

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO



MEMORIA GESTIÓN 2014

La Fe
Departament
de Salut

POCV
Plan Oncológico
Comunidad Valenciana

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 dotará a cada UCGC 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.

MEMORIA GESTION / ACTIVIDAD UCGC. Hospital La Fe.

OBJETIVOS / ESTRUCTURA

- Realizamos la segunda Memoria de la UCGC atendiendo a la normativa del DOGV: 18-03-05, 4969. 2005.
- Presentamos la cartera Servicios así como la infraestructura física y de personal.
- Analizamos el modelo de funcionamiento, relaciones con otras unidades/laboratorios.

Hospital La Fe. / UCGC

OBJETIVOS y ESTRUCTURA

- En esta memoria se recogen los datos asistenciales/docentes y de investigación del año 2014.
- Se plantean los objetivos futuros y las áreas de mejora posibles.
- Pretende servir de modelo práctico para el estudio y valoración de la calidad asistencial de la UCGC.
- Establecer con los Departamentos de Salud de los que somos Servicio de referencia protocolos remisión de pacientes y clarificación de criterios para la realización de estudios genéticos en Cáncer.

INTRODUCCIÓN. I

En el ejercicio 2014, nos planteamos nuevas líneas estratégicas como objetivo de la calidad asistencial.

La memoria de actividad que presentamos en este ejercicio, tiene una concepción mixta por un lado la valoración de la calidad asistencial y por otro la gestión propia de la Unidad con respecto a la Dirección del Área de Onco-Hematología y la Gerencia del Departamento de Salud la Fe.

Durante el presente periodo, hemos unificado la gestión del Servicio bajo la coordinación del Facultativo Responsable de la Unidad, lo que ha significado un esfuerzo de todos los componentes del mismo, para asumir el nuevo papel de competencia, así como el cambio de los protocolos para con el resto de los Departamentos de Salud.

INTRODUCCIÓN. II

Ha supuesto una apuesta por mejorar la organización y el registro de la actividad asistencial, tanto las propias consultas como las del resto de referentes ya sean , laboratorios o servicios externos a la Conselleria de Sanidad.

La introducción al final del ejercicio en varias Zonas Basicas de Salud del Departamento de la Fe, en el Sistema de Información Ambulatoria SIA, (Abucasis II), como herramienta fundamental en la gestión e informatización propuestas y derivación de pacientes, ha supuesto un importante esfuerzo por parte de todos los profesionales que se han tenido que adaptar a la nueva situación.

a) optimizar al máximo los recursos personales e institucionales de la Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario

b) intentar adecuar nuestras consultas a las necesidades reales de los pacientes.

De ahí, la modificación que se refleja este año en la oferta asistencial de consulta.

En resumen, el ejercicio 2014 ha estado presidido por la innovación en la organización de la gestión, lo que siempre supone un periodo de adaptación que requiere un mayor esfuerzo en el trabajo diario.

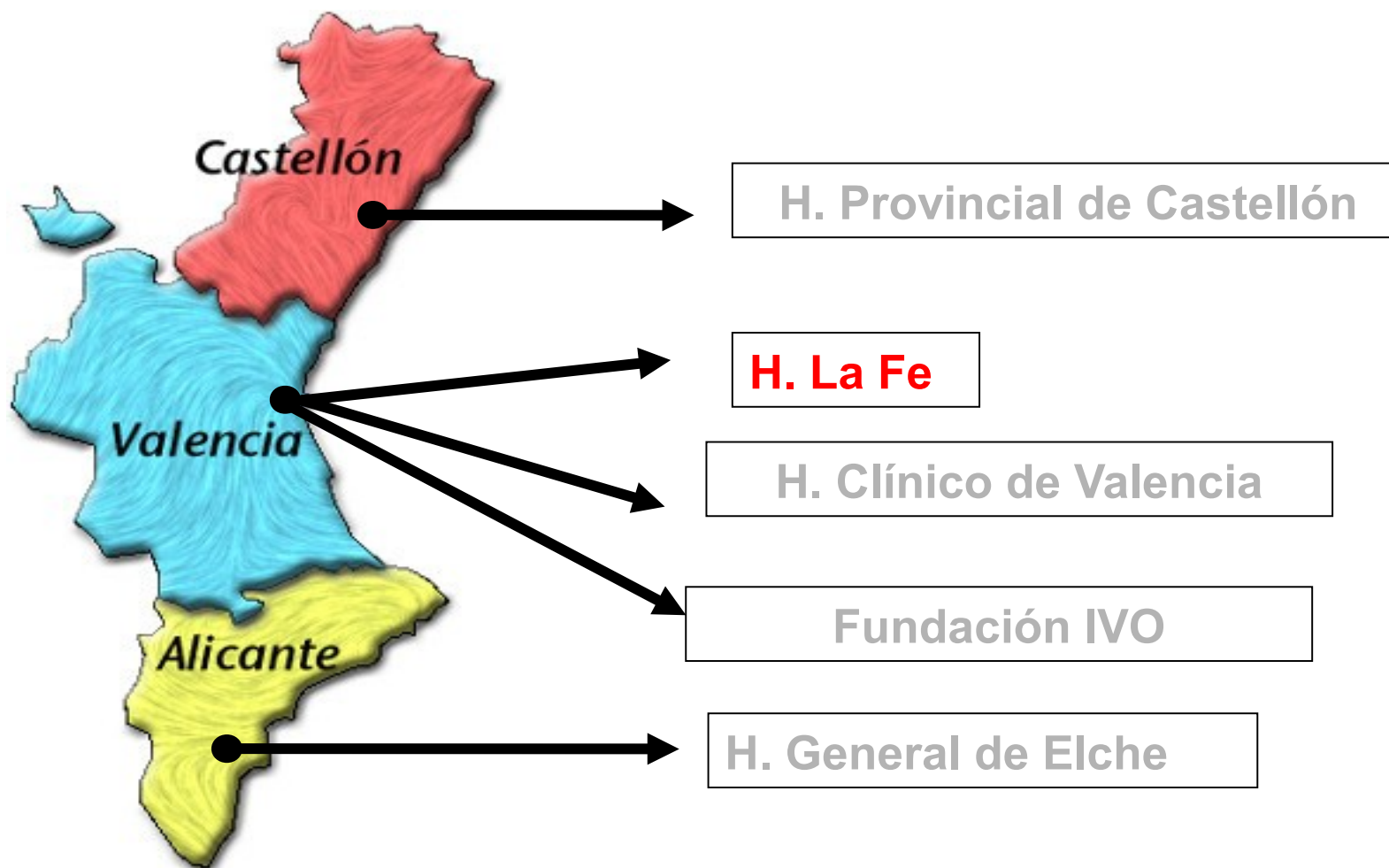
Personal de la UCGC

- El personal adscrito es el siguiente:
- - Médico Oncólogo, ejerce la función de responsable de la Unidad, F.E.A. del Servicio de Oncología Médica. Dr. Ángel Segura Huerta (60% de su actividad en la UCGC)
- - Psicóloga Clínica, adscrita al Servicio de Psiquiatría, con dependencia funcional de la UCGC, Marta Belenchón.(80% de su actividad en la UCGC)
- - Enfermera; Adscrita al área de Onco-Hematología / CCEE, Mercedes García Garijo (100% de su actividad en la UCGC)
- - Administrativa adscrita funcionalmente a la UCGC. María José Barrachina De la Cruz (100% de su actividad en la UCGC)

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.
 - Hay tres laboratorios de referencia en la Comunitat Valenciana (CV) a los que se remiten los estudios genéticos.
- En noviembre del 2014 se ha actualizado la orden del DOGV que define la sectorización y se ha iniciado el proceso de reconocimiento oficial como Unidad de Referencia. (Orden 11/2012 de Septiembre, de la Consellería de Sanidad, por la que se regulan los dispositivos organizativos que realizan consejo genético en la CV)

Unidades de Consejo Genético en Cáncer en la Comunidad Valenciana



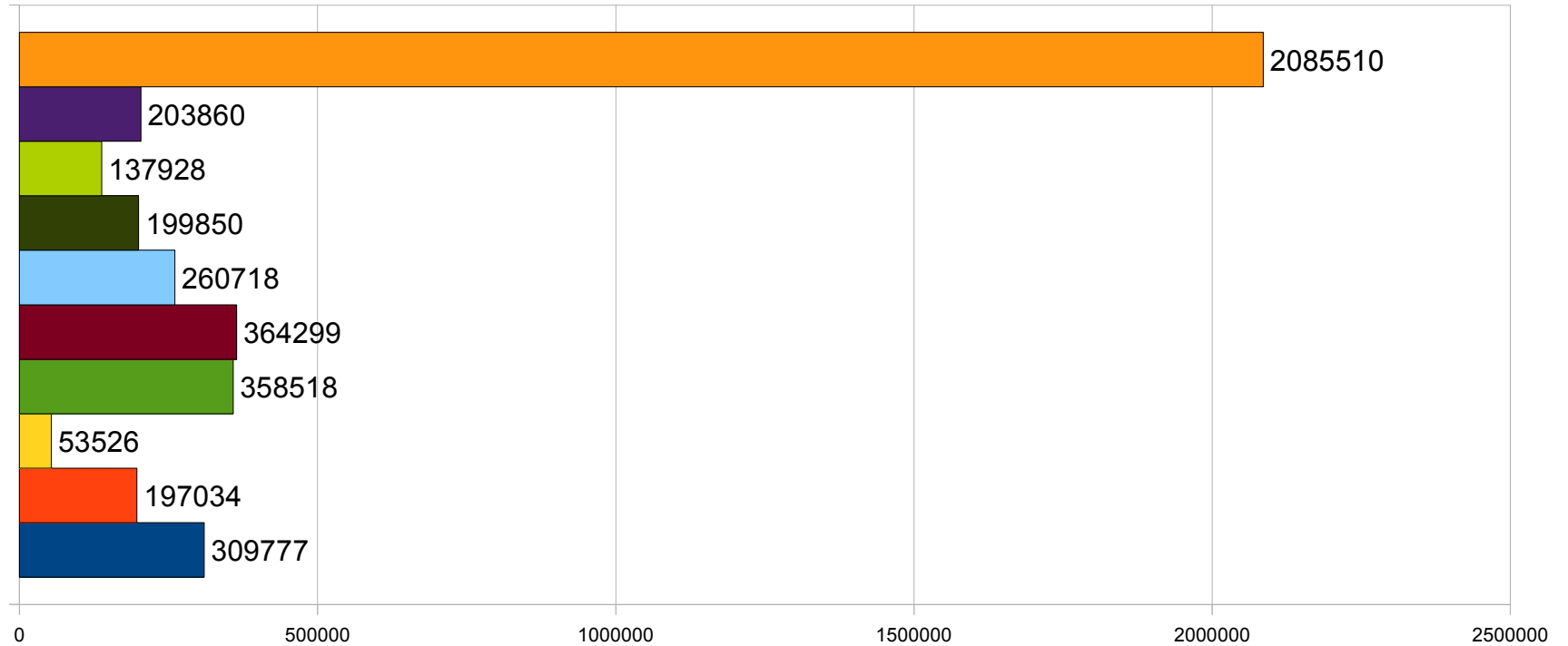
POBLACION ASIGNADA A LA UCGC POR DPTO. DE SALUD

DPTO. SALUD	POBLACION SIP
VALENCIA – HOSPITAL ARNAU DE VILANOVA	309.777
VALENCIA – LA FE	197.034
REQUENA	53.526
VALENCIA – HOSPITAL GENERAL	358.518
LA RIBERA	260.718
VALENCIA – DR. PESET	364.299
XATIVA – ONTINYENT	199.850
ALCOY	137.928
MANISES	203.860
TOTAL DEL SERVICIO	2.085.510

