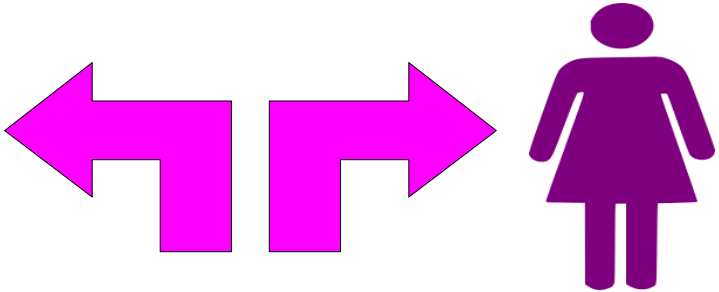
6-7 s

**Resultado a paciente, informe recomendaciones, implicaciones familiares.
Cita a Psicóloga si resultado positivo.**

**7-9
semanas**

ESTRUCTURA DE CONSULTA PREFERENTE

CONSULTA ONCOLÓGICA
MEDICA



UCGC

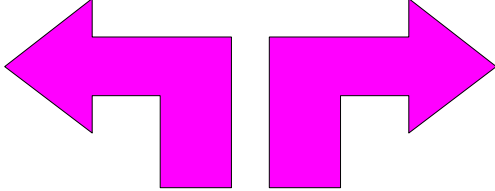
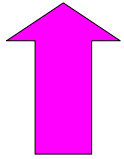
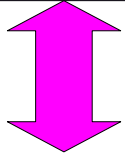
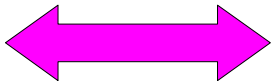
ADMISION
PREFERENTE

RESULTADO
UCGC

CITA TELEFONICA
1ª VISITA
+
ARBOL GENEALOGICO
+
EXTRACCION
+
VALORACION PSICOLOGICA

LABORATORIO

OBTENEMOS
RESULTADO
< 7 SEMANAS



CONSULTA PREFERENTE UNIDAD DE CONSEJO EN CANCER HEREDITARIO

Casos atendidos en el año 2016.

- **En el año 2016 se tramitaron 55 estudios por circuito preferente.**
- 23 eran cáncer de ovario, 32 por tratamiento de mama neoadyuvantes, 6 de ellas casos únicos en pacientes Triple (-).
- De estos: 16 fueron positivos y 39 no Informativos (29% de positivos)
- Desde el registro de la interconsulta hasta la fecha de extracción la mediana de tiempo ha sido de 2 semanas, rango de (15 – 1).
- Desde la extracción hasta la entrega del resultado, hay una mediana de 3 semanas, rango (15-2).
- El tiempo total ha sido de 6 semanas de mediana (rango 19-5).
- **CONCLUSIONES :** Este circuito produce cerca de 5 interconsultas (ics) mensuales.
 - Se ha incrementado el número de cáncer de mama con disminución del cáncer de ovario (cambios en los criterios clínicos y recepción en el año 2015 de la prevalencia de cáncer de ovario, en este año vamos a cifras de incidencia).
 - La gestión digital de las ics permite rápida identificación de las pacientes preferentes. Se ha mejorado el tiempo de asistencia, estamos en mediana de 6 semanas y los extremos no superan en ningún caso la duración del tto neoadyuvante / QT primera linea.

ACTIVIDAD ASISTENCIAL GLOBAL

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

FUENTES DE INFORMACION PARA LOS DATOS ASISTENCIALES

Los datos asistenciales se han extraído de fuentes oficiales de información del hospital, de los programas que se indican abajo.

Congenia / Oficina plan de cáncer.

Sistema de Información Poblacional – SIP / Conselleria de Sanitat

Sistema de Información Ambulatoria – SIA/ Conselleria de Sanitat

IRIS / Hospital Universitari i Politecnic La Fe.

CUIDIS / Hospital Universitari i Politecnic La Fe.

Compensación Inter centros / COMPAS – Conselleria Sanitat



FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC I

Número total de de familias atendidas por síndrome en el año 2016 **661**

Cáncer de Mama y Ovario familiar: 307

Cáncer Colon Hereditario No Polipósico: 98

Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF) 40

MEN2 y Carcinoma Medular de Tiroides 10

Síndrome de Von Hippel Lindau 13

Retinoblastoma 4

Síndrome de Peutz Jeghers 6

Otros 50

FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC II

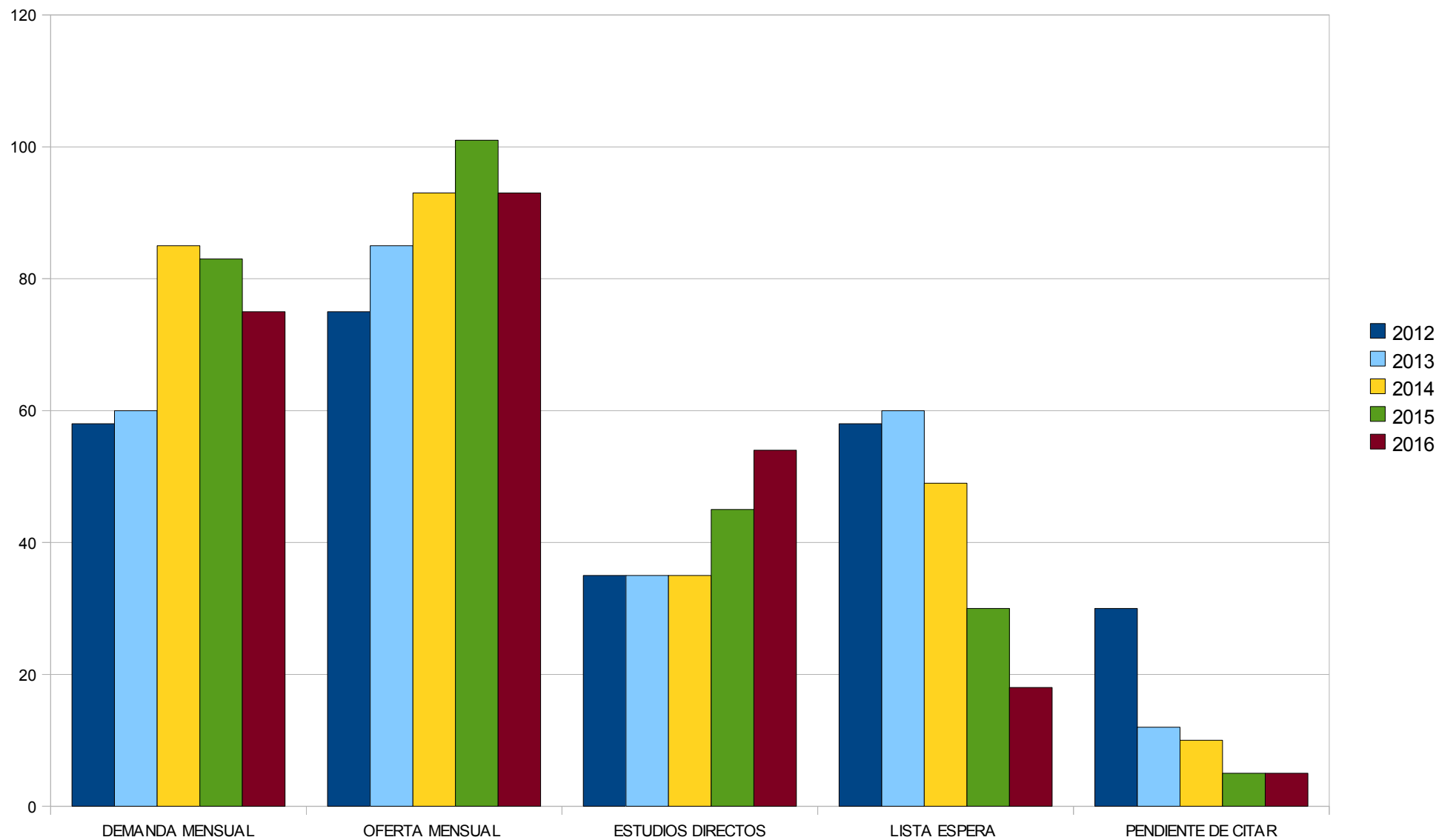
- * Media de la Demanda Mensual: 75 íterconsultas
- * Oferta Mensual en 1ª Medicas: 93 primeras mes
- * Otras citas en la UCGC: Extracciones: 50-54 mensuales

* Distribución Agendas

	L	M	X	J	V
CGC Med	B702		B702		B701
CGC Enf	B701	B701		B701	B701
CGC Psic		B702	B701	B702	B702

