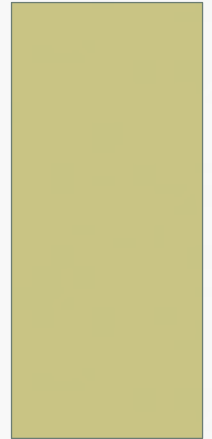


IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS

ELISABETH COLL
JEFA SERVICIO MÉDICO ONT



CALIDAD ASISTENCIAL

- Grado en que los servicios prestados a un individuo y a la población **aumentan la probabilidad de obtener resultados de salud deseables** y coherentes con el conocimiento actual de los profesionales
- 6 Dimensiones (WHO):



- Segura
- Efectiva
- Eficiente
- Accesible
- Principios de Justicia
- Centrada en el enfermo



MEDIDA DE LA CALIDAD

- Información fiable
- Evaluación del proceso
- Monitorización del proceso: áreas de mejora, desviaciones práctica
- Indicadores de calidad: unidad básica

**FIABLES, OBJETIVOS, ACEPTABLES, RELEVANTES
Y BASADOS EN LA EVIDENCIA**

INDICADORES CALIDAD

DONACIÓN

- Tasa donantes pmp
- Conversión
potencial/eficaz/efectivo
- Detección posibles
donantes
- Problemas mantenimiento
- Negativas
- ...

TRASPLANTE

- Tasa trasplantes pmp
- Supervivencia
- Retrasplantes
- Rechazo agudo
- Rechazo crónico
- ...

REGISTROS



DONANTES-RECEPTORES



DEFINICIÓN

Sistema organizado que utiliza métodos de estudio observacionales para recoger **datos uniformes** (clínicos y otros) para evaluar **resultados específicos** en una **población definida** por una particular enfermedad, condición o exposición, y que sirve para **uno o más propósitos** científicos, clínicos o de política sanitaria.

UTILIDAD DE LOS REGISTROS

Visión real de la práctica clínica

Evaluar seguridad

Analizar resultados

Establecer comparaciones



**ADECUADAMENTE DISEÑADO Y
EJECUTADO**

PLANIFICACIÓN

1. Definir los propósitos
2. Pertinencia
3. Identificar los usuarios
4. Viabilidad
5. Construir un Equipo del registro
6. Plan de dirección-supervisión
7. Ámbito y rigor
8. Definir variables, resultados y población diana
9. Plan de estudio o protocolo
10. Plan del proyecto



DISEÑAR UN REGISTRO

EQUIPO DE TRABAJO



PROPÓSITOS DEL REGISTRO



RESULTADOS PPALES



DATOS NECESARIOS

ENCONTRAR LOS DATOS NECESARIOS

PERTINENTE

VIABLE

Pacientes

Personal sanitario

Informes médicos

Bases existentes

Rigor: Cantidad, calidad y nivel de detalle

PROTECCIÓN DE DATOS



GENERAL DATA PROTECTION REGULATION (UNIÓN EUROPEA - OBLIGADA APLICACIÓN 25 MAYO 2018)

- Calidad
- Derecho de información
- Consentimiento
- Datos especialmente protegidos
- Datos relativos
- Seguridad de la información
- Deber de secreto
- Comunicación



BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO



Núm. 294

Jueves 6 de diciembre de 2018

Sec. I. Pág. 119788

I. DISPOSICIONES GENERALES

JEFATURA DEL ESTADO

16673

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

CAPÍTULO VIII

De los sistemas de información

Artículo 30. *Registro de centros de obtención y centros de trasplante.*

1. La Organización Nacional de Trasplantes, sin perjuicio de las competencias de registro de las comunidades autónomas, desarrollará y mantendrá un registro de centros de obtención y de trasplante donde se especificará, para cada uno de ellos, las actividades concretas para las cuales está autorizado. La relación de centros autorizados será accesible al público.

2. En el ámbito de sus competencias, las coordinaciones autonómicas de trasplantes deberán comunicar en tiempo real a la Organización Nacional de Trasplantes la información relativa a la autorización sanitaria de los centros de obtención y de trasplante. Dicha información incluirá al menos el nombre del centro, su dirección postal, el nombre de los responsables del proceso de obtención y de los responsables de los equipos de trasplante, y sus datos de contacto, así como las actividades para las que se ha concedido la autorización. Asimismo ha de comunicarse cualquier modificación sustancial de la autorización.

3. La Organización Nacional de Trasplantes proporcionará información del registro de centros de obtención y de trasplante o de los requisitos nacionales de autorización de dichos centros, a petición de la Comisión Europea o de otro estado miembro de la Unión Europea.