POBLACIÓN ADSCRITA A LA UC GC

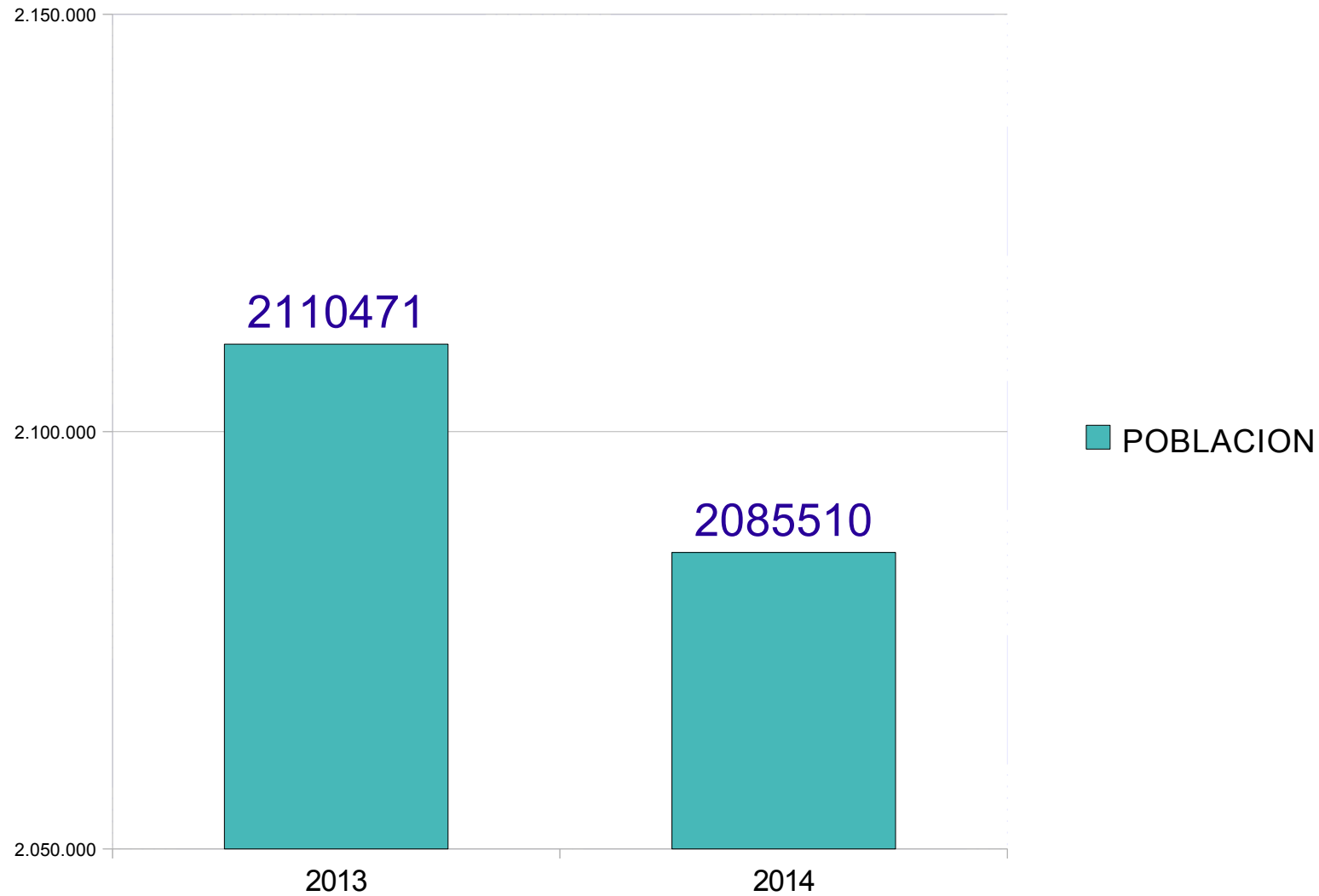
DEPARTAMENTOS DE SALUD

- ARNAU
- LA FE
- REQUENA
- GENERAL
- PESET
- RIBERA
- XATIVA
- ALCOY
- MANISES
- TOTAL



POBLACION ASIGNADA POR SIP 2014

TENDENCIA POBLACIONAL DPTO. DE SALUD LA FE



El descenso poblacional es una característica demográfica pues no hay modificaciones de la población de referencia con impacto en la UCGC

LABORATORIOS DE REFERENCIA PARA LA UCGC

- Hospital Universitario La Fe - Campanar- Laboratorio de Biología Molecular 7ª Planta Escuela de Enfermería: referencia para los estudios de los genes BRCA 1/2
- Hospital General Universitario de Elche- Laboratorio Unidad Consejo Genético en Cáncer. Anexo II, Planta 3ª: referencia para los estudios de los MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, y SDH
- Hospital Universitario La Fe – Campanar- Unidad de Genética 2ª Planta. Pab. Anatomía Patológica: referencia para los estudios de los genes, VHL, RTB, RET, APC, MYH.

OBJETIVOS DE LA UCGC Y CARTERA DE SERVICIOS

- 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 de primer grado (hijos, hermanos, padres)

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

1. Esta cartera ofrece a cada uno de los siguientes síndromes una guía específica de atención:

- Cáncer de Mama y Ovario Familiar.
- Cáncer de Colon Hereditario no polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II
- 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.

CARTERA DE SERVICIOS III

8. Información 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.

ESTRUCTURA DE CONSULTAS DE LA UCGC

1ª VISITA

NO

Comprobar criterios de indicación

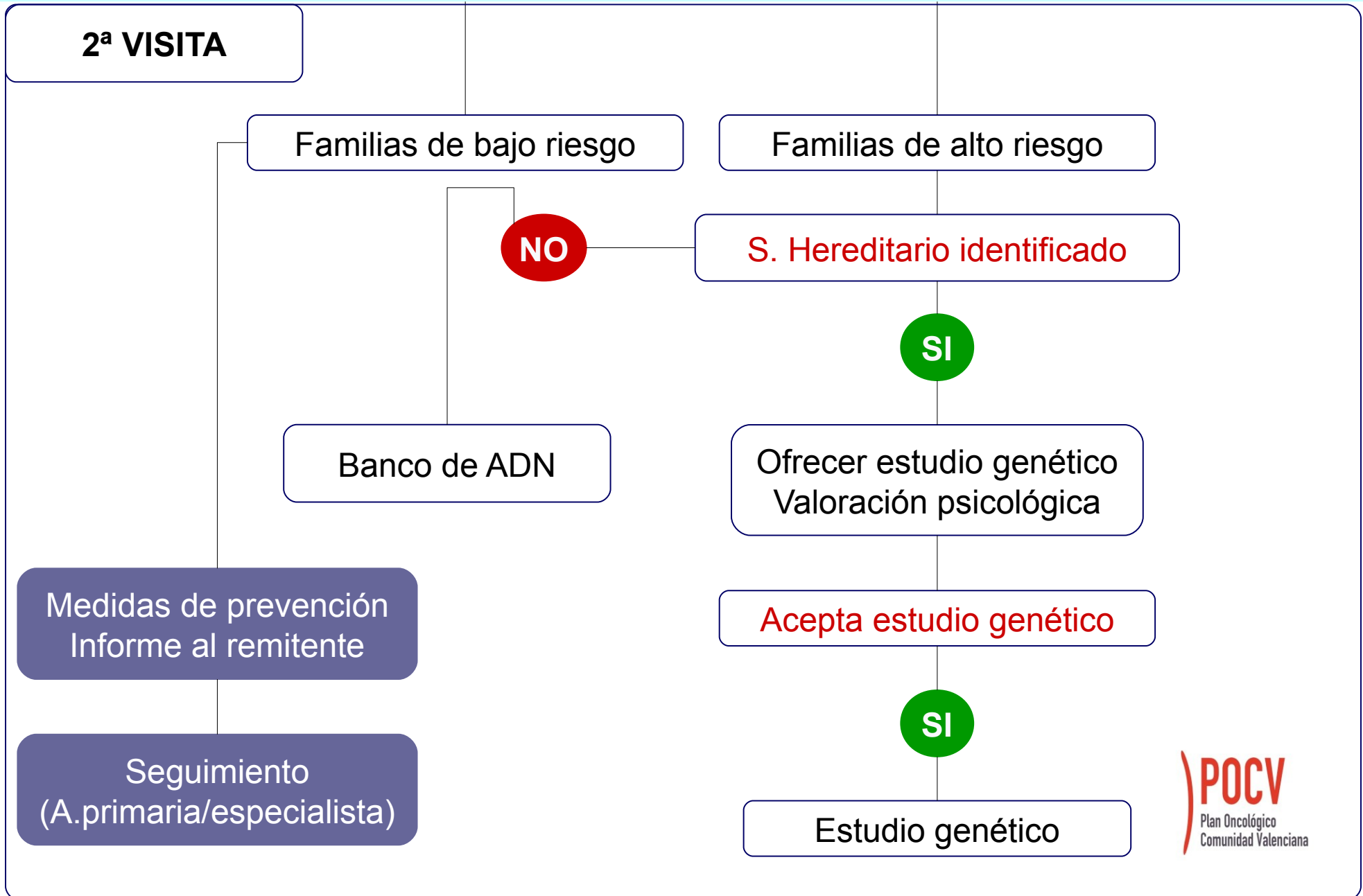
Medidas de prevención
Informe al remitente

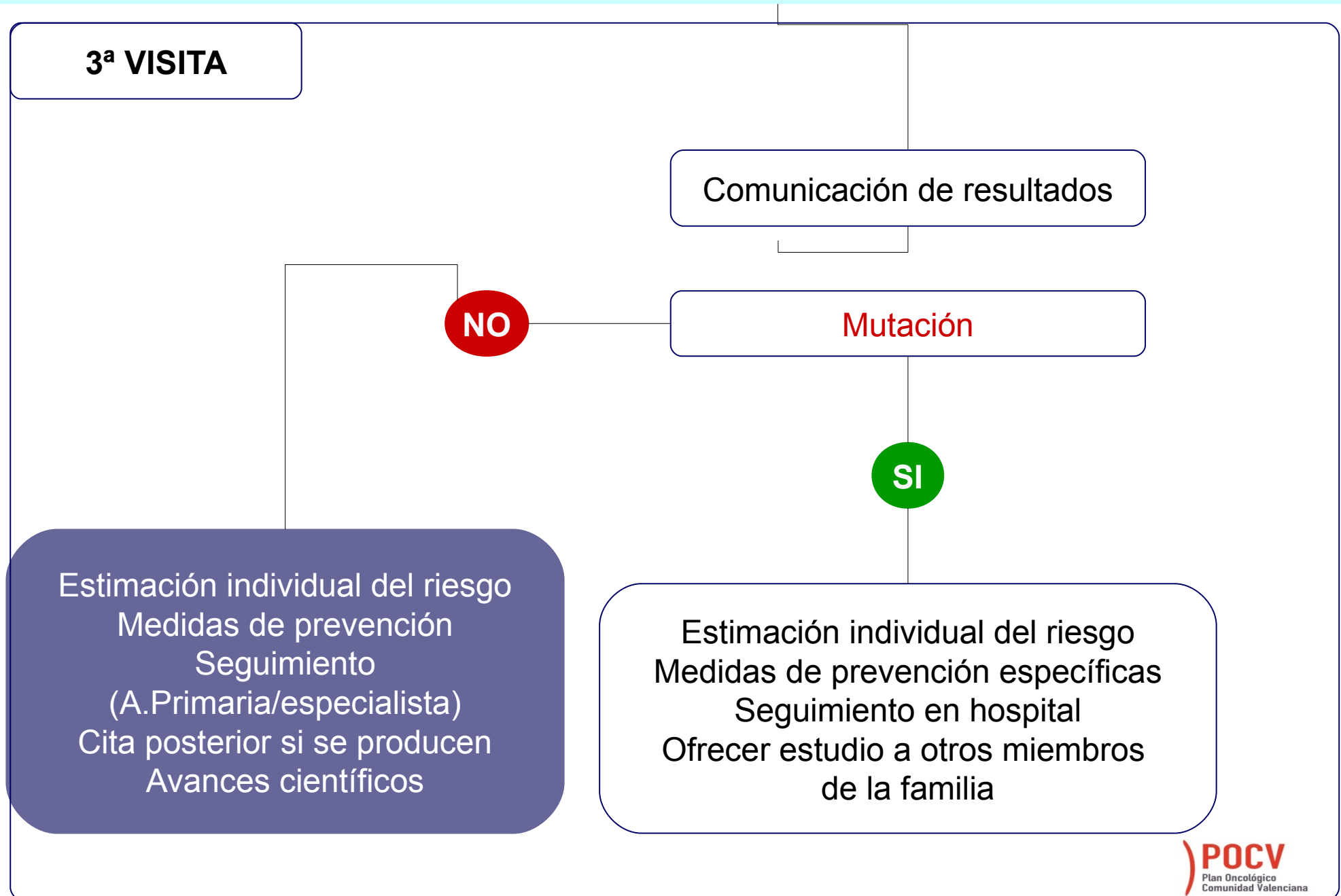
SI

Elaboración del árbol familiar
Información sobre objetivos y
imitaciones 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