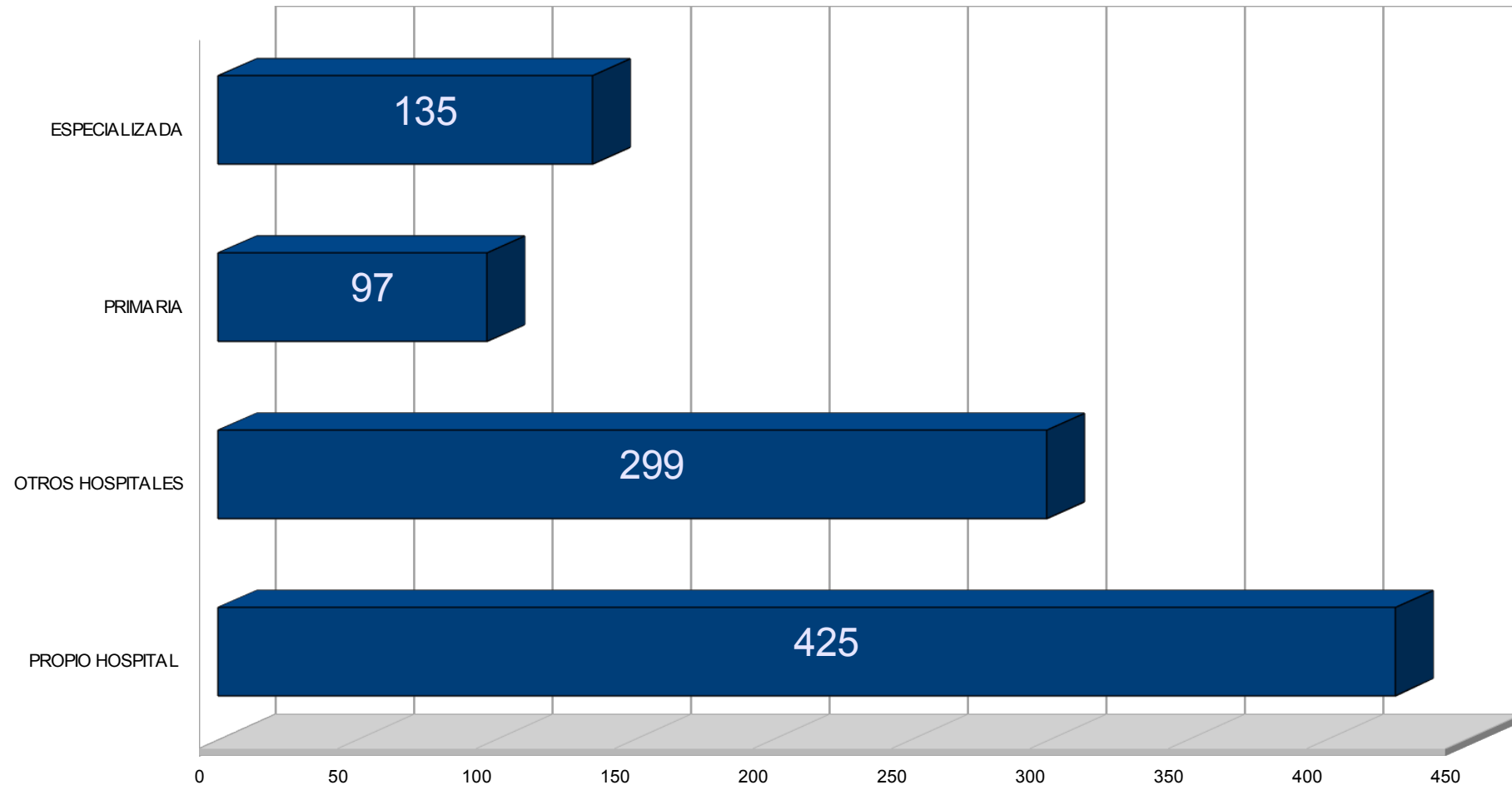
- * Media de lista de espera: 18 dias
- * Media íterconsultas pendiente de cita < 5

FUNCION ASISTENCIAL MENSUAL III



INDICE DE DERIVACIÓN A LA UCGC

DERIVACION DE PACIENTES A LA UCGC. AÑO 2016



SECTORES DE REMISIÓN DE LOS PACIENTES.

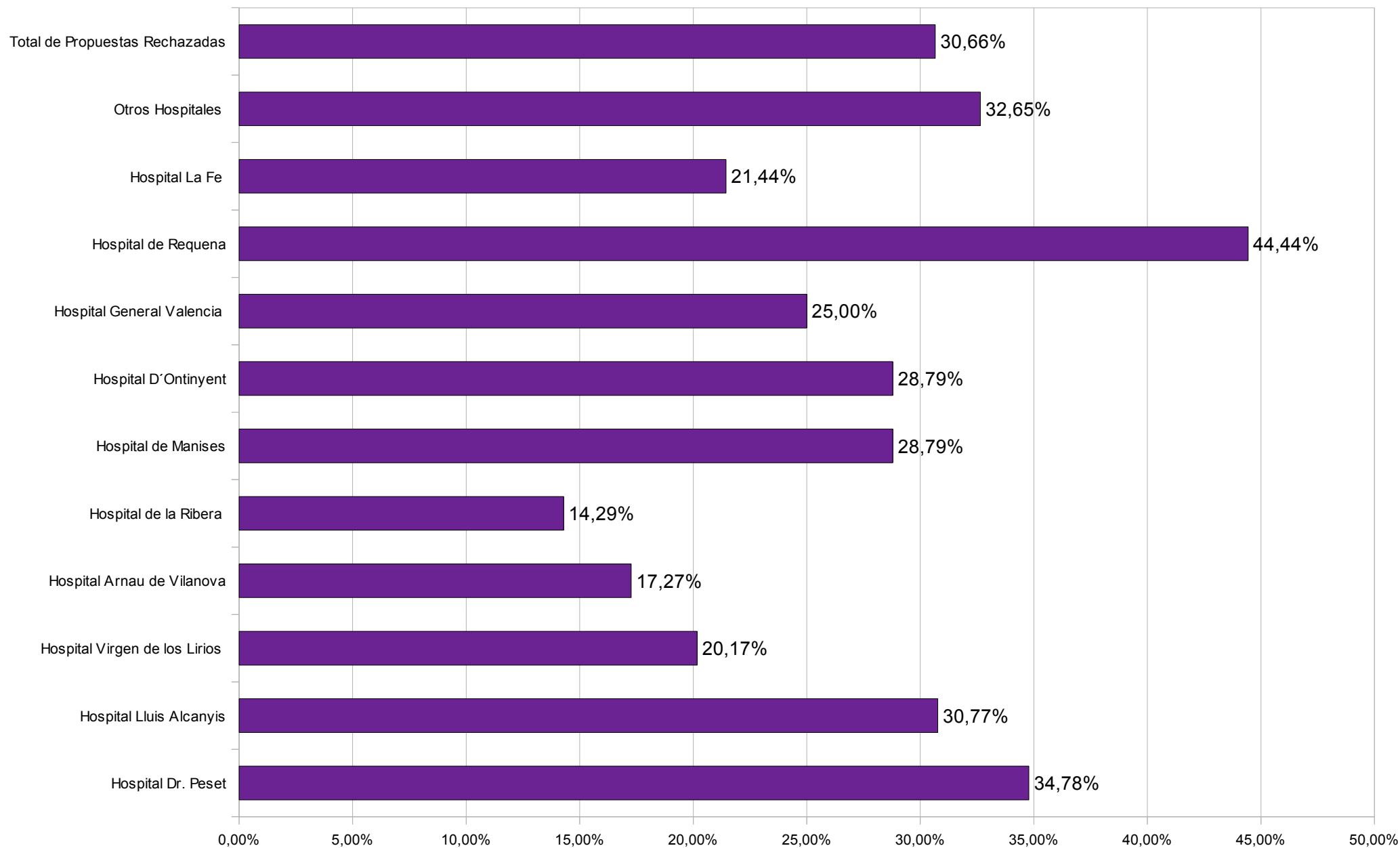
42 % PROPIO HOSPITAL Vs 58 % OTROS DPTOS.

Número de Propuestas Recibidas UCGC por ORION 2016

Hospital Dr. Peset	138
Hospital Lluís Alcanyis	39
Hospital Virgen de los Lirios	12
Hospital Arnau de Vilanova	110
Hospital de la Ribera	28
Hospital de Manises	66
Hospital D'Ontinyent	16
Hospital General Valencia	147
Hospital de Requena	18
Hospital La Fe	185
Otros Hospitales	75
Tortal de Propuestas Recibidas	834

FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC VII

PROPUESTAS RECHAZADAS ORION 2016



FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC .

En el año 2016 el programa ORION inició la gestión de propuestas de consultas externas integradas en él: La UCGC se incorporó a ese mecanismo de forma inmediata:

CONCLUSIONES GESTION PROPUESTAS VIA ORION: Incremento del numero de propuestas remitidas (834).

Permite mejor selección, hay un filtrado de las mismas. Un 30% no son adecuadas para citación.

- Se han reducido los tiempos de llegada de propuestas de otros departamentos.
- Se ha agilizado la valoración de las mismas.
- Se mejora la comunicación con los médicos referentes pues el sistema permite respuestas y matizaciones sobre los casos remitidos.
- Selección adecuada de las propuestas evitando las que no cumplirían criterios.
- Este sistema de gestión ha reducido el numero de interconsultas externas pues ambos cubren una demanda parecida.