- Indicaciones del Seguimiento;
 - comprobar la adherencia a la vigilancia
 - verificar su estado de salud
 - corregir las desviaciones detectadas en la vigilancia.
- La periodicidad de los contactos telefónicos está protocolizada en la Guía de Cáncer Hereditario y varía según el síndrome y el resultado del estudio.
- Ha sido labor de la UCGC el 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	Dr. Juan José Sola Ext.: 68456 / 68459	Dr. BISQUERT (4ª pl.) Telf.: CCEE. 68537 Miguel.bixquert@uv.es	Dr. Vte. CERVERA CENTELLES vcervera@comv.es
HOSPITAL DE REQUENA	Dr. Jose Lopez Telf.: Corporativo 442089 Dra. Maria Escudero Telf.Corp 442048	Dr. Juan Carlos Bernal Telf.Corporativo: 442042 Dr.Francisco Landete Telf.Corp 442045	
HOSPITAL GRAL. UNIVERSITARIO	Dr. Carlos FUSTER DIANA Telf. Corporativo: 446779 cfusterd@comv.es	96/197 20 00 Ext.: 52234 mercedeslatorre@msn.com	
HOSPITAL DR. PESET	Dr. Vicente GARCIA FONS	Dr. Eduardo MORENO	Dr. Jaime Cuquerella
HOSPITAL DE XATIVA	Dr. José TORRÓ RICHART Ext: 89563 med008192@saludalia.com	Dr. Jose M. CUEVAS Telf. 96/2289594 Ext.: 89564 (L/X/J) jo_ramirez@comv.es	Dr. LOPEZ TENDERO Ext.: 89579 lopez_pedten@gva.es
HOSPITAL DE LA RIBERA	Dr. José M. CUEVAS Telf.: 96/2458241 imcuevas@hospital-ribera.com	Dra. Marta Bañuls	
HOSPITAL DE ALCOY	Dr. Francisco ARLANDIS Ext.: 37441 arlandis_fra@gva.es	Dr. José Vte. VIDAL Ext.: 37456 vidal_jvi@gva.es	Dr. Félix DE VERA Ext: 28855 devera_fel@gva.es
HOSPITAL DE MANISES	Dr. Carlos Péres Espuelas Telf. 961845000		
HOSPITAL DE ELDA	Dr. Emilio Meroño Cabajosa Ext.: 89044		Dr. Joaquin Sebastián Carrera Ext: 89044
HOSPITAL UNIVERS. LA FE	Dr. Ismael AZNAR CARRETERO Telf. Corporativo: 440152 aznar_ism@gva.es	Dr. Tadeo MATAIX PASTOR Telf. Corporativo 440151 mataix_tad@gva.es	Dr. Marta PONCE Telf. Corporativo: 440612 ciber_trasto@hotmail.com
	RETINOBLASTOMA JULIA BALAGUER Ext: 73304 balaguer_iul@gva.es	Digestivo FAP pediátrico Telf. Corp.: 44 0386 aperedap@medynet.com	RETINOBLASTOMA Ext: 73304 balaguer_iul@gva.es
ANATOMIA PATOLOGICA HOSPITAL UNIVERS. LA FE	david.ramos@uv.es	HOSPITAL CLINICO AP: 51214 Móvil: 649309112	

ACTIVIDAD ASISTENCIAL GLOBAL

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC I

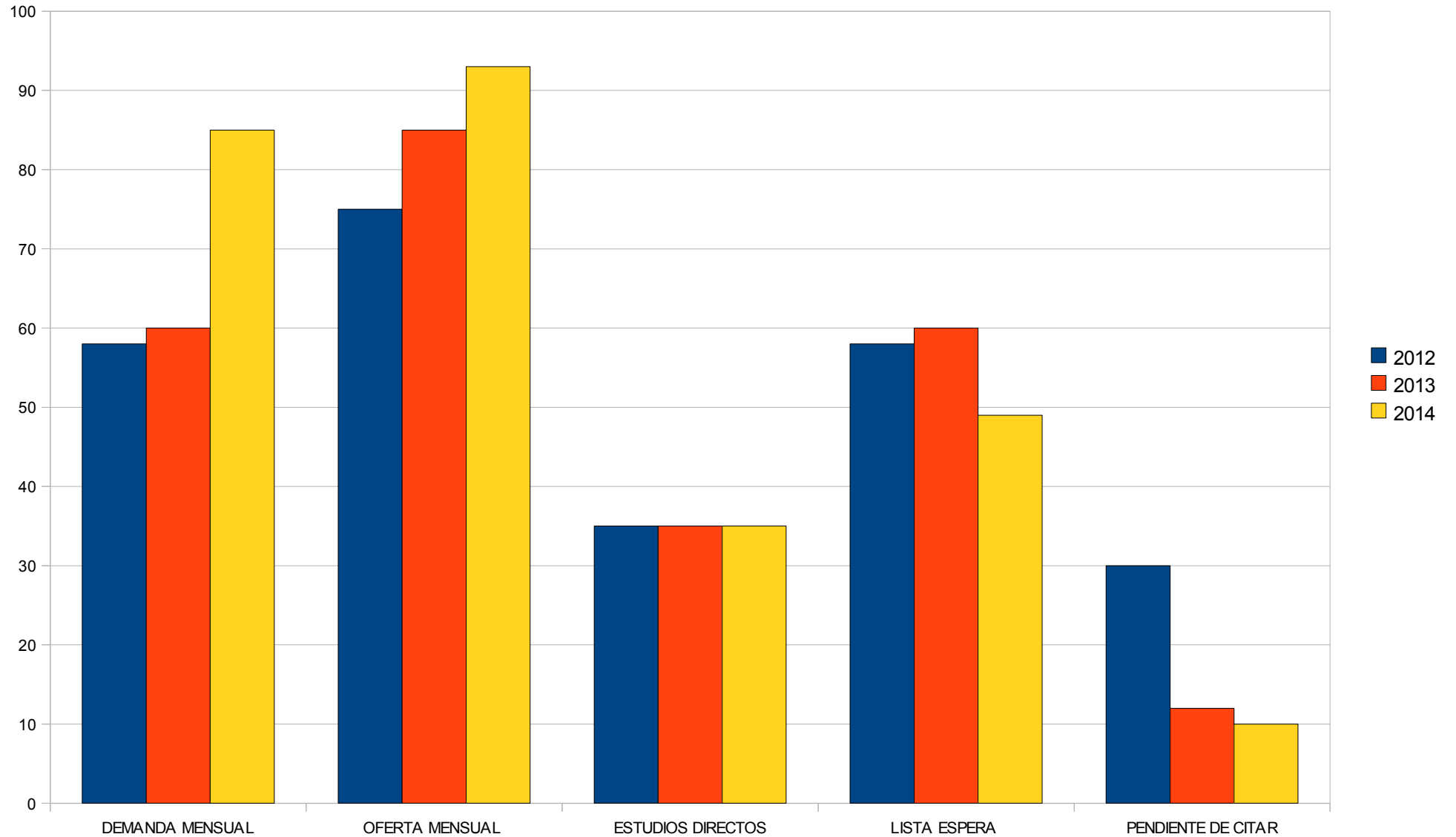
Número total de de familias estudiadas
por síndrome en el año 2014.

Cáncer de Mama y Ovario familiar:	213
Cáncer Colon Hereditario No Polipósico:	162
Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	39
MEN2 y Carcinoma Medular de Tiroides	17
Síndrome de Von Hippel Lindau	5
Retinoblastoma	11
Otros	1

FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC II

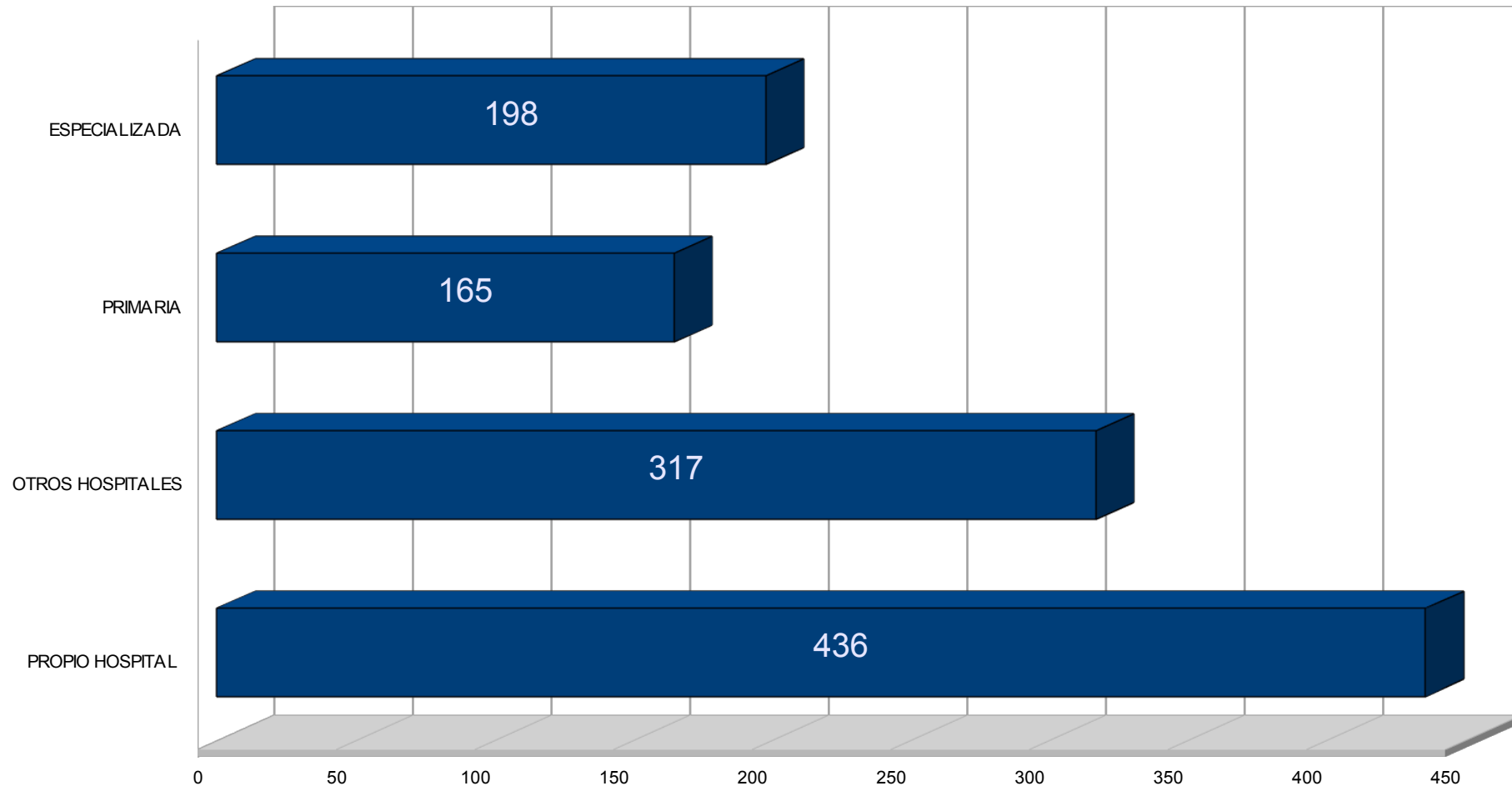
- * MEDIA DEMANDA MENSUAL 2014: 85 primeras al mes.
- * OFERTA MENSUAL 1ª MEDICAS: 93 primeras mes
- * OTRAS CITAS UCGC: Extracciones: 30-40 mensuales
- * DISTRIBUCIÓN CITAS :L/V: 6 primeras + 5 Sucesivas
X: 8 primeras + 4 Sucesivas
- * LISTA ESPERA: 49 DÍAS
- * MEDIA PENDIENTES DE CITA < 10 interconsultas

FUNCION ASISTENCIAL MENSUAL III



INDICE DE DERIVACIÓN A LA UCGC

DERIVACION DE PACIENTES A LA UCGC. AÑO 2014



SECTORES DE REMISIÓN DE LOS PACIENTES.

43 % PROPIO HOSPITAL / 57 % OTROS DPTOS.

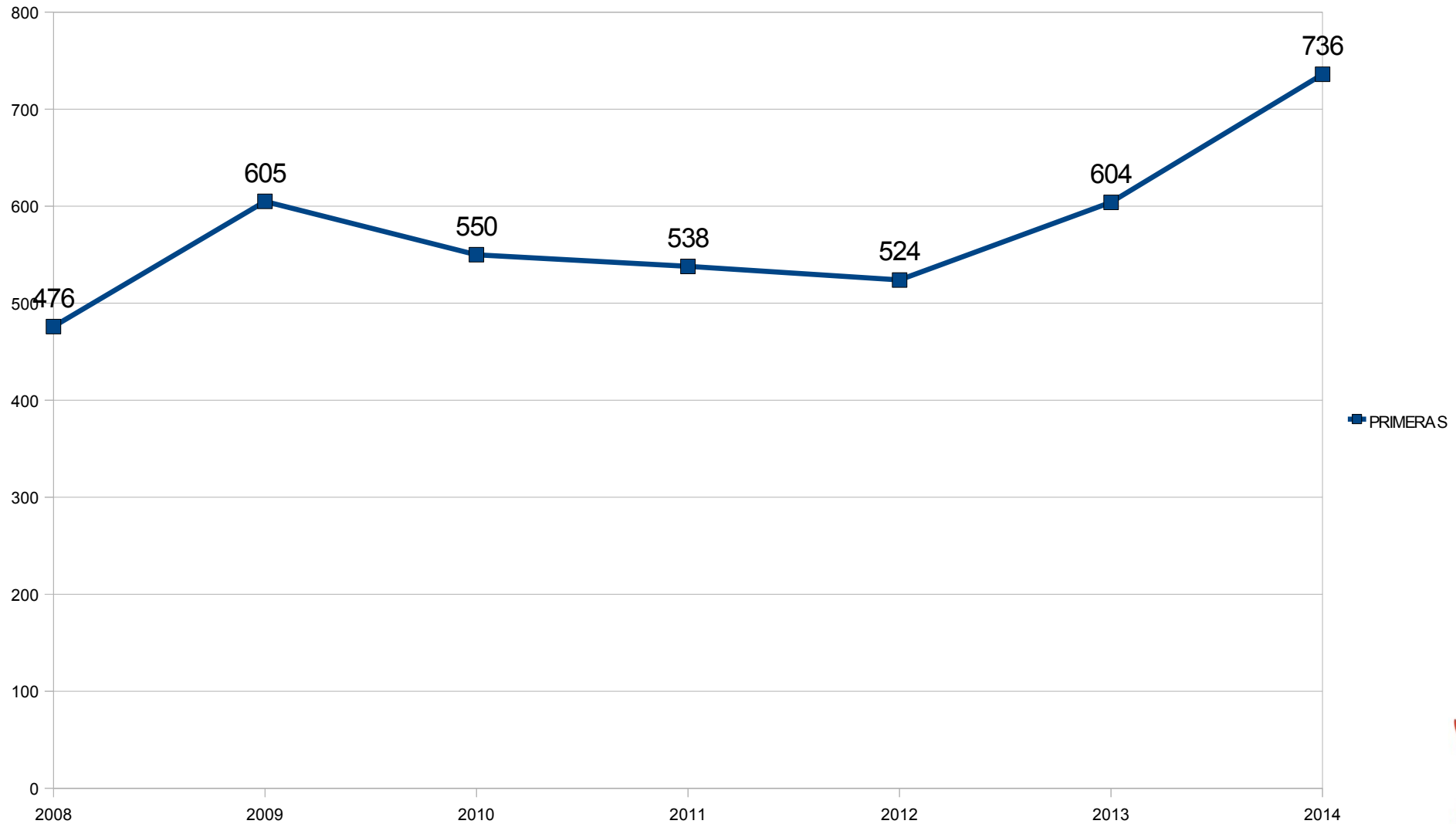
FUNCION ASISTENCIAL EN LA UCGC. Conclusiones

- * Incremento en la demanda de primeras visitas que ha sido respondido con un incremento de la oferta (a expensas de primeras).
- * A pesar del incremento de la demanda se ha reducido la lista de espera y los tiempos de demora en la citación.
- * Lo anterior ha sido por redistribución de agendas y adaptación propia de la UCGC, no ha habido cambios ni en personal ni en espacios físicos.
- * Los pacientes remitidos de fuera del hospital superan a los del propio centro, esta tendencia debería mantenerse e incrementarse en los años siguientes. Conlleva adecuación de los mecanismos de valoración de la demora de citaciones al depender de otros centros sanitarios.

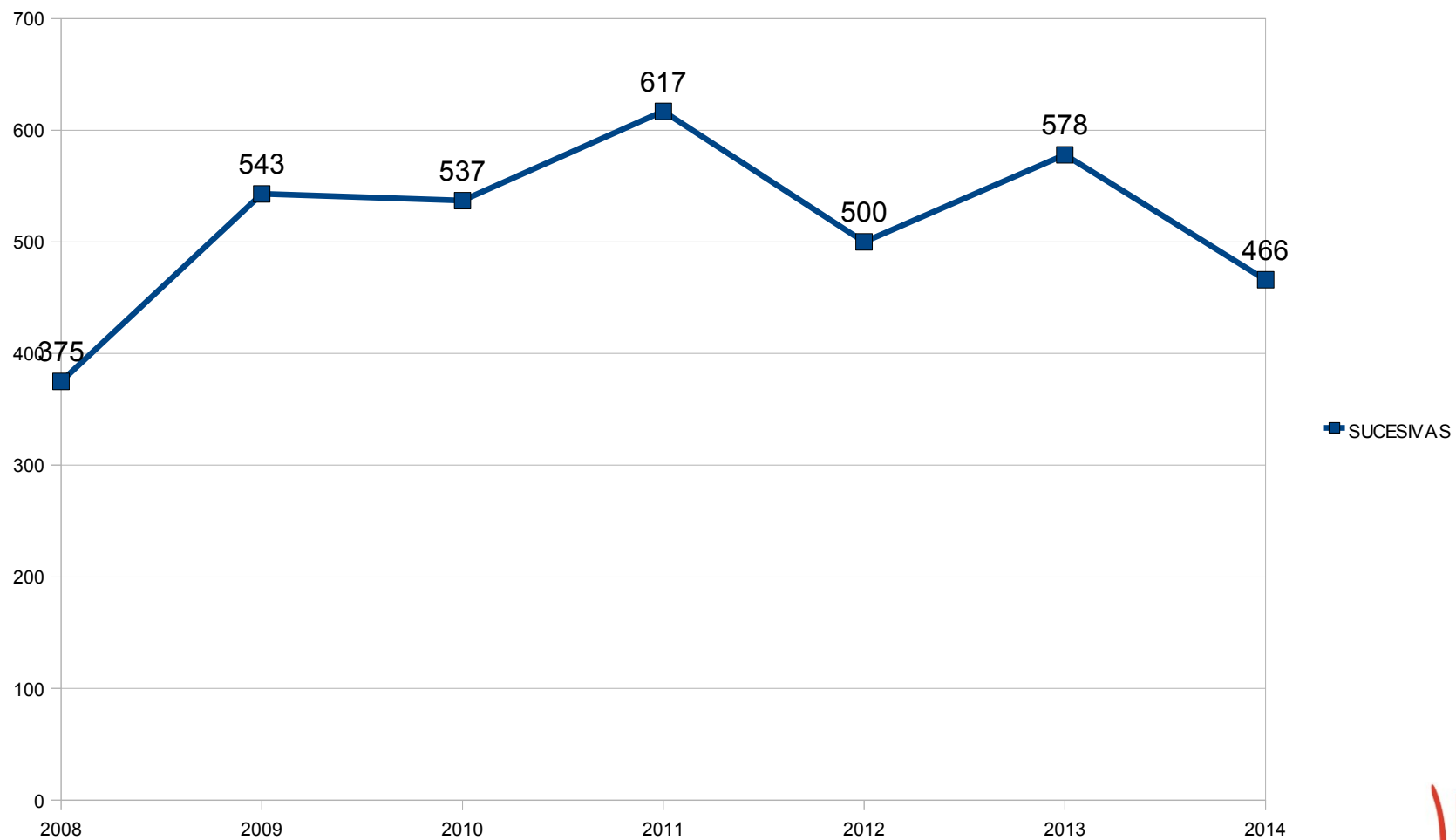
ACTIVIDAD ASISTENCIAL MEDICA

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

PRIMERAS MEDICAS POR AÑO: 2008-2014

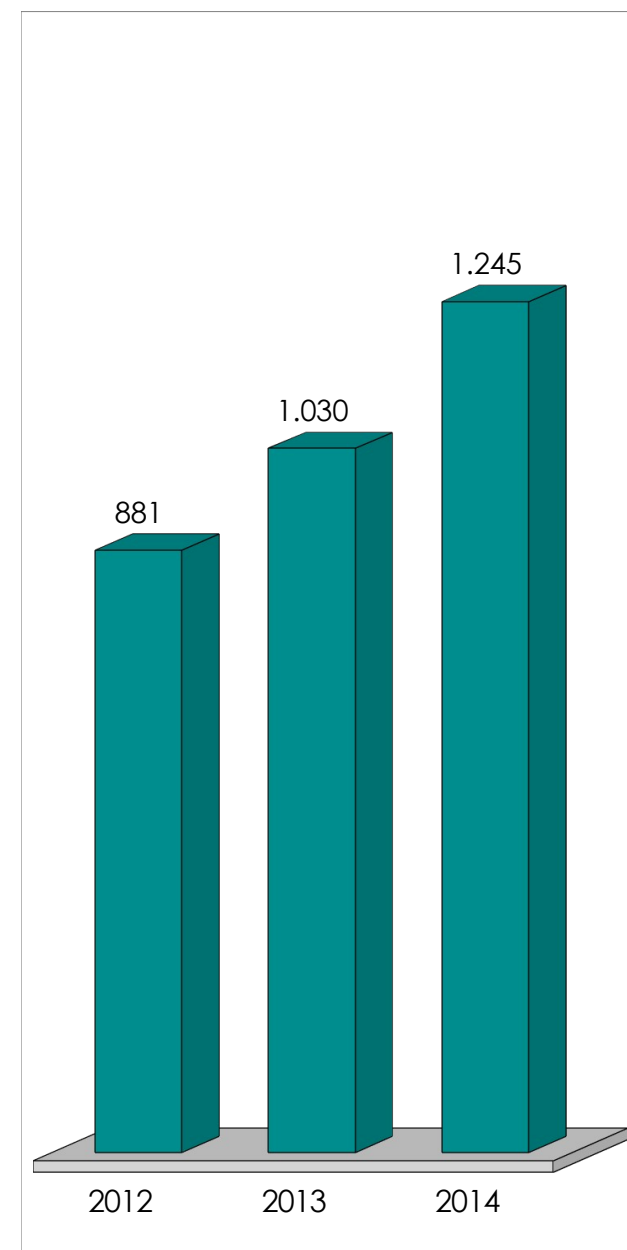


SEGUNDAS MEDICAS VISITAS : 2008-2014



ACTIVIDAD ASISTENCIAL MEDICA 2012-2014

PRESIÓN ASISTENCIAL MEDICA	2012	2013	2014
Primeras Visitas	424	604	736
Primera Visitas LARGAS	0	3	0
Segundas Visitas	429	391	466
Primeras No programadas	4	40	1
Segundas No programadas	24	32	42
TOTALES:	881	1.030	1.245



FUNCION ASISTENCIAL MEDICA. Conclusiones

- * Incremento en la demanda de primeras visitas, con reducción de la segundas. Ha sido necesario esta adaptación para dar salida a los nuevos pacientes.
- * Es esperable que el año 2015 conlleve un incremento de segundas visitas derivadas del aumento de primeras del 2014 (muchos se resolverán en el 2015), por ello habrá que ver como podemos afrontar esta situación si el número de primeras se mantiene.
- * La implantación de la Interconsulta no presencial en enero 2015 puede equilibrar algo lo anterior, este mecanismo permite respuestas y gestion de primeras no presenciales que de otra manera ocuparían hueco en la consulta (pte de esta valoración en el año 2015).

ACTIVIDAD ASISTENCIAL PSICOLOGA CLINICA

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

FUNCIÓN ASISTENCIAL PSICOLOGIA UCGC

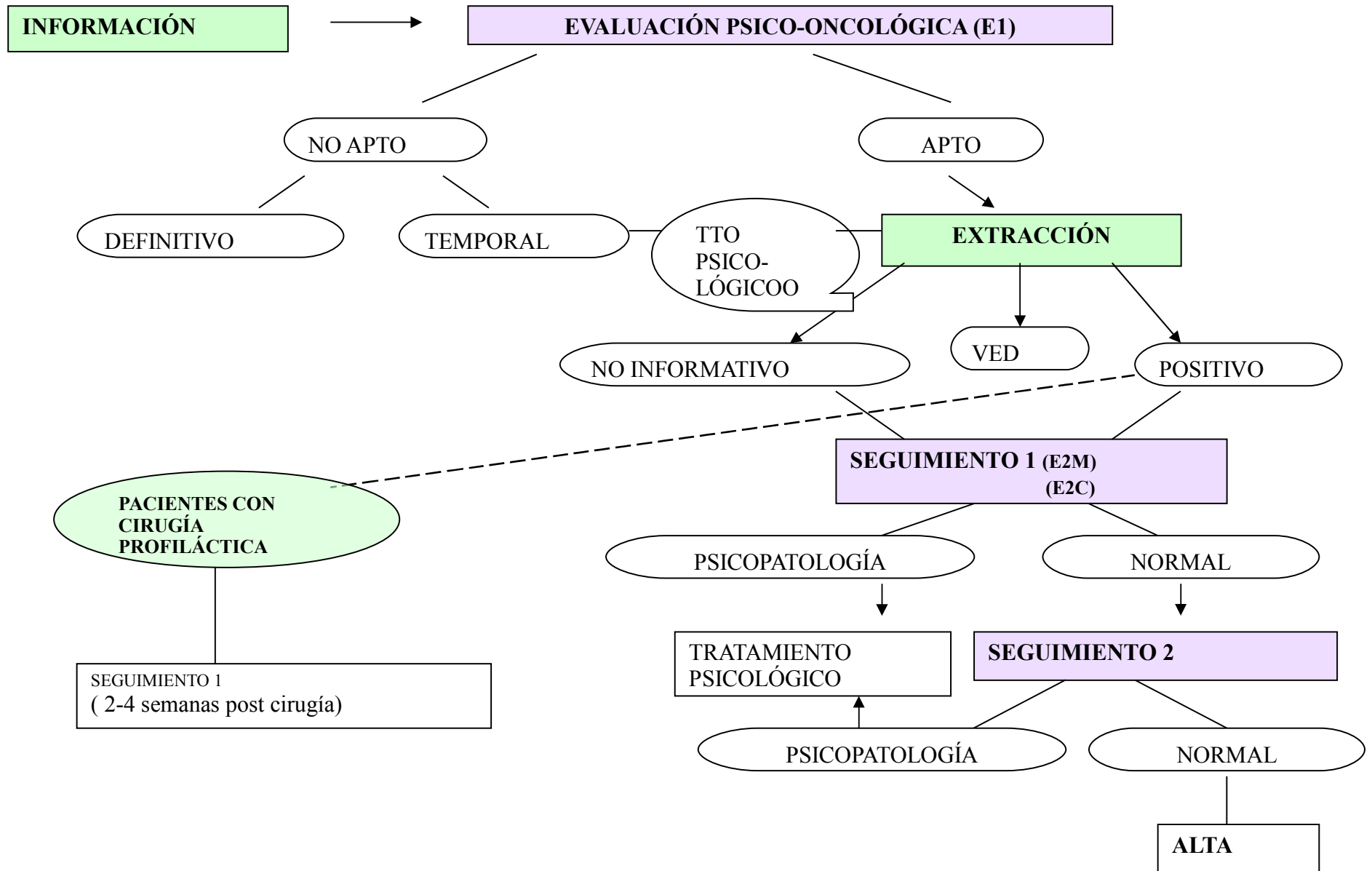
OBJETIVO GENERAL.