ESTADISTICA GENERAL UCGC / CONGENIA 2016

Desde 01/01/2016 hasta 31/12/2016

UCG: 3

3 Hospital La Fe

1 Total de consultantes: 661

2 Consultantes que cumplen o no criterios:

Cumple criterios	Total
NO	145
SI	508

3 Distribución de los síndromes hereditarios para los individuos que cumplen criterios de indicación:

Código y descripción del síndrome

00	Otros	50
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	307
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	98
03	Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	40
04	Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	10
05	Síndrome de Von Hippel Lindau	13
06	Retinoblastoma	4
07	Síndrome de Peutz Jeghers	6

5 Casos índices localizados (distribución para los individuos que cumplen criterios):

Caso índice	Total
SI	293
NO	207
Posible	9

6 Individuos con alguna prueba genética realizada según condición respecto a índice o no (se consideran únicamente aquellos individuos que cumplen los criterios de indicación):

Caso índice	Total
SI	287
NO	179
Posible	7

7 Número de familias en la base:

516

8 Médicos remitentes o sectores de los que llegan los pacientes:

Tipo de centro de procedencia	Total
Centro de Salud	16
Especialidad	1
Otra Comunidad	1
Otro Hospital	212
Propio Hospital	263

9 Número de familias por síndrome:

Código y descripción del síndrome	
00 Otros	31
01 Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	236
02 Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	77
03 Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	32
04 Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	10
05 Síndrome de Von Hippel Lindau	11
06 Retinoblastoma	4
07 Síndrome de Peutz Jeghers	2

10 Número de pruebas genéticas por síndrome:

Código y descripción del síndrome	
00 Otros	52
01 Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	297
02 Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	96
03 Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	41
04 Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	9
05 Síndrome de Von Hippel Lindau	12
06 Retinoblastoma	4
07 Síndrome de Peutz Jeghers	6

11 Resultados genéticos por síndrome:

Síndrome	Resultado	
00 Otros	Positivo / Mutación patogénica	16
	No informativo (C. Índice)	12
	Negativo para la mutación familiar	8

Síndrome		Resultado	
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	No informativo (Variante de Efecto Desconoci)	3
		Positivo / Mutación patogénica	58
		No informativo (C. Índice)	285
		Negativo para la mutación familiar	65
		No informativo (Variante de Efecto Desconoci)	4
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	No Portador (VED)	2
		Positivo / Mutación patogénica	11
		No informativo (C. Índice)	5
		Negativo para la mutación familiar	19
		No informativo (Variante de Efecto Desconoci)	2
03	Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	Positivo / Mutación patogénica	10
		No informativo (C. Índice)	38
		Negativo para la mutación familiar	6
		No informativo (Variante de Efecto Desconoci)	1
		Positivo Heterocigosis MYH	6
04	Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	Positivo / Mutación patogénica	1
		No informativo (C. Índice)	7
05	Síndrome de Von Hippel Lindau	Positivo / Mutación patogénica	1
		No informativo (C. Índice)	7
		Negativo para la mutación familiar	3
06	Retinoblastoma	Positivo / Mutación patogénica	2
		No informativo (C. Índice)	1
07	Síndrome de Peutz Jeghers	Positivo / Mutación patogénica	1
		Negativo para la mutación familiar	5

12 Resultados positivos por gen / síndrome:

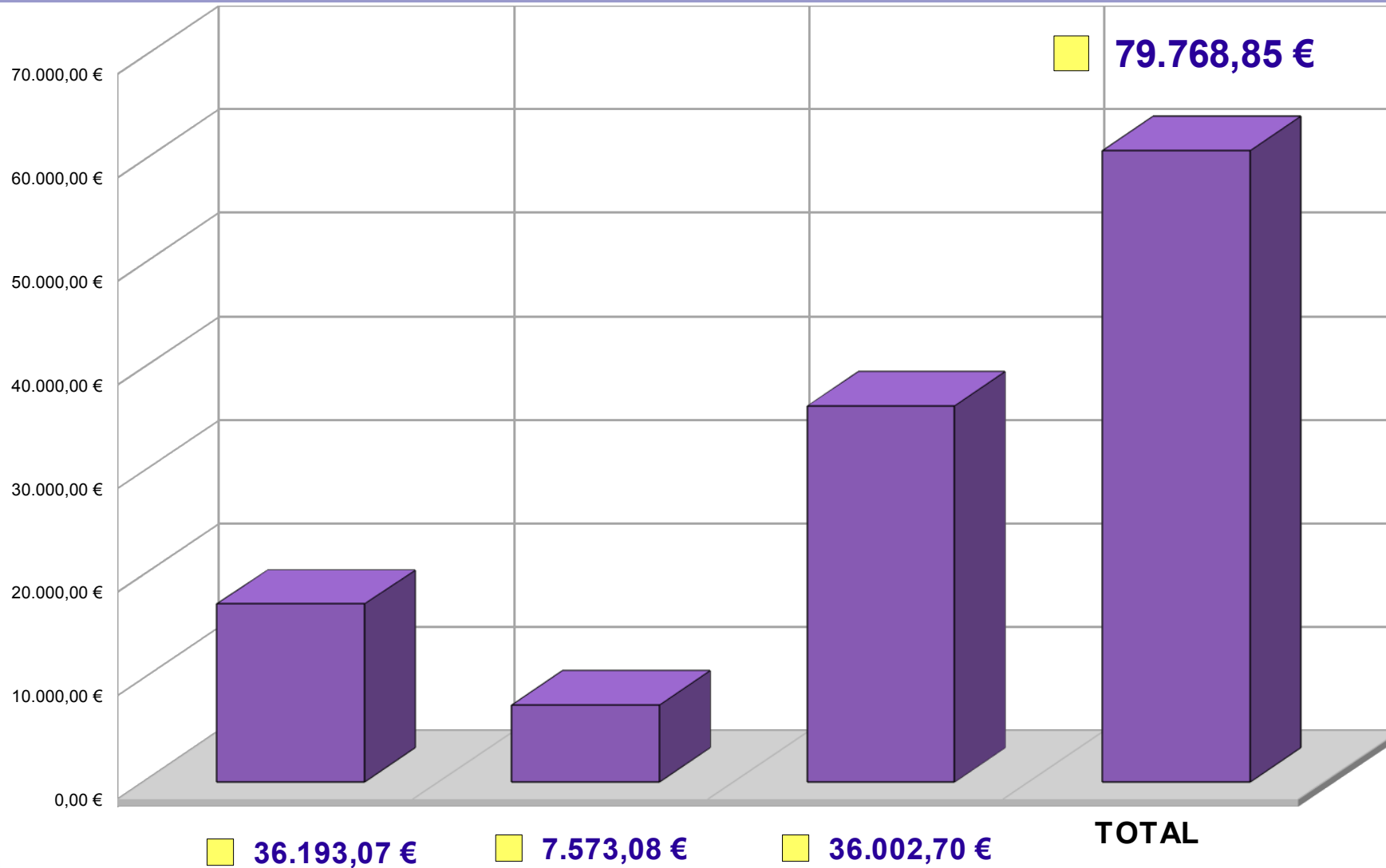
Síndrome		Gen	
00	Otros	CDKN2A	1
		MEN1	1

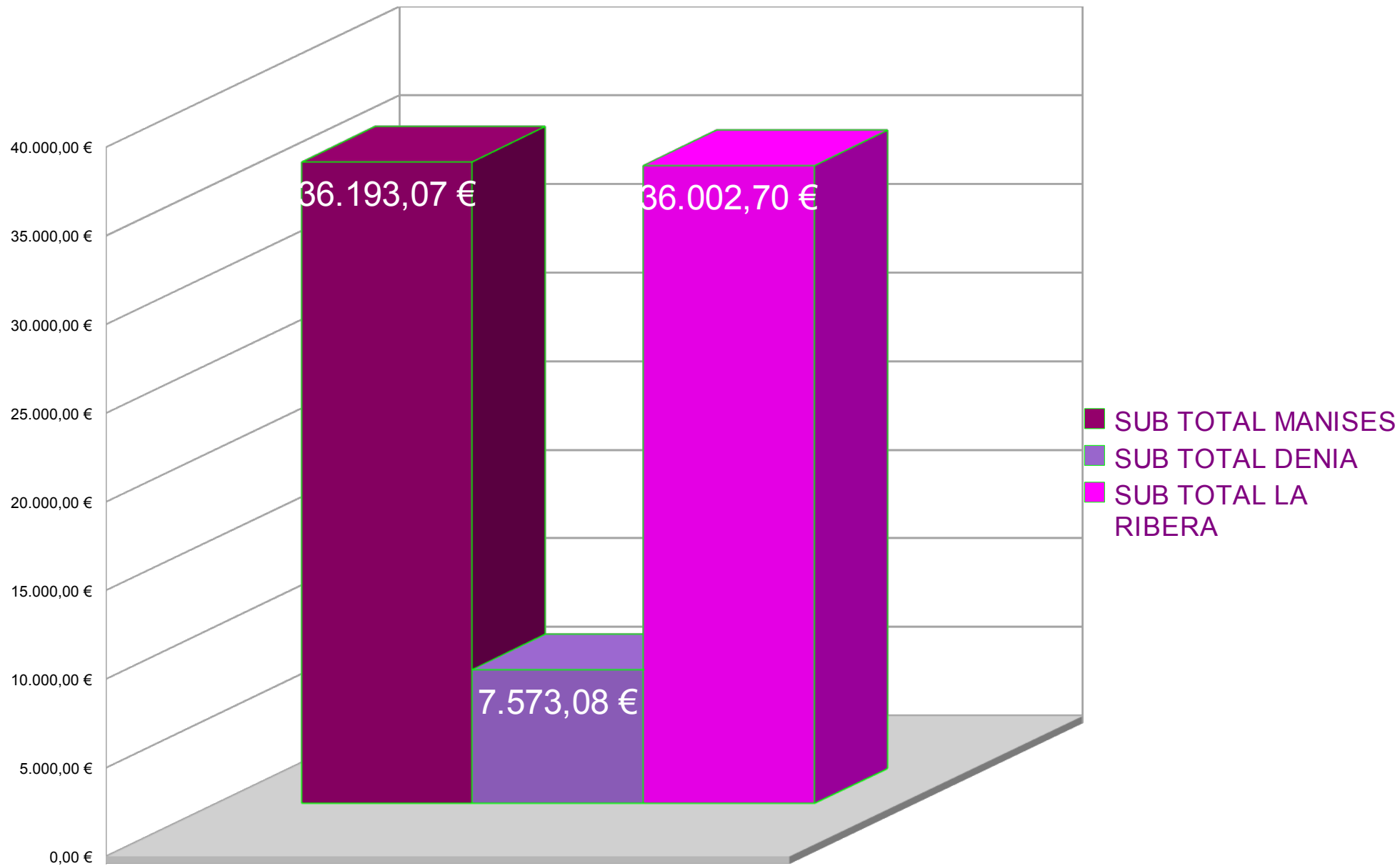
Síndrome**Gen**

Síndrome	Gen	
	Otros	12
	TP53	2
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	
	BRCA1	41
	BRCA2	17
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	
	MLH1	5
	MSH2	4
	Otros	2
03	Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	
	APC	9
	MYH	7
04	Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	
	MEN1	1
05	Síndrome de Von Hippel Lindau	
	VHL	1
06	Retinoblastoma	
	RB1	2
07	Síndrome de Peutz Jeghers	
	STK11	1