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.

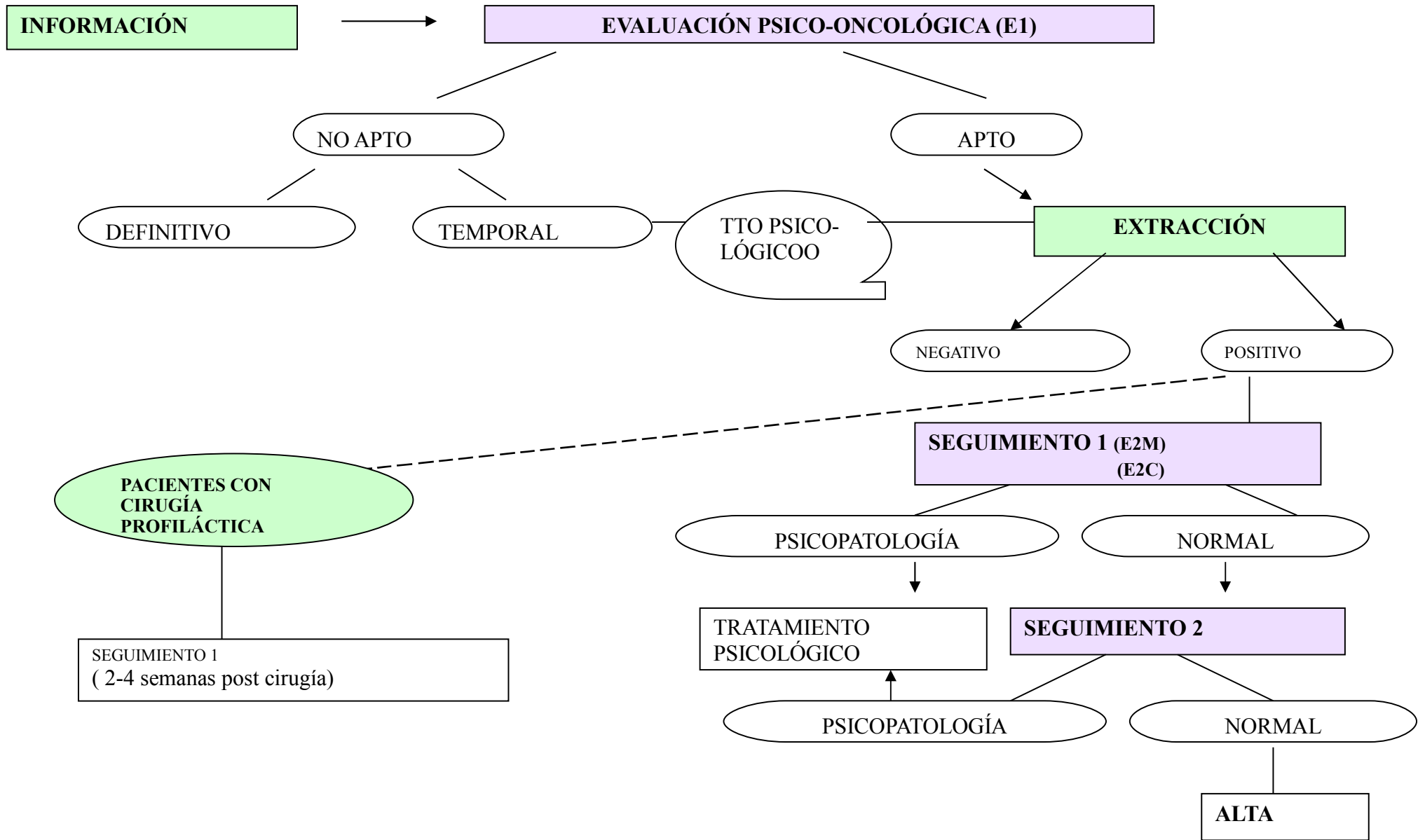
OBJETIVO ESPECIFICO

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



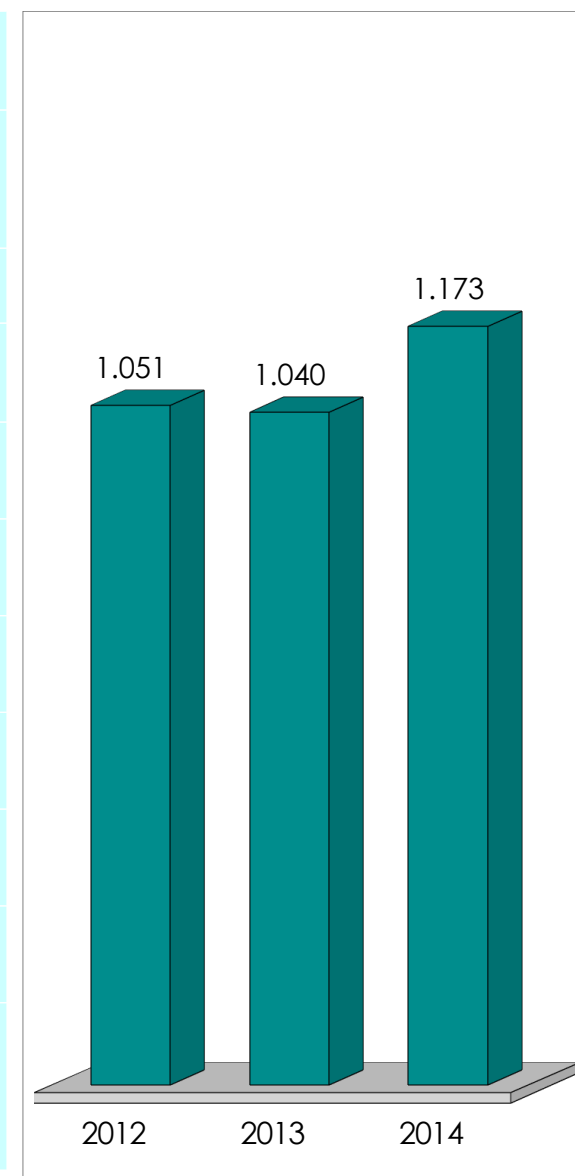
ESTRUCTURA DE CONSULTA PSICOLOGA CLINICA.FAMILIARES DEL CASO INDICE



ACTIVIDAD ASISTENCIAL PSICOLOGA CLINICA 2012-2014

	2012	2013	2014
Presión Asistencial Psicología			
	2012	2013	2014
Primeras Visitas	346	189	126
Segundas Visitas	429	312	351
Seguimiento a Pacientes	609*	257	451
Otras terapias	49	58	20
Valoraciones Psicométricas	227	224	225
TOTALES:	1.051	1.040	1.173

* el seguimiento a pacientes del 2012, no fue presencial pues se actualizaron datos, por ese motivo no están incluidos en el sumatorio



FUNCION ASISTENCIAL PSICOLOGA. Conclusiones

- * Los datos del 2014 son concordantes con el año 2013, el año 2012 fue atípico por cambios psicólogo de forma temporal y por datos de pacientes no presenciales.
- * La actividad asistencial está estabilizada en 150 primeras, alrededor de 350 segundas, todo esto es actividad presencial.
- * Los seguimientos telefónicos de contacto han sido asumidos por la psicóloga de la UCGC, la cifra anual debe estar rondando los 400, de todas manera esperamos a los datos del 2015 para ver concordancia de los datos.

ACTIVIDAD ASISTENCIAL ENFERMERIA

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

FUNCIÓN ASISTENCIAL ENFERMERÍA UCGC

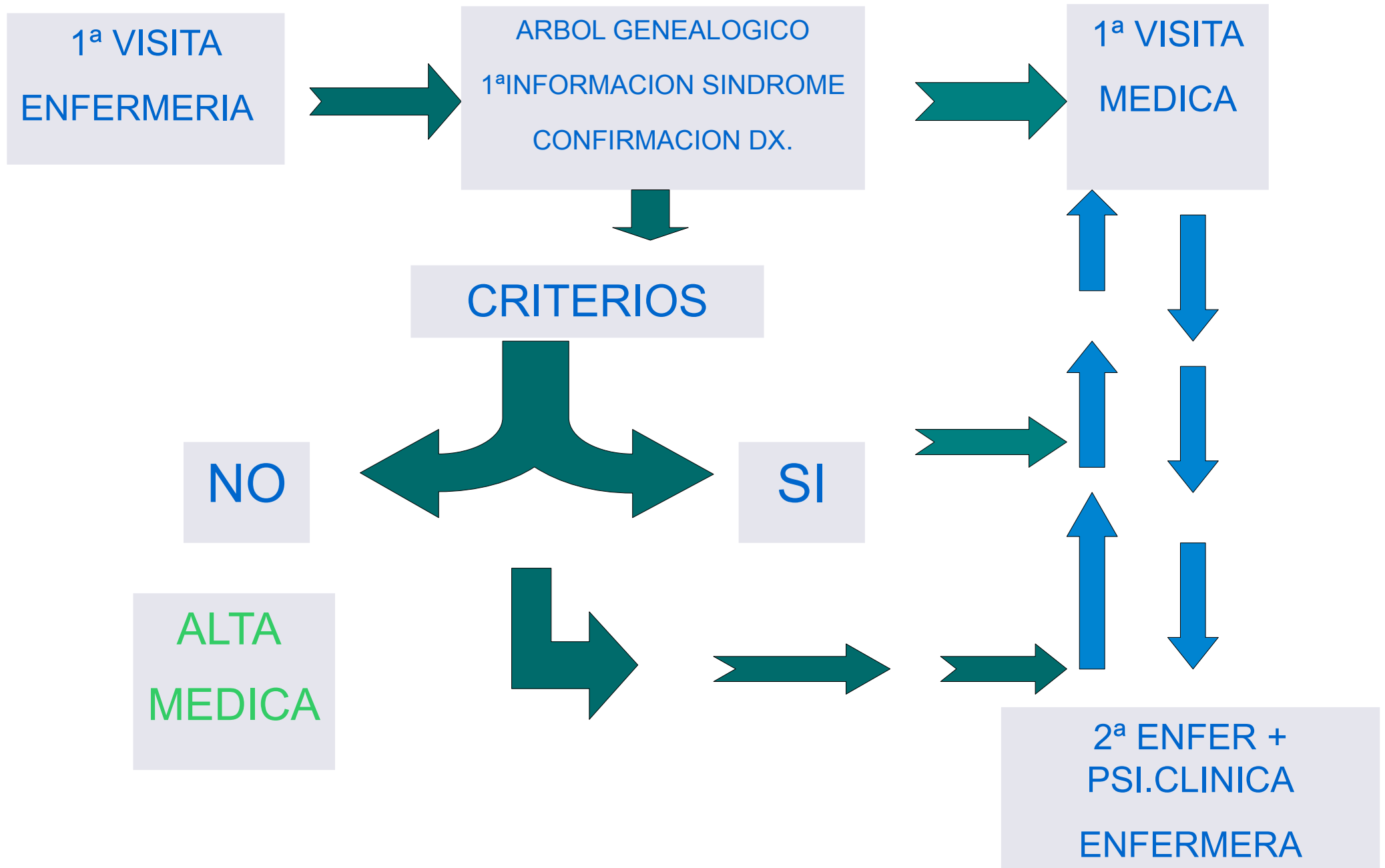
OBJETIVO GENERAL.

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.

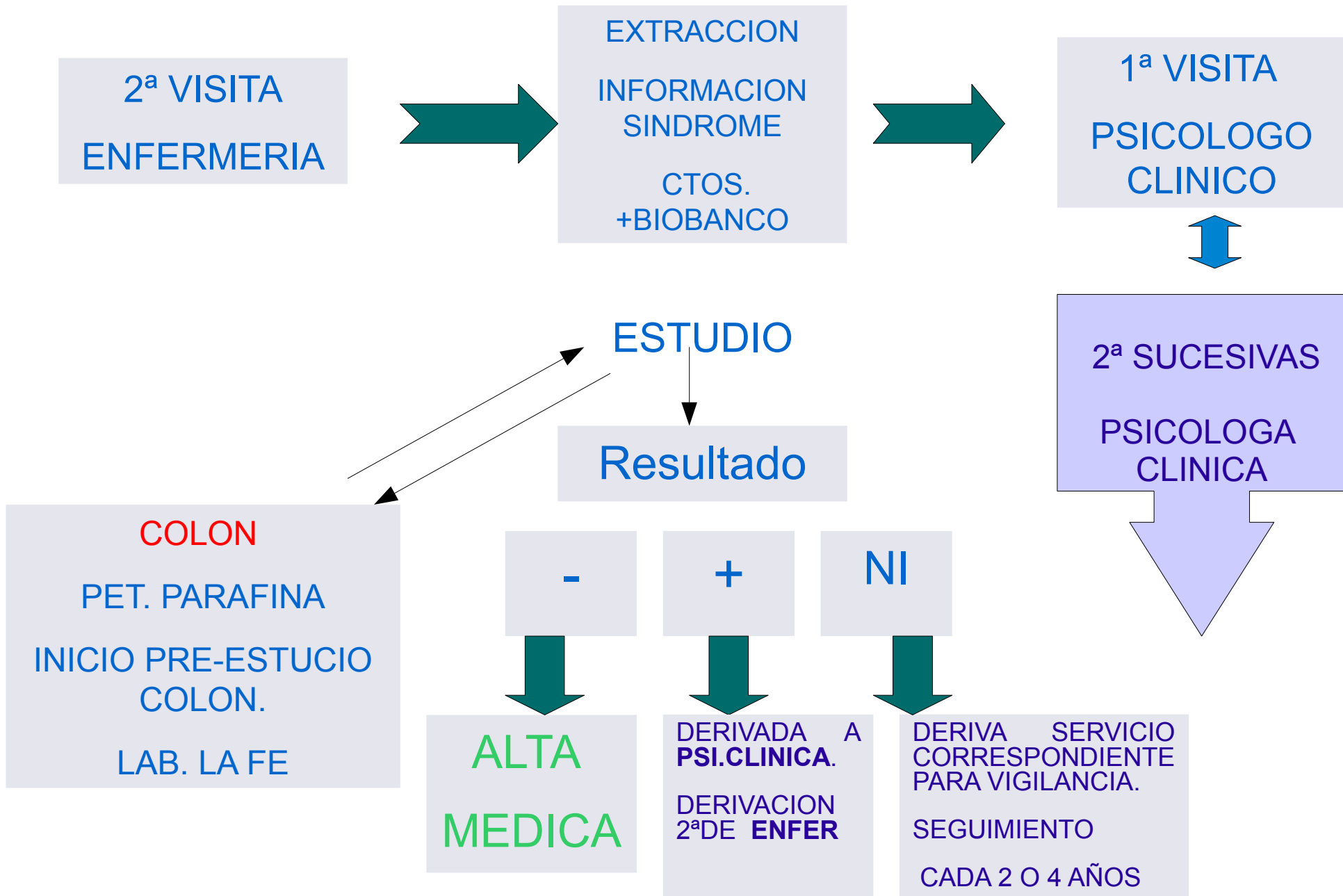
OBJETIVO ESPECIFICO

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 C6lon
(solicitud de muestra, envios al laboratorio y trámites documentales)

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

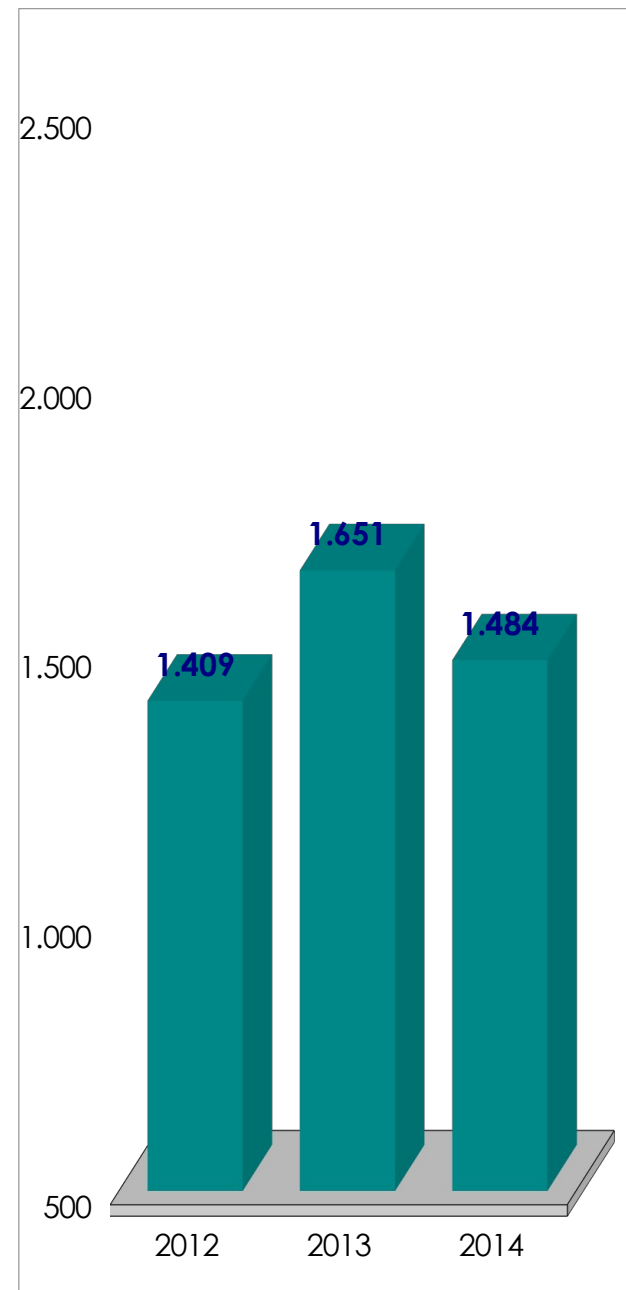


ESTRUCTURA CONSULTA ENFERMERIA / PSICOLOGA.PRIMERA VISITAS EN LA UCGC.



ACTIVIDAD ASISTENCIAL ENFERMERÍA 2012-2014

Presión Asistencial Enfermería	2012	2013	2014
Realización Arboles Genealógicos	370	545	281
Estudio Genético por Síndromes	593	660	718
Extracciones	287	316	290
Estudios de Colon	49	58	125
Atenciones Telefónicas Enfermería	110	72	70
TOTALES:	1.409	1.651	1.484



FUNCION ASISTENCIAL ENFERMERIA.

Conclusiones

- * El cambio en la cifra de árboles genealógicos se debe a una reunificación de prestaciones y algunos se incluyen como árboles más estudios de síndromes.
- * El resto de actividad sigue una tendencia de leve incremento.
- * El número de interconsultas por Síndrome Lynch se ha incrementado exponencialmente, ello se refleja en los estudios de colon (tienen una complejidad mayor pues se realizan dos procesos para completar el estudio). Esta tendencia no debería variar en el año 2015.

ESTADÍSTICA GENERAL UCGC / CONGENIA 2014

Desde 01/01/2014 hasta 31/12/2014

UCG: 3

3 Hospital La Fe

1 Total de consultantes: 725

2 Consultantes que cumplen o no criterios:

Cumple criterios	Total
NO	237
SI	458

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

Código y descripción del síndrome

00	Otros	10
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	221
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	164
03	Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	39
04	Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	17
05	Síndrome de Von Hippel Lindau	5
06	Retinoblastoma	11
07	Síndrome de Peutz Jeghers	1

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

Caso índice	Total
SI	243
NO	209
Posible	7

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	236
NO	140
Posible	5

7 Número de familias en la base:

561

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

Tipo de centro de procedencia	Total
Centro de Salud	47
Especialidad	6
Otra Comunidad	1
Otro Hospital	303
Propio Hospital	306

9 Número de familias por síndrome:

Código y descripción del síndrome	
00 Otros	8
01 Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	164
02 Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	122
03 Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	30
04 Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	15
05 Síndrome de Von Hippel Lindau	5
06 Retinoblastoma	9
07 Síndrome de Peutz Jeghers	1

10 Número de pruebas genéticas por síndrome:

Código y descripción del síndrome	
00 Otros	9
01 Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	182
02 Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	149
03 Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	41
04 Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	13
05 Síndrome de Von Hippel Lindau	6
06 Retinoblastoma	9
07 Síndrome de Peutz Jeghers	1

11 Resultados genéticos por síndrome:

Síndrome	Resultado	
00 Otros	Positivo / Mutación patogénica	1
	No informativo (C. Índice)	1
	Negativo para la mutación familiar	1

Síndrome	Resultado		
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	Positivo / Mutación patogénica	33
		No informativo (C. Índice)	143
		Negativo para la mutación familiar	49
		No informativo (Variante de Efecto Desconoci)	6
		Portador (VED)	1
		No Portador (VED)	1
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	Positivo / Mutación patogénica	18
		Negativo para la mutación familiar	24
03	Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)	Positivo / Mutación patogénica	7
		No informativo (C. Índice)	20
		Negativo para la mutación familiar	6
		Portador (VED)	1
		Positivo Heterocigosis MYH	4
04	Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma Medular de Tiroides Familiar	No informativo (C. Índice)	6
		Negativo para la mutación familiar	1
		Portador (VED)	1
05	Síndrome de Von Hippel Lindau	No informativo (C. Índice)	2
06	Retinoblastoma	Positivo / Mutación patogénica	3
		No informativo (C. Índice)	4
		Negativo para la mutación familiar	1

12 Resultados positivos por gen / síndrome:

Síndrome	Gen		
00	Otros		
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes judíos)	Otros	1
		BRCA1	19
		BRCA2	14
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch I y II	MLH1	7

Síndrome	Gen	
	MSH2	4
	MSH6	2
	PMS2	5
03 Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)		
	APC	7
	MYH	4
06 Retinoblastoma		
	RB1	3

Tiempo medio (en días) transcurrido entre la solicitud y la recepción de resultados para casos índices

Fecha solicitud desde 01/01/2014 hasta 31/12/2014

Fecha recepción desde 01/01/2014 hasta 31/12/2014

UCG: 3

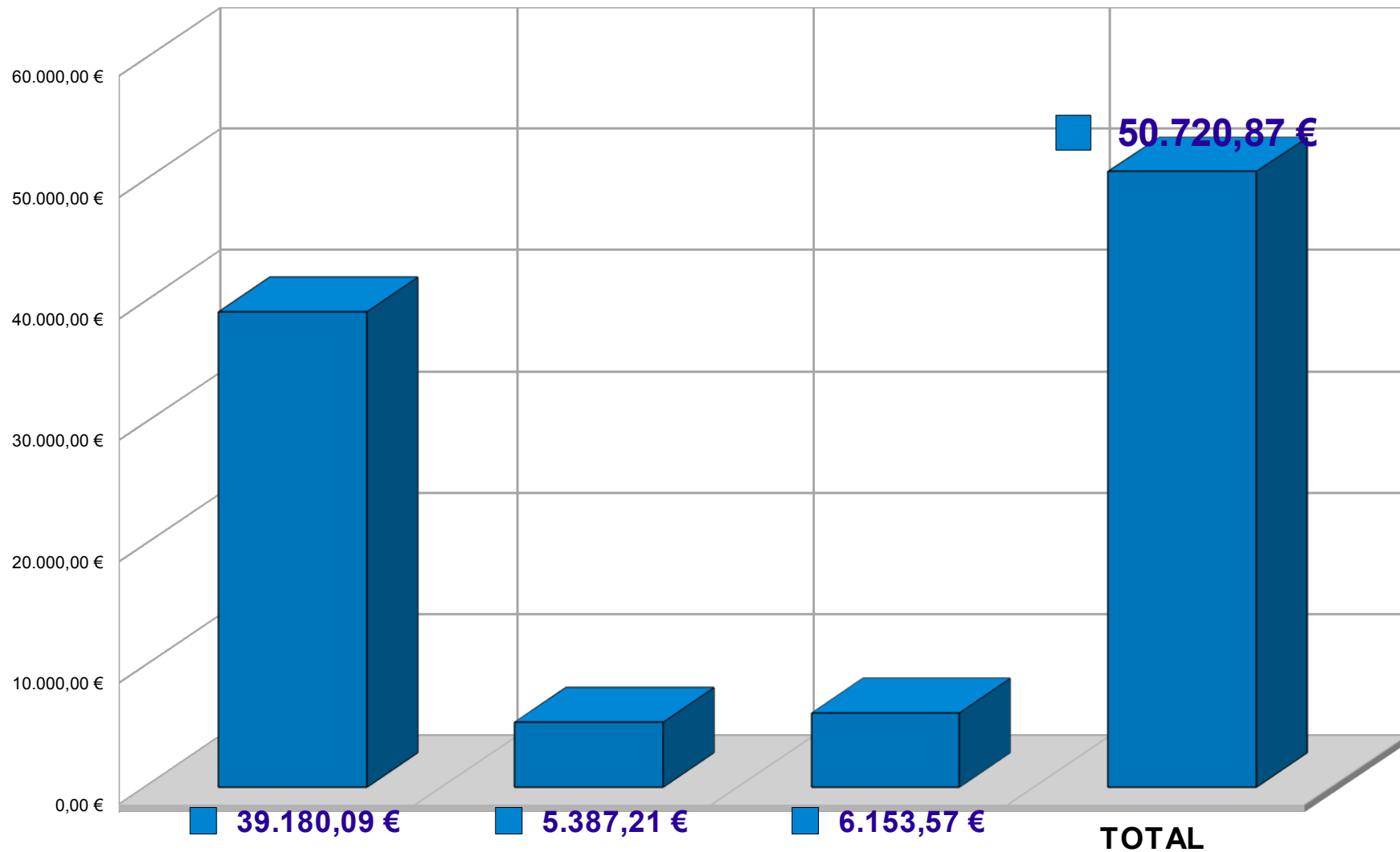
Tiempo medio (en días) transcurrido entre la solicitud y recepción de resultados