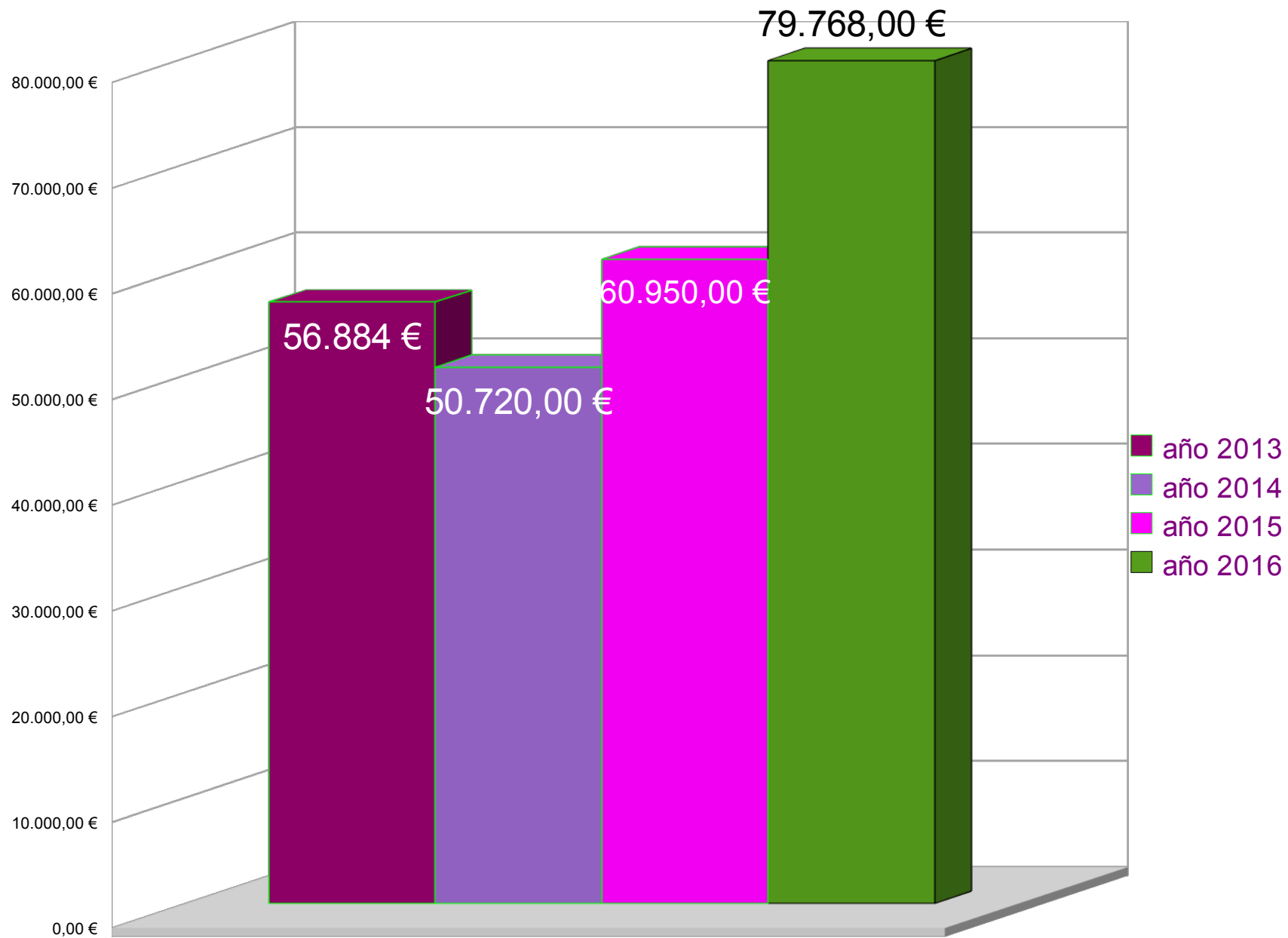
RESULTADO DE FACTURACION INTERDEPARTAMENTAL 2016

RESULTADO FACTURACIÓN INTERDEPARTAMENTAL DE LA UCGC 2016





DEPARTAMENTOS DE SALUD 2016

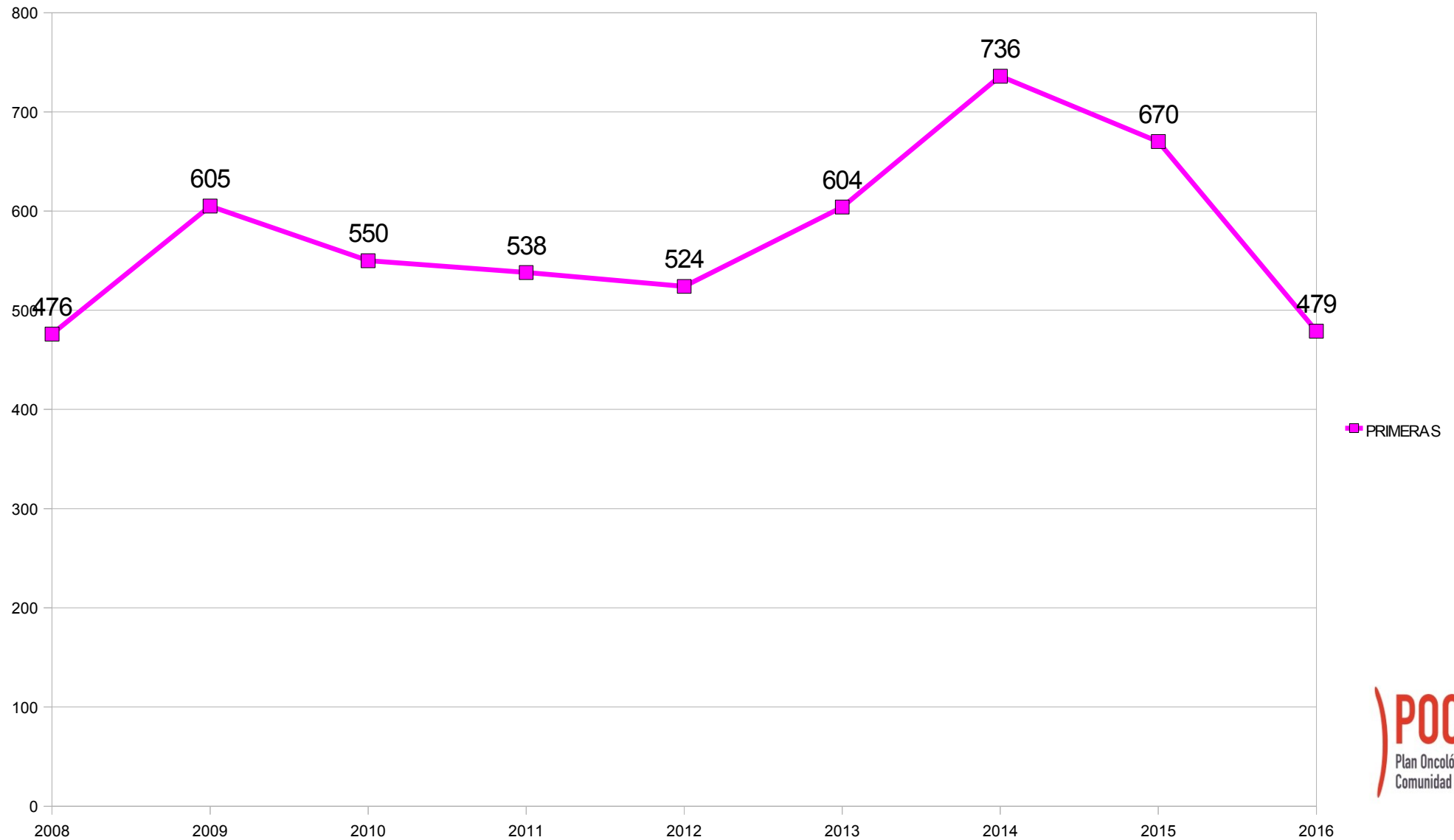


EVOLUCION DE LA FACTURACION INTERDEPARTAMENTAL 2013-2016

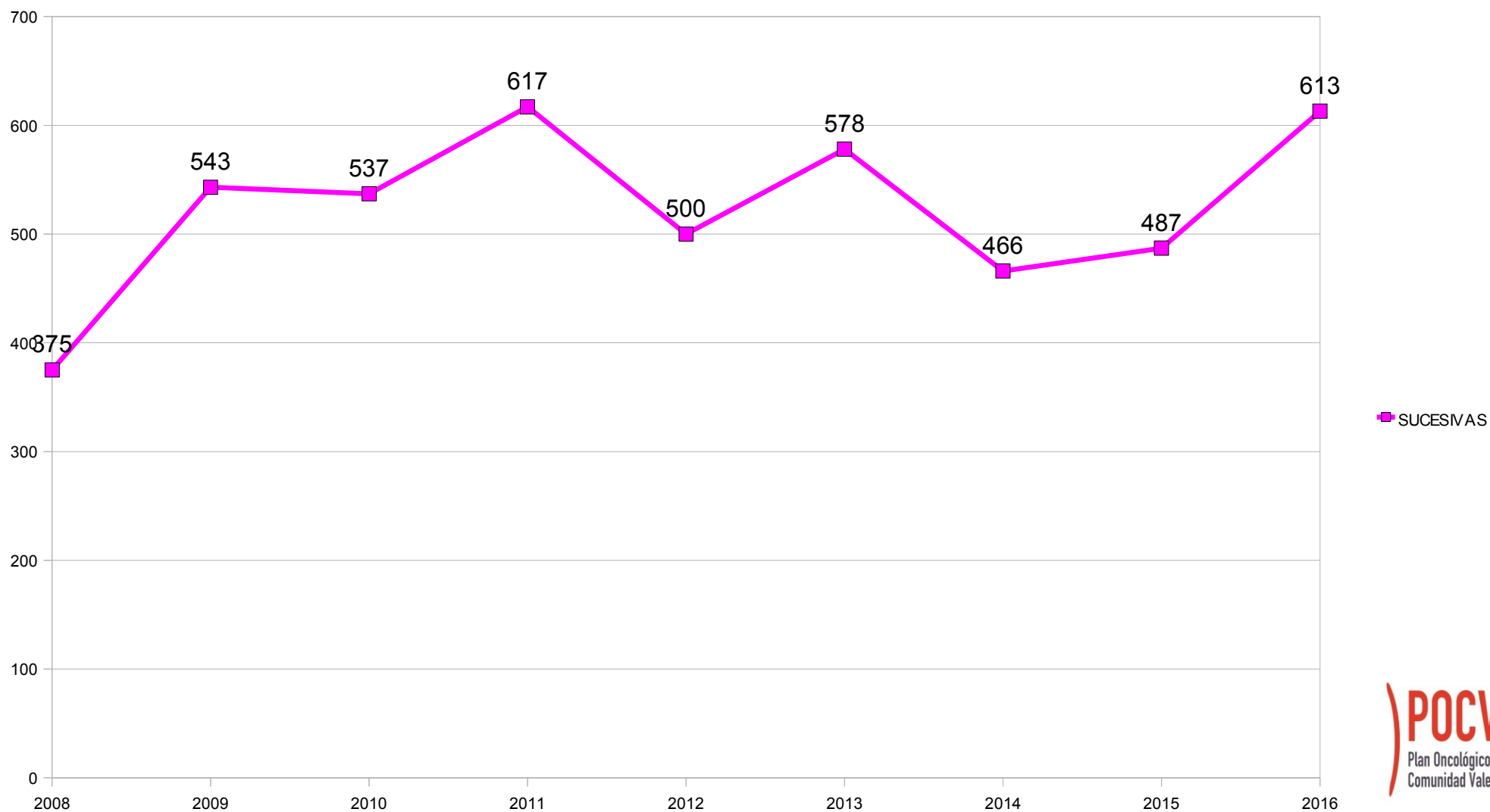
ACTIVIDAD ASISTENCIAL MEDICA

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

PRIMERAS MEDICAS POR AÑO: 2008-2016

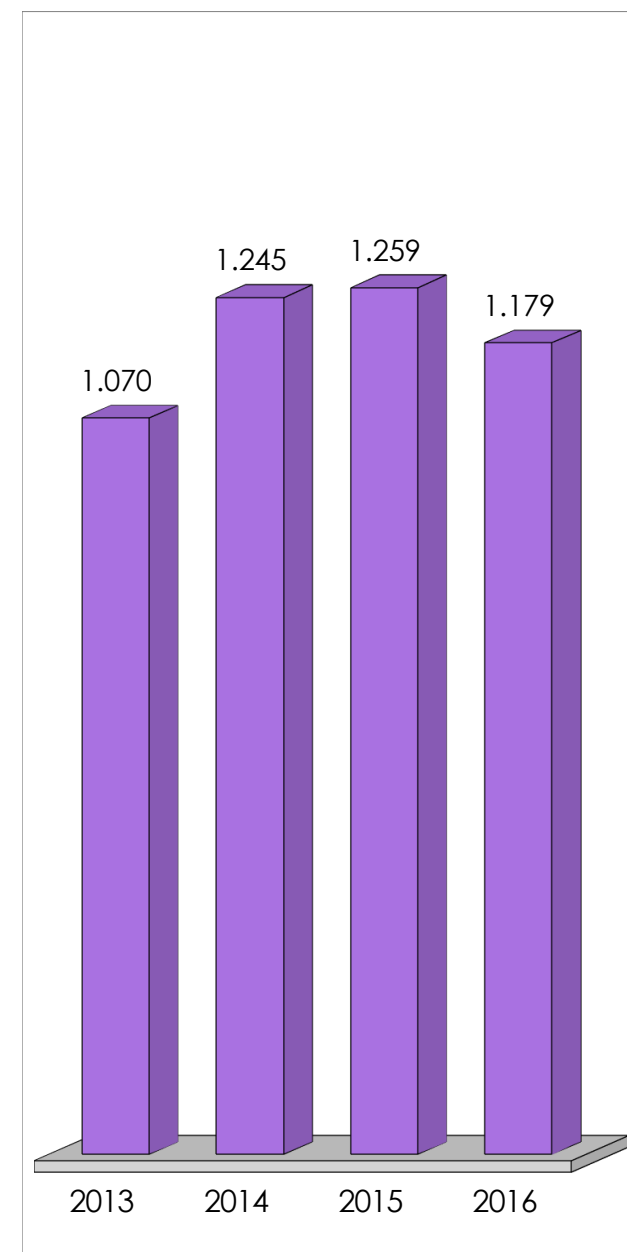


SEGUNDAS VISITAS MEDICAS: 2008-2016



ACTIVIDAD ASISTENCIAL MEDICA 2012-2016

PRESIÓN ASISTENCIAL MEDICA	2013	2014	2015	2016
Primeras Visitas	604	736	670	479
Primera Visitas LARGAS	3	0	0	0
Segundas Visitas	391	466	487	614
Primeras No programadas	40	1	6	0
Segundas No programadas	32	42	60	86
Interconsultas NO presenciales	0	0	36	0
TOTALES:	1070	1245	1259	1179



ACTIVIDAD ASISTENCIAL PSICOLOGA CLINICA

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

FUNCIÓN ASISTENCIAL PSICOLOGIA UCGC

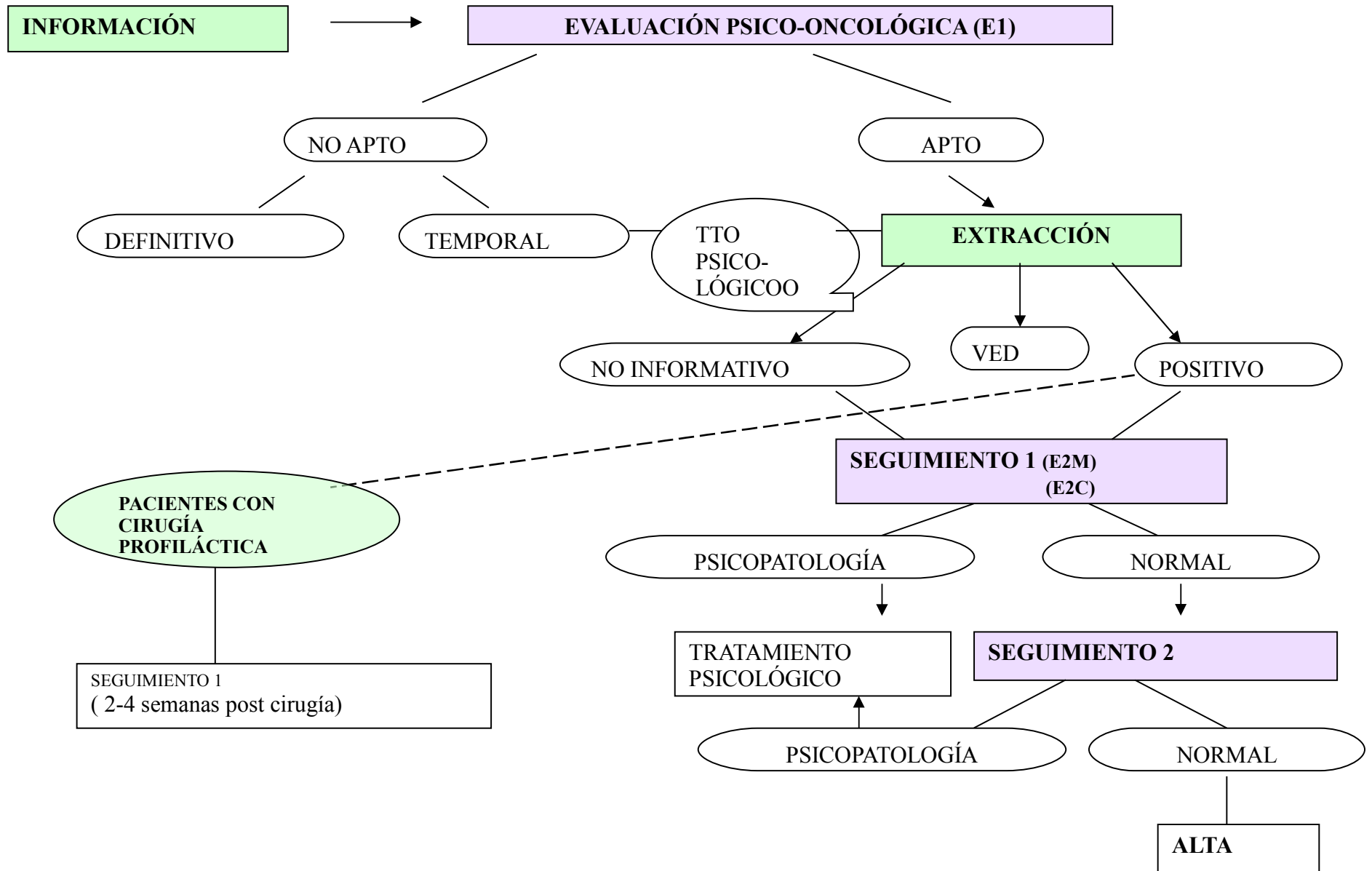
OBJETIVO GENERAL.