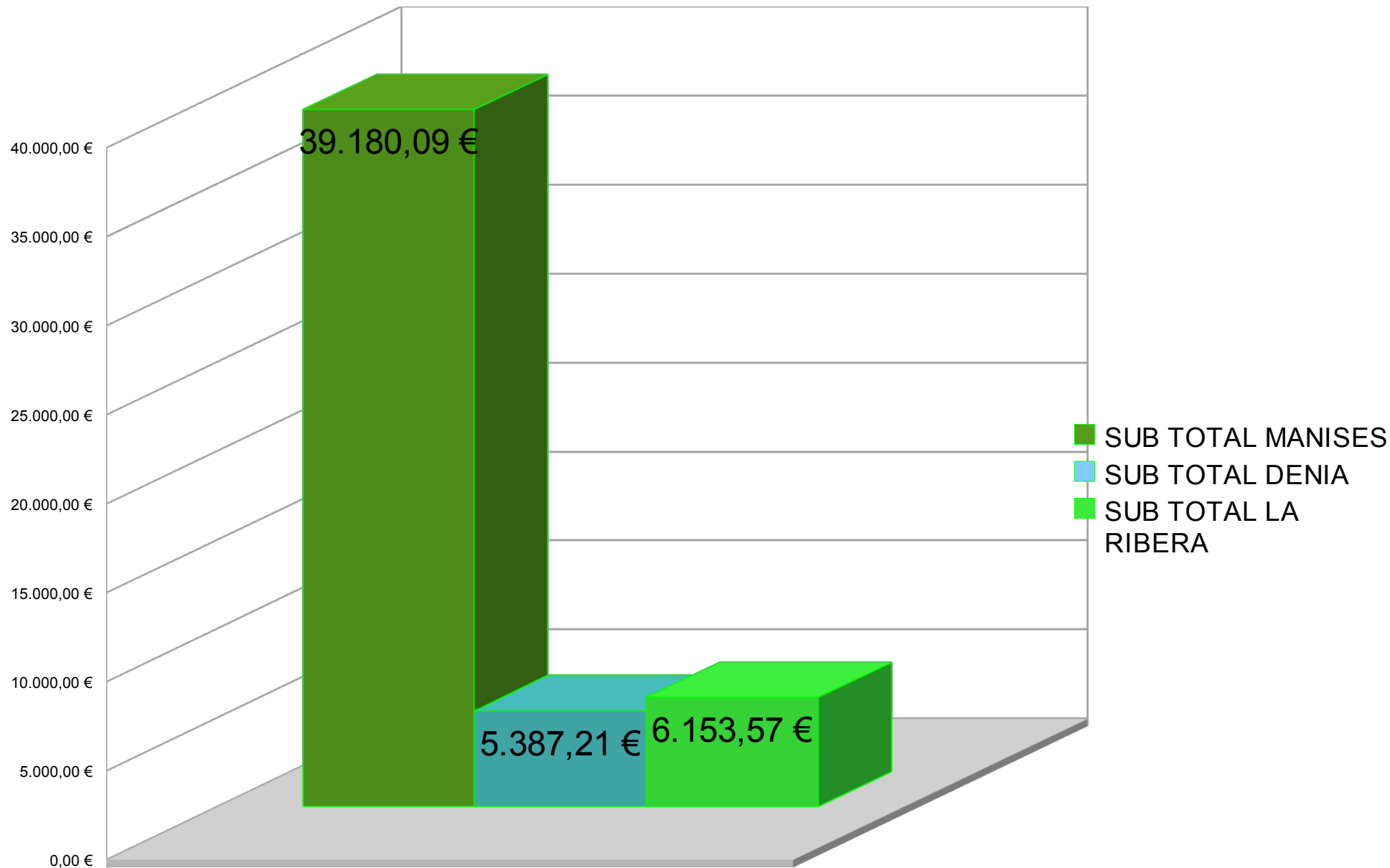
UCG	SÍNDROME	LABORATORIO	Caso índice	Mediana	Cuartil 25	Cuartil 75	Num. Ind
3	Hospital La Fe						
	00 Otros						
		2 H. La Fe-Unidad de Genética y diag., prenatal	SI	223	223	223	1
		6 H.G. Elche-Oncología Molecular	SI	15	15	15	1
01	Cáncer de Mama y Ovario familiar (sin antecedentes)						
		3 H. La Fe-Biología Molecular	SI	97.5	80	115.5	70
02	Cáncer Colon Hereditario No Polipósico (CCHNP) o						
		4 H. La Fe-Servicio de A. Patológica	SI	137	105.75	167.75	58
		6 H.G. Elche-Oncología Molecular	SI	23	13	74.5	15
03	Polipósis Adenomatosa de Colon Familiar (PAF)						
		2 H. La Fe-Unidad de Genética y diag., prenatal					

UCG	SÍNDROME	LABORATORIO	Caso índice	Mediana	Cuartil 25	Cuartil 75	Num. Ind
			SI	3	3	3	1
04	Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN2) y Carcinoma	2 H. La Fe-Unidad de Genética y diag., prenatal	SI	301	276	315	5
05	Síndrome de Von Hippel Lindau	2 H. La Fe-Unidad de Genética y diag., prenatal	SI	308	304.5	311.5	2

RESULTADO DE FACTURACION INTERDEPARTAMENTAL 2014

RESULTADO FACTURACIÓN INTERDEPARTAMENTAL DE LA UCGC 2014





DEPARTAMENTOS DE SALUD 2014

ACUERDOS DE GESTIÓN 2014

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

Área: AREA HEMATOLOGIA Y ONCOLOGIA
Unidad Funcional: CONSEJO GENETICO CANCER (cód. CGC)
Fecha: Año 2014
Configuración del Pacto: 1,00 (CONSEJO GENETICO CANCER)

PERSPECTIVA	OBJ. ESTRATÉGICO	INDICADOR	PESO	OBJETIVO	DATO
Resultados	Garantizar servicios de salud que satisfagan a las necesidades y expectativas de la población	Índice sintético de satisfacción	13,65	80,00	97,50
2. Clientes	Mejorar la accesibilidad	Interconsultas contestadas < 48h	6,82	85,00	
		% Pacientes con demora > 30 días para consultas de AE	11,38	4,10	
		Demora en primeras consultas de AE	11,38	23,30	18,31
	Optimizar costes y mejorar la productividad	Evolución del coste de material sanitario por actividad ambulatoria	8,53	0,95	1,62
		Evolución del coste por paciente ponderado en Farmacia Hospitalaria ambulatoria	8,53	1,00	
3. Procesos	Gestionar adecuadamente la demanda	Tasa de frecuentación en AE	4,65	0,99	1,37
	Potenciar seguridad clínica	% Participación en el registro SINEA	3,42	85,00	
	Utilizar eficientemente los recursos asistenciales	% Reprogramaciones en consultas AE	4,65	8,00	11,39
		% Utilización agendas en consultas AE	4,65	85,00	
	Adecuar prescripción farmacéutica	Importe por receta	4,65	14,00	
	Ordenar la docencia para incrementar su impacto	Evaluación de las actividades formativas por los estudiantes de enfermería	2,00	75,00	Anual
		Realización de un programa de sesiones acreditado de enfermería por un organismo oficial	1,00	1,00	Anual
		Evaluación de las actividades formativas por los estudiantes	2,00	70,00	75,80
		Puesto en el examen MIR en el primer cuartil de todos los hospitales del país	1,00	1,00	0,00
		Planificación individualizada de las actividades de los residentes	1,00	1,00	1,00
Guía docente actualizada		1,00	1,00	1,00	
	Realización de alguna actividad docente acreditada por un organismo oficial	1,00	1,00	1,00	
4. Recursos	Impulsar el uso y seguridad de las TIC	Índice de uso de la Historia Clínica Electrónica por Médico en OC-CCEE	4,65	97,00	87,11
		% Informes de alta en OC-CEXT	4,65	90,00	99,01

ACUERDOS GESTION- CONCLUSIONES

No se han alcanzado los objetivos en diversos puntos del acuerdo de gestión, estos acuerdos se han firmado incluyendo a la UCGC en el servicio de Oncología Médica.

- Puntos generales que no tienen sentido para la UCGC (puesto en el examen MIR).

- En el coste por unidad se nos adjudica el de la torre en que trabajamos y tenemos poca capacidad de actuación.

- En la gestión de la demanda las reprogramaciones si está en nuestra mano el intentar corregirlo. Las agendas están llenas con dos-tres meses y cualquier ausencia posterior obliga a reprogramar, vamos a intentar mejorar este dato en el año 2015.

- El incluir escritura en Orion lo iniciamos en el segundo trimestre del 2014 y las cifras a final de año eran cercanas al 100%, el indicador arrastra el déficit del comienzo del año.

- Creemos que los próximos acuerdos deben ser ajustados a las peculiaridades de la UCGC.

ACTIVIDAD DOCENTE

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

DOCENCIA – FORMACIÓN ENFERMERÍA

La Enfermera de la Unidad de Consejo Genético es tutora de la Universidad CEU – Cardenal Herrera.

Anualmente recibe a los alumnos que realizan el máster de postgrado de la Carrera de Enfermería, en concreto “Máster en Oncología de Enfermería” y alumnos de 2º y 3º para la realización de practicas en el ámbito Hospitalario.

El rotatorio de estudiantes durante el curso académico 2013-2014, ha sido de un total de 6 estudiantes, en la UCGC disponemos de fichero informatizado de practicas, con datos de estudiantes y fechas de los rotatorios.

Distribuidas en 35 horas semanales, subdivididas entre los servicios de Hospital de Día, Oncología y Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario.

**ACTIVIDAD INVESTIGACION.
PUBLICACIONES Y PROYECTOS**

UNIDAD DE CONSEJO GENETICO EN CANCER HEREDITARIO

ACTIVIDAD INVESTIGACIÓN 2014

- Las UCGC como nexo entre la clínica y el laboratorio nacen con vocación de investigación traslacional.
- Desde el principio se ha participado en la mayoría de proyectos locales y nacionales en los que se solicitó colaboración.
- Presentamos los trabajos y publicaciones en los que la UCGC del H.La Fe ha participado de forma directa y posteriormente alguno de sus miembros aparece como autor.
- Incluimos los proyectos de investigación en los que se ha trabajado, algunos de ellos continúan activos en el momento actual.

PARTICIPACIÓN EN TRABAJOS DE INVESTIGACION BASICA II

BECA- DR BOLUFER: Deficiencia/insuficiencia en la recombinación homóloga en el cáncer de mama esporádico. Pascual Bolufer, Eva Esteban, Angel Segura, Ana Santaballa . 2011-2014

ESTUDIO DE INVESTIGACION: Relacion de la Enfermedad de Hirsprung con mutaciones en el gen RET. UCGC, genética, Cirugía Pediátrica. Año 2013-2014.

PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE CALIDAD Y GRUPOS ASESORES

LOS SANITARIOS DE LA UCGC (médico, enfermera y psicóloga) SON MIEMBROS DEL GRUPO ASESOR DE CANCER HEREDITARIO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DESDE MAYO 2005.



PUBLICACIONES INTERNACIONALES 2014

- 1.- Prevalence of germline MUTYH mutations among Lynch-like syndrome patients
Adela Castillejo, Gardenia Vargas, María Isabel Castillejo, Matilde Navarro, Víctor Manuel Barberá, Sara González, Eva Hernández-Illán, Joan Brunet, Teresa Ramón y Cajal, Judith Balmaña, Silvestre Oltra, Silvia Iglesias, Angela Velasco, Ares Solanes, Olga Campos, Ana Beatriz Sánchez Heras, Javier Gallego, Estela Carrasco, Dolors González Juan, Angel Segura, Isabel Chirivella, María Jose´ Juan, Isabel Tena, Conxi Lázaro, Ignacio Blanco, Marta Pineda, Gabriel Capella´, Jose´ Luis Soto.
European Journal of Cancer 50 (2014) 2241–2250

- 2.- New insights into POLE and POLD1 germline mutations in familial colorectal cancer and polyposis.
Laura Valle, Eva Hernández-Illán, Fernando Bellido, Gemma Aiza, Adela Castillejo, María-Isabel Castillejo, Matilde Navarro, Nuria Seguí, Gardenia Vargas, Carla Guarinos, Miriam Juarez, Xavier Sanjuán, Silvia Iglesias, Cristina Alenda, Cecilia Egoavil, Angel Segura, María-Jose´ Juan, María Rodriguez-Soler, Joan Brunet, Sara González, Rodrigo Jover, Conxi Lázaro, Gabriel Capella´, Marta Pineda, José Luís Soto and Ignacio Blanco.
Human Molecular Genetics, 2014 1–7

COMUNICACIONES A CONGRESOS 2014

COMUNICACIONES A CONGRESOS INTERNACIONALES.