Evaluar el estado emocional del usuario, en las diferentes fases del asesoramiento genético, orientando y/o tratando en los casos necesarios, con el fin de favorecer su adaptación psicológica y adherencia a las medidas de seguimiento y reducción de riesgos.

OBJETIVO ESPECIFICO

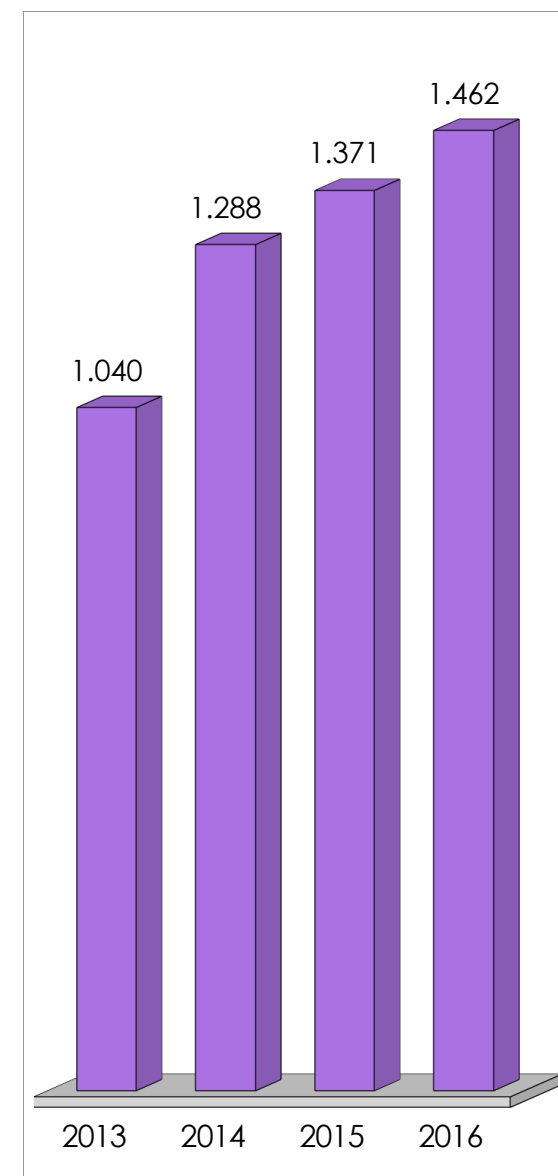
1. Valoración de implicaciones personales y familiares del Cáncer hereditario.
2. Detectar la presencia de trastornos psicológicos o psiquiátricos que puedan interferir en la toma de decisiones y buena adaptación al resultado de la prueba.
3. Tratar alteraciones psicológicas derivadas del estudio al recibir el resultado.
4. Asesorar sobre opciones de prevención disponibles para manejo del riesgo. (especialmente quirúrgicas)
5. Ayudar en la toma de decisiones sobre aspectos reproductivos.

ESTRUCTURA DE CONSULTA PSICOLOGA CLINICA EN LA UCGC. CASO INDICE



ACTIVIDAD ASISTENCIAL PSICOLOGA CLINICA 2012-2016

Presión Asistencial Psicología	2013	2014	2015	2016
Primeras Visitas	189	126	124	143
Segundas Visitas	391	466	420	448
Seguimiento a Pacientes	257	451	478	415
Otras terapias	58	20	25	11
Valoraciones Psicométricas	224	225	324	445
TOTALES:	1.040	1.288	1.371	1.462



ACTIVIDAD ASISTENCIAL ENFERMERIA

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

FUNCIÓN ASISTENCIAL ENFERMERÍA UCGC

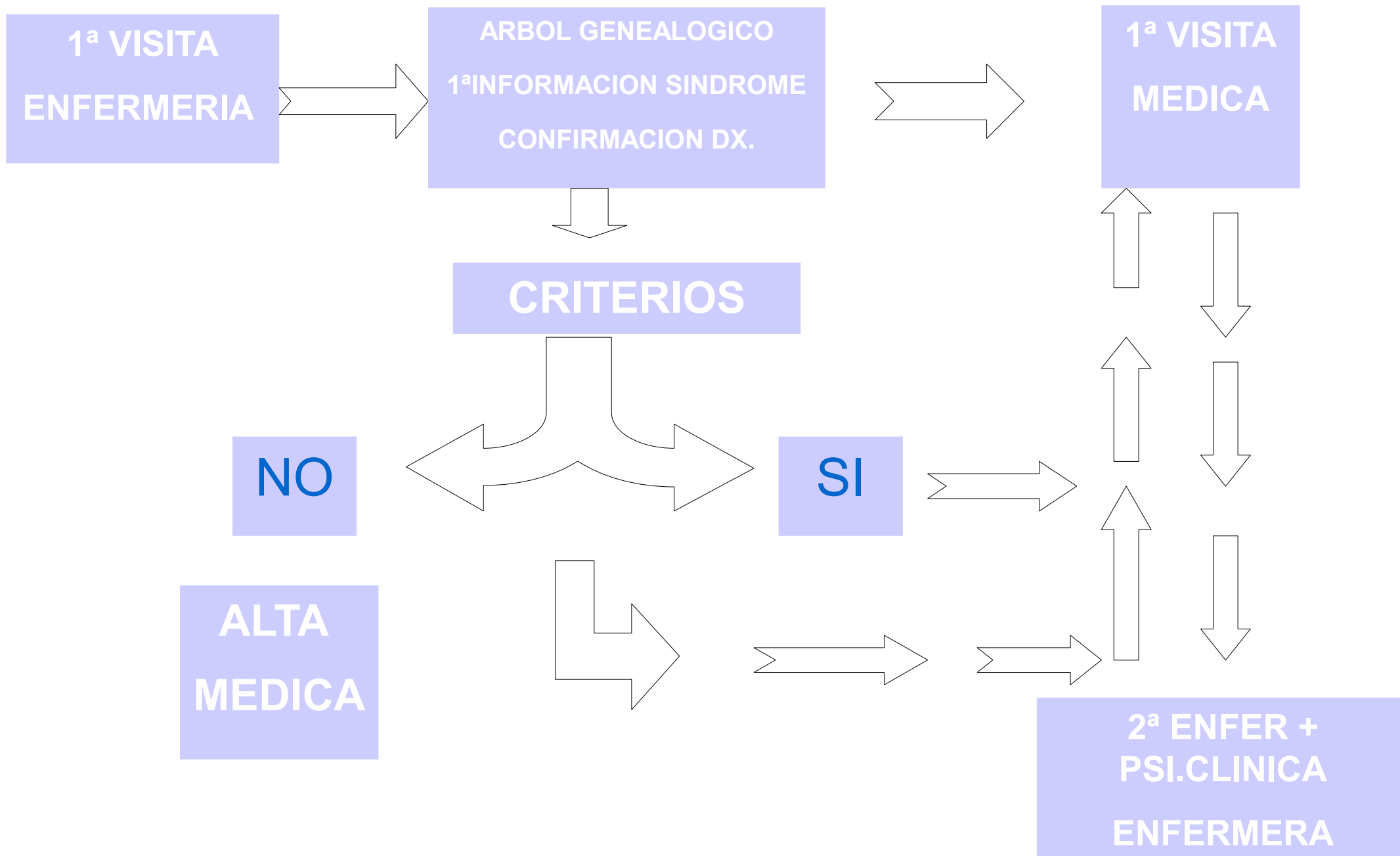
OBJETIVO GENERAL.

El profesional del enfermería en la UCGC desarrolla un papel asistencial mixto. Es necesario conocimiento básicos de genética así como medidas de prevención de riesgos del cáncer en general y específicamente de los síndromes de la Cartera de Servicios.

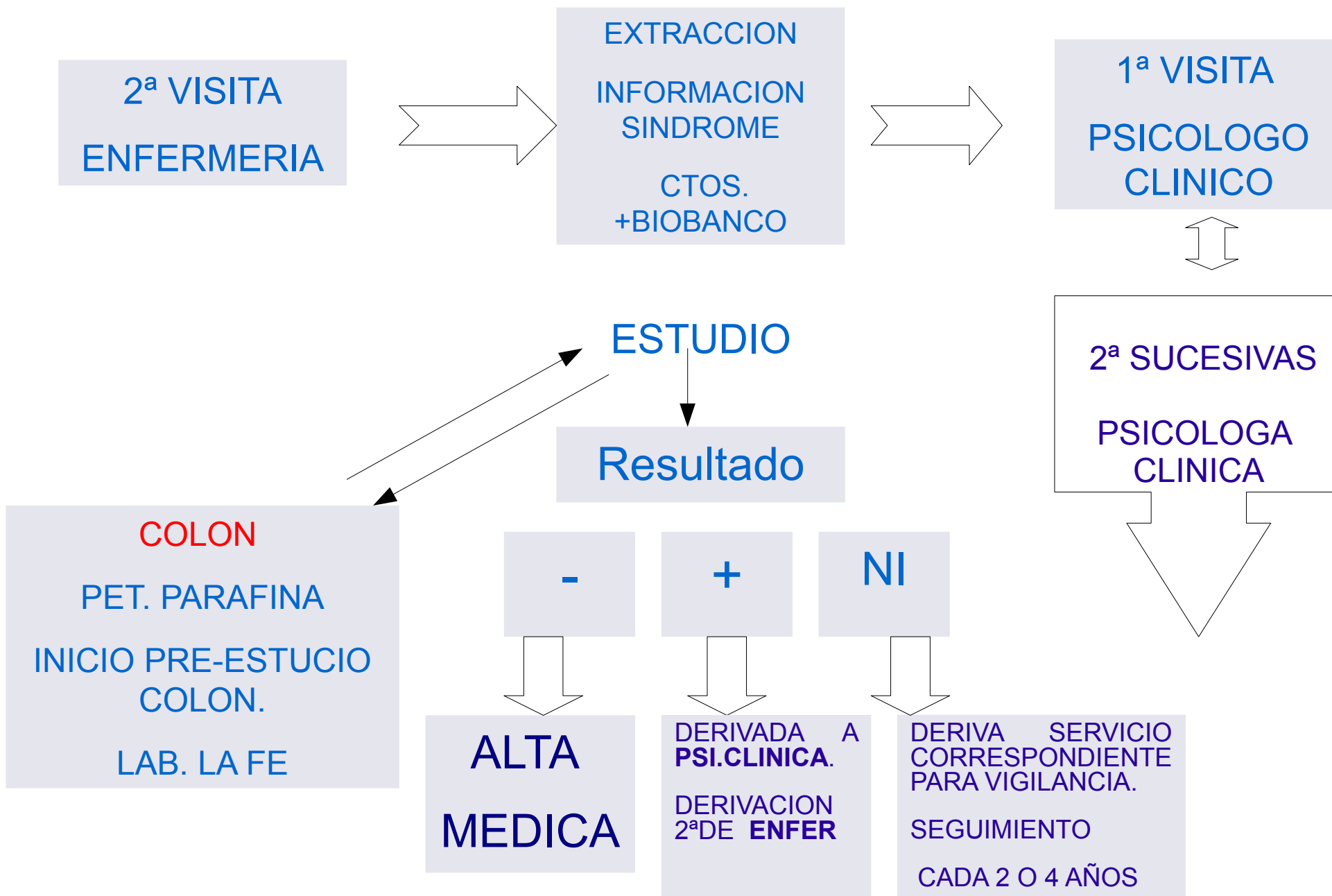
OBJETIVO ESPECIFICO

1. Evaluar y explicar del riesgo al paciente.
2. Diseñar del árbol genealógico y antecedentes patológicos familiares
3. Recopilar documentos del Dx de cáncer para la confirmación de los casos.
4. En la segunda visita, ofrecer una segunda sesión informativa, se facilitan y explican los consentimientos para autorizar el estudio.
5. Extracción de sangre y remisión de muestra a Laboratorio sea externo o interno
6. Registrar y gestionar de estudios moleculares en el tumor Cólon
(solicitud de muestra, envíos al laboratorio y trámites documentales)

ESTRUCTURA DE CONSULTA ENFERMERIA / MEDICO . PRIMERA VISITAS A LA UCGC.

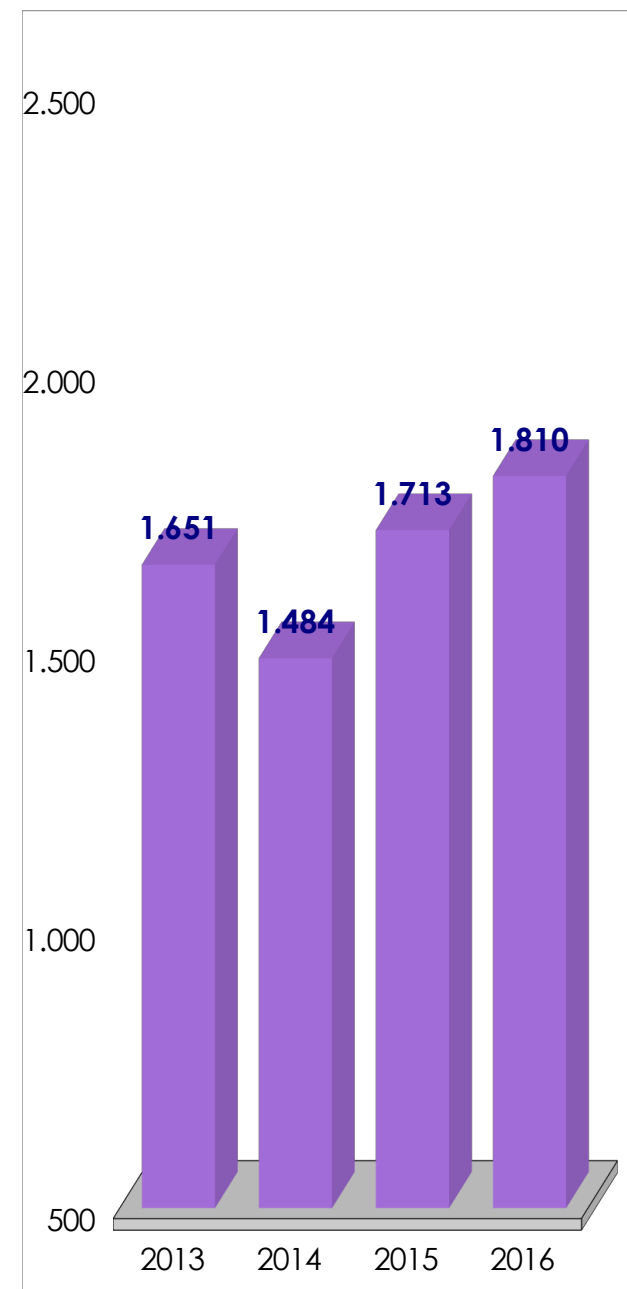


ESTRUCTURA CONSULTA ENFERMERIA / PSICOLOGA.PRIMERA VISITAS EN LA UCGC.



ACTIVIDAD ASISTENCIAL ENFERMERÍA 2012-2015

Presión Asistencial Enfermería	2013	2014	2015	2016
Realización Arboles Genealógicos	545	281	516	541
Estudio Genético por Síndromes	660	718	670	720
Extracciones	316	290	401	449
Estudios de Colon	58	125	87	74
Atenciones Telefónicas Enfermería	72	70	39	26
TOTALES:	1.651	1.484	1.713	1.810



FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC . CONCLUSIONES

En el año 2016 observamos una disminución del número de primeras atendidas con incremento de las segundas visitas.

Se aprecia que el número de consultantes que cumplen criterios es superior al del año anterior con menos consultantes totales.

- Estos datos inciden en que la reducción de primeras es a expensas de pacientes que no cumplirían criterios (papel de la ic informatizada ya comentado)
- Las segundas visitas que derivan de familias estudiadas se incrementan por esto.
- Hubo un número de resultados recibidos a finales del 2016 de pacientes de síndrome de Lynch que estaban pendientes (se solucionó un problema con anatomía patológica). Hubo que abrir a finales año 2016 varias consultas de tardes para dar salida estos resultados

La facturación interdepartamental se incrementa por duplicarse la del Hospital de la Ribera (se equipara al de Manises). Hubo labor concreta en ese centro en el año 2016 con mejoría de los circuitos.

Empezamos a observar un incremento de pacientes que llegan ya con un resultado en la familia no realizado en nuestra UCG, la cobertura poblacional hace que esto empiece a aparecer de forma frecuente. Generan estudios directos

FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC . CONCLUSIONES

La lista de espera de primeras se acorta en relación a otros años así como el número de pacientes pendientes de citar.