- 1.- A new POLDI1 germline mutations as cause of familial colorectal cancer type X. Hernández Illan, Castillejo A, Castillejo MI, Segura A, Juan MJ, Juarez M, Jover R, Soto JL. European Society of Human Genetics 2014, 31 mayo-3 junio, MILAN.- P12

COMUNICACIONES A CONGRESOS NACIONALES.

- 1.- Análisis de las características clínicas y genéticas de pacientes diagnosticados de retinoblastoma. Experiencia de una unidad de consejo genético de referencia. *Ángel Segura Huerta, Encarnación Reche Santos, Carmen Salvador Coloma, Juan Silvestre Oltra Soler, Gema Bruixola Campos, Oscar Mauricio Niño Gómez, Isabel Chirivella González, Ana Beatriz Sánchez Heras, Julia Balaguer Guill, Corina Escoin Pérez.* Póster EXPUESTO 36. 3er simposium SEOM. Madrid 2014.

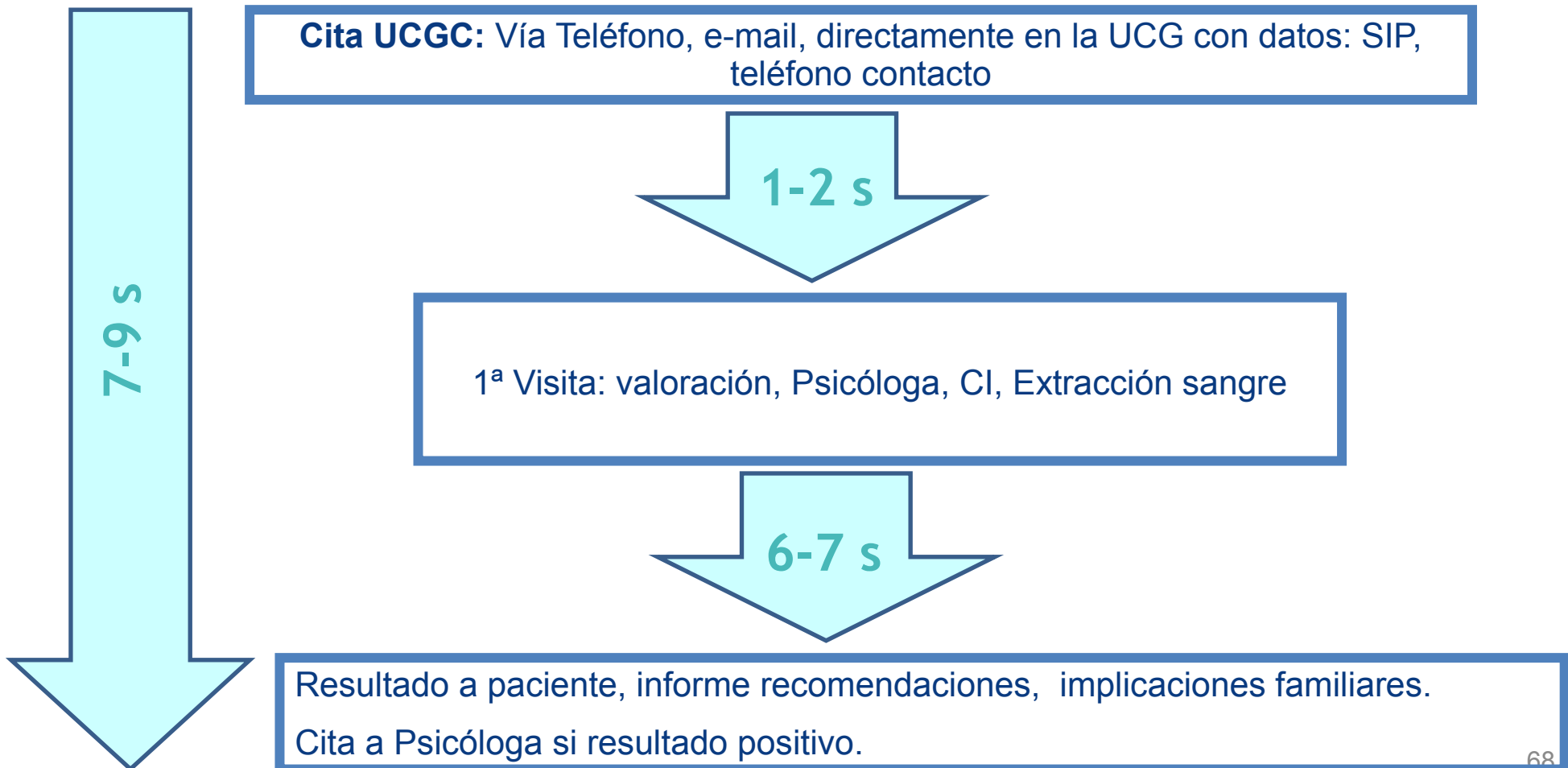
NOVEDADES PARA EL 2015 DE PROYECTOS REALIZADOS DURANTE 2014

Diversas actuaciones del año 2014 se verán reflejadas en el 2015:

- Acreditación de la UCGC como unidad oficial de referencia de la Comunitat Valenciana.
- Acreditación SEOM de excelencia en consejo genético en cáncer hereditario del facultativo de la unidad. Angel Segura Huerta.
- Calificación como “ Buena práctica del sistema nacional de salud en la estrategia en cáncer” al programa de consejo genético en cáncer de la Comunitat Valenciana, ministerio de sanidad.
- Revisión durante el año 2014 /primer trimestre 2015 de la Guía de Práctica Clínica en cáncer hereditario. Prevista publicación cuarto trimestre del 2015.
- Creación de circuitos preferentes para estudios genéticos que precisan una mayor agilidad por tener impacto en la terapéutica. Circuitos especificados a finales 2014 para inicio en el año 2015.

CIRCUITO PREFERENTE C. OVARIO. Indicaciones:

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



Documento de posicionamiento SEOM:

Determinación de mutaciones germinales como marcador predictivo de respuesta a fármacos.

.....

En buena medida, la medicina personalizada en términos de prevención primaria y secundaria para los individuos de cada familia con predisposición hereditaria a cáncer también ha sido paradigmática. **El asesoramiento genético proporcionado por las Unidades de Cáncer Familiar trata de garantizar que cada persona en riesgo conozca y entienda sus implicaciones personales y que participe activamente a la hora de elegir la estrategia más apropiada para enfrentarse a ello; en el proceso de asesoramiento también es fundamental el planteamiento a priori de las consecuencias de este tipo de estudios en familiares próximos.**

A la hora de llevar a cabo estudios genéticos germinales que predisponen a una enfermedad es **imprescindible respetar el criterio de la persona interesada, se le debe ofrecer asesoramiento sobre la trascendencia del estudio genético y las posibles alternativas al mismo; el personal que lo lleve a cabo debe estar cualificado y debe llevarse a cabo en centros acreditados que reúnan los requisitos de calidad que reglamentariamente se establezcan al efecto (artículos 55 y 56 de la Ley de Investigación Biomédica 14/2007)**

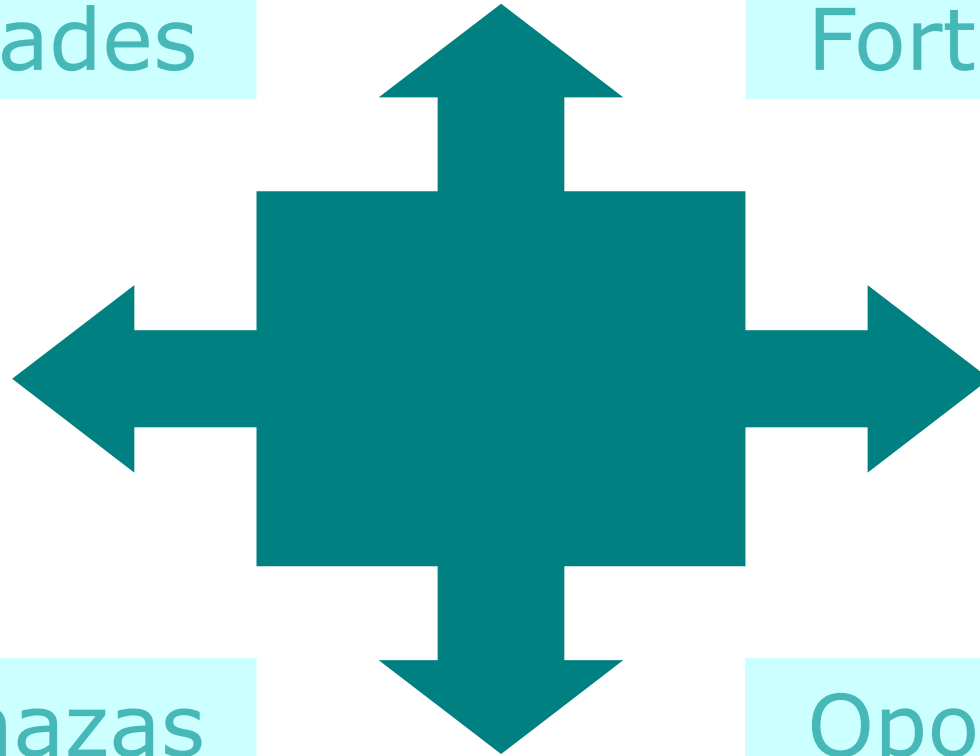
RESOLUCIÓN DE 26 DE MARZO DE 2015, DEL SECRETARIO AUTONÓMICO DE SANIDAD, POR LA QUE SE DESIGNAN UNIDADES DE REFERENCIA DEL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA PARA CONSEJO GENÉTICO EN CÁNCER

UNIDADES DE REFERENCIA DE CONSEJO GENÉTICO EN CÁNCER	ÁMBITO TERRITORIAL DEPARTAMENTOS DE SALUD DE:
Consortio Hospital Provincial de Castellón	<ul style="list-style-type: none"> - Vinaròs - Castellón - La Plana
Hospital Clínico Universitario de Valencia	<ul style="list-style-type: none"> - Sagunto - Valencia-Clínico-Malvarrosa - Gandía - Dénia
Hospital Universitario y Politécnico La Fe	<ul style="list-style-type: none"> - Valencia-Arnau Vilanova-Llíria - Requena - Valencia-Hospital General - Xàtiva-Ontinyent - Alcoi - Valencia-La Fe - Manises - Valencia-Doctor Peset - La Ribera

Hospital General Universitario de Elx	<ul style="list-style-type: none"> - Elx-Hospital General - La Marina Baixa - Alicante-S. Joan d'Alacant - Alicante-Hospital General - Elx-Crevillent - Orihuela - Torreveja - Elda
Fundación Instituto Valenciano de Oncología (IVO)	Esta Unidad atenderá a pacientes conforme a lo establecido en el "Contrato de gestión de servicios públicos con la Fundación IVO cuyo objeto es la prestación asistencial oncológica".

Debilidades

Fortalezas



Amenazas

Oportunidades

DEBILIDADES

- Sólo una persona por puesto asistencial / administrativo.. dificultad de sustituir al personal de forma satisfactoria ante bajas/permisos.
- Necesidad de jefatura clínica oficial, puesto que el trabajo extradepartamental lo requiere.
- La presión asistencial hace que la gestión clínica no ocupe una prioridad en el día a día, ello conlleva problemas en la valoración de acuerdos gestión que repercuten negativamente en la UCGC.
- Dentro del Servicio de Oncología Médica se prioriza la asistencia de otros grupos de pacientes en detrimento de la UCGC, dificulta la gestión de agendas y la lista espera.

AMENAZAS

- Sobrecarga asistencial, con gran número de departamentos adscritos, eso impide 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.
- Dificultades en la asistencia entre Comunidades por el contexto socio-económico actual.
- 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 muy específica.
- Alta motivación del equipo.
- Protocolización / informatización de todos los procesos.
- Habitados al trabajo multidisciplinar.
- Previsto reconocimiento como Unidad de referencia.
- Interés por la docencia e investigación.
- Integrados en un programa de Conselleria.
 - Muy consolidado.
 - Considerado de referencia en este campo en España.

OPORTUNIDADES

- Incremento de la cartera servicios de la UCGC.
- Incorporación de nuevos profesionales, permitir sustituciones adecuadas de la plantilla oficial. Liberación de carga asistencial....mejoría en la investigación clínica y traslacional.
- Nuevos fármacos en Oncología de diseño específico para mujeres portadoras de mutaciones BRCA. Integración directa con la asistencia.
- Aprovechar la integración de nuevas áreas de salud para mejorar la formación en primaria y sus mecanismos de remisión.
- Uso de las interconsultas no presenciales como mecanismo de relación con la primaria y como vía de descarga de la consulta presencial.
- Mejoría de los seguimientos pasa por sesiones conjuntas periódicas con los referentes de diferentes síndromes.

CONCLUSIONES

- El Plan de Cáncer Hereditario y la UCGC están consolidados como una prestación asistencial.
- La especialización en cáncer hereditario aporta un factor diferencial al Servicio de Oncología Médica.
- Es una 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.
- Los procesos asistenciales en la UCGC están consolidados, la demanda de asistencia ha ido creciendo anualmente y debemos entrar en una etapa de incremento de la labor investigadora / docente.