La demanda disminuye los años 2015 y 2016, incrementamos la oferta en ambos años por lo que se logra este dato con las primeras

Hay tendencia a reducción de primeras visitas (mucha población ya estudiada con datos pues de incidencia sin la prevalencia), cambios en el metodo de estudio del síndrome de LYNCH (inicio del screening poblacional en todos los hospitales). Esta tendencia debería consolidarse en los próximos años.

La actividad enfermería/psicóloga reflejan menos estos descensos. El número de estudios directos y el número de primeras que generan estudios se mantienen estables. Incluso hay un leve incremento respecto año 2015. Tendencia a vigilar en el año próximo.

Es posible observar un embudo en la citación de extracciones/estudios directos por el motivo anterior.

ACTIVIDAD DOCENTE

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

DOCENCIA – UCGC.

Dr Angel Segura Huerta: Ponente: 1er Curso Avances en Gastroenterología Hepatología y Nutricion de la SEGHNP. . Euroforum El Escorial. Madrid. 10-11 marzo 2016. Ponencia sobre poliposis hereditarias.

Dr Angel Segura Huerta: Ponente: Curso CROG. 10-11 marzo 2016. Controversia Ginecológica. Uso de THS en la mujer con cáncer de mama alto riesgo.

DOCENCIA – UCGC- Formacion MIR.

Rotatorio establecido en el programa formación de los residentes de Oncología Médica de nuestro centro, dos meses en el quinto año de formación.

Durante el 2016 pasaron 2 R5 de nuestro centro:

- Oscar Niño Gómez: Febrero- Marzo.
- Carmen Salvador Coloma: Abril-mayo.

Pidieron rotatorios desde otros centros.

- Rosa Monfort: R5 Oncología Médica Hospital General Valencia: Mayo -Junio
- Patricia Rodriguez: R5 Oncología Médica Hospital Reus: Nov-Diciembre.

ACTIVIDAD INVESTIGACION. PUBLICACIONES Y PROYECTOS

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

COMUNICACIONES A CONGRESOS NACIONALES. 2016

Prevalence of POLE and POLD1 germline mutations among genetically unexplained non-polyposis colorectal hereditary cancer families. Ferrer-Avarques R, Codoñer Alejos A, Castillejo MI, Sanchez-Heras AB, Juan MJ, Segura A, Tena I, Castillejo A, Sotos JL. I Congreso Nacional de Jóvenes Investigadores en Biomedicina. Valencia 28-29- Nov 2016.

PARTICIPACIÓN EN TRABAJOS DE INVESTIGACION

COLABORACION CON ESTUDIO INTERNACIONAL: A worldwide study of cancer risk for Lynch syndrome. International Mismatch Repair Consortium (IMRC). Principal Investigator: Mark A. Jenkins, The University of Melbourne. AÑOS 2015-2016

FamCan. Validación de NGS en síndromes de cáncer hereditario familiar. IP José Antonio López Guerrero. IVO-UCGC. AÑOS 2014-2016

PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE CALIDAD Y GRUPOS ASESORES

MIEMBRO DEL GRUPO ASESOR DE CANCER HEREDITARIO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DESDE MAYO 2005.

- En Noviembre del 2015, se inicia el proyecto de la Web de la UCGC, este proyecto esta previsto con una duración de 18 meses, dividido en 8 fases.

Este proyecto conlleva un esfuerzo por parte de todo el personal de la UCGC, pero esperamos abrir así nuestro Servicio a nivel Nacional, como marca la normativa de Servicios de Referencia.

Durante año 2016 se ha realizado gran parte del mismo. Previsto finalizarlo finales 2017-pcpo 2018.

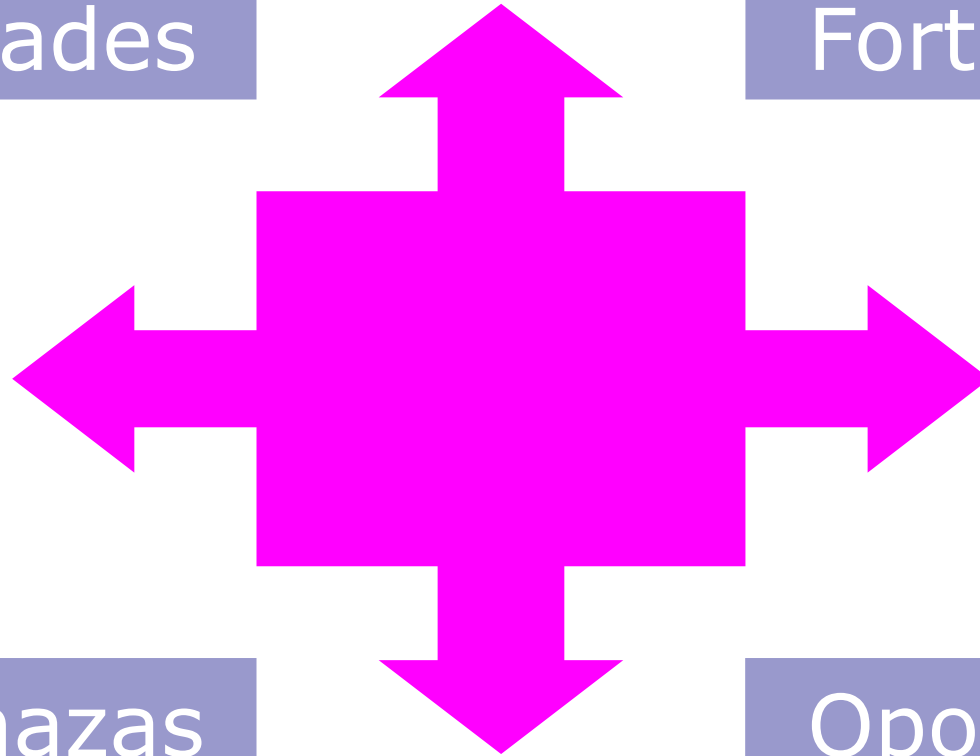
- Generalización del estudio de Síndrome de Lynch como screening universal debería reducir el número de casos a estudiar llegando solamente aquellos con inmunohistoquímica alterada.

Debilidades

Fortalezas

Amenazas

Oportunidades



DEBILIDADES

- Sólo una persona por puesto asistencial / administrativo.. dificultad de sustituir al personal de forma satisfactoria ante bajas/permisos.
- No existe una jefatura clínica oficial, lo que hace que para contactar con otras unidades/servicios la posición de negociación no sea equiparable.
- La presión asistencial hace que la gestión clínica no sea una prioridad en el día a día, ello conlleva problemas en la valoración de acuerdos gestión que repercuten negativamente en la UCGC.

AMENAZAS

- La carga asistencial, con gran número de departamentos adscritos, eso dificulta el desarrollo de otras funciones (investigación/docencia).
- Posible “burn out” de los profesionales de la unidad. Esto también influye en la dinámica de grupo y en el trabajo en equipo.
- Sobrecarga concreta en un punto del circuito asistencial (enfermería/psicología) que bloquearía el funcionamiento adecuado.

Problemas organizativos de otros hospitales/servicios

- Anatomía Patológica.
- Referentes clínicos para control y seguimiento.
- Restricciones en ciertas concesiones del modelo público-privado.

FORTALEZAS

- Prestigio del Hospital Universitari La Fe.
- Capacitación profesional específica. Acreditación SEOM de excelencia para el oncólogo responsable.
- Alta motivación del equipo. Habitados al trabajo multidisciplinar.
- Protocolización / informatización de todos los procesos.
- Capacidad de adaptación a los nuevos requerimientos: circuitos de estudio preferentes.
- Reconocida como Unidad de referencia de la Comunitat Valenciana.
- Interés por la docencia e investigación.
- Cercanía a laboratorios de biología molecular/genética con interrelación fácil con biólogos.
- Alta cualificación de los laboratorios / unidad genética para implementar estudios fuera cartera o estudios complicados.
- Integrados en un programa de Conselleria: considerado de referencia en este campo en España y reconocido con premios ministeriales.

OPORTUNIDADES

- Incremento de la cartera servicios de la UCGC. Aumento de los síndromes a estudiar.
- Incorporación de nuevos profesionales, permitir sustituciones de la plantilla oficial.
- Nuevos fármacos en Oncología de diseño específico para mujeres portadoras de mutaciones BRCA. Integración directa con la asistencia.
- Mejoría de los seguimientos pasa por sesiones conjuntas periódicas con los referentes de diferentes síndromes.
- Se aprecia una estabilización de la carga asistencial dado el tiempo que el programa lleva en marcha. Nuevo método de estudio del síndrome Lynch debería liberar labor asistencial y permitiría mejorar la parte docente/investigación.
- Mayor uso de nuevas tecnologías (web/redes sociales) para ayudar pacientes y a los profesionales de nuestro entorno.

CONCLUSIONES

- La UCGC está consolidada como una prestación asistencial y aporta un factor diferencial al Servicio de Oncología Médica.
- Como Unidad de Referencia supra-departamental, refuerza la imagen de hospital hiperespecializado de nuestro centro.
- El personal de la Unidad tiene una formación específica que lo capacita para esta función pero al mismo tiempo dificulta sus sustituciones. Es necesario formar a más profesionales del centro.
- Tras años de incremento de la demanda parece que entramos en una etapa de plateau de la demanda por lo que hemos de incrementar la labor investigadora / docente.
- Las nuevas tecnologías de la información deben emplearse para mejorar el contacto con los pacientes y profesionales de nuestro entorno.