Artículo 31. *Sistemas de información.*

1. Sin menoscabo de los convenios que pudieran establecerse con las asociaciones profesionales y científicas pertinentes ni de los sistemas que pudieran implementar las comunidades autónomas a tales efectos, y en cooperación con las mismas, será función de la Organización Nacional de Trasplantes desarrollar y mantener los sistemas de información estatal en los que se registren y custodien los datos relativos a:

- Los donantes y los órganos y su caracterización.
- La trazabilidad de los órganos desde la donación hasta el trasplante o la desestimación y viceversa.
- Las características y los movimientos de los pacientes incluidos en lista de espera para trasplante.
- Las características y datos de seguimiento de los pacientes trasplantados.
- Las características y datos de seguimiento de los donantes vivos.
- La notificación y las medidas de gestión de los eventos y reacciones adversas graves.

2. Para cada uno de los apartados anteriores, la Organización Nacional de Trasplantes definirá, en cooperación con las comunidades autónomas, los datos mínimos que habrán de proporcionarse al sistema estatal para todo donante, órgano, paciente en lista de espera o receptor.

3. Estos sistemas de información estatal recibirán el suministro de los datos desde los centros de obtención o los centros de trasplante, según corresponda, bien directamente o bien a través de los sistemas autonómicos disponibles. La Organización Nacional de Trasplantes definirá, en cooperación con las comunidades autónomas, los procedimientos que permitan la integración estatal de la información.

4. Los sistemas de información estatal mencionados permitirán la realización de análisis estadísticos periódicos.

5. Con los datos incluidos en los sistemas, y sin perjuicio de otros informes que puedan llevarse a cabo, la Organización Nacional de Trasplantes elaborará informes anuales de la actividad desarrollada por los centros de obtención y de trasplante de todo el territorio nacional, incluyendo los datos agregados de donantes vivos y fallecidos y el

RD 1723/2012

número y tipo de órganos obtenidos y trasplantados o desestimados. Estos informes, que en ningún caso contendrán datos personales de donantes o de receptores, se difundirán a la red de coordinación de trasplantes y a los equipos trasplantadores y estarán accesibles al público.

6. Los sistemas de información estatal se podrán utilizar como sistemas de información autonómica u hospitalaria en lo que a sus propios datos respecta, cuando la comunidad autónoma o el hospital correspondiente así lo requieran.

7. El acceso a cualquiera de los datos contenidos en los sistemas de información quedará restringido a las personas autorizadas en los centros, en las unidades de coordinación autonómica o en la Organización Nacional de Trasplantes.

Todos los sistemas de información, a nivel hospitalario, autonómico o estatal cumplirán con lo establecido en la normativa vigente sobre protección de datos personales, confidencialidad y secreto estadístico.

CAPÍTULO IX

De la inspección, supervisión y medidas cautelares y de las infracciones y sanciones

Artículo 32. *Inspección, supervisión de actividades y medidas cautelares.*

1. Será función de cada comunidad autónoma la inspección o supervisión a intervalos regulares de las unidades de coordinación de trasplantes, los centros de obtención y los centros de trasplante. A este fin, las unidades y centros deberán proporcionar toda la información en la forma y modo en que sea solicitada en relación con la actividad para la que hayan sido autorizados.

2. Si se detectase una actuación o situación irregular que pudiera comprometer la salud y/o la seguridad de los pacientes, se podrán adoptar las medidas preventivas y cautelares a que se refieren los artículos 40, 41, 42 y 43 de este real decreto, y a notificarlo inmediatamente a la unidad de coordinación de trasplantes correspondiente y a la Organización Nacional de Trasplantes, para su conocimiento y actuaciones pertinentes.

Artículo 33. *Infracciones.*

1. Tendrán la consideración de infracciones de los tipos previstos en este real decreto, las previstas en el Capítulo III de la Ley 12/1986, de 25 de abril, y en el Título VII de la Ley Orgánica 1/1982, de 28 de enero, y en el Título VI de la Ley 33/2011, de 4 de octubre, Gaceta de España de 10 de octubre, y las infracciones específicas que se definen en el presente artículo, que podrán ser muy graves, graves y leves.

a) Infracciones muy graves.

1.º La realización de cualquier actividad regulada en este real decreto sin respetar el principio de confidencialidad, siempre que éste sea exigible.

2.º La realización de cualquier actividad regulada en este real decreto sin respetar los principios de voluntariedad, altruismo, ausencia de ánimo de lucro o gratuidad.

3.º La publicidad sobre la necesidad o la disponibilidad de un órgano, ofreciendo o solicitando algún tipo de gratificación o remuneración.

A wide-angle photograph of a desert canyon. A river winds through the center of the canyon, surrounded by high, layered rock walls. The sky is blue with scattered white clouds. The text is overlaid on the upper left portion of the image.

¿Qué hacemos?
¿Cómo lo hacemos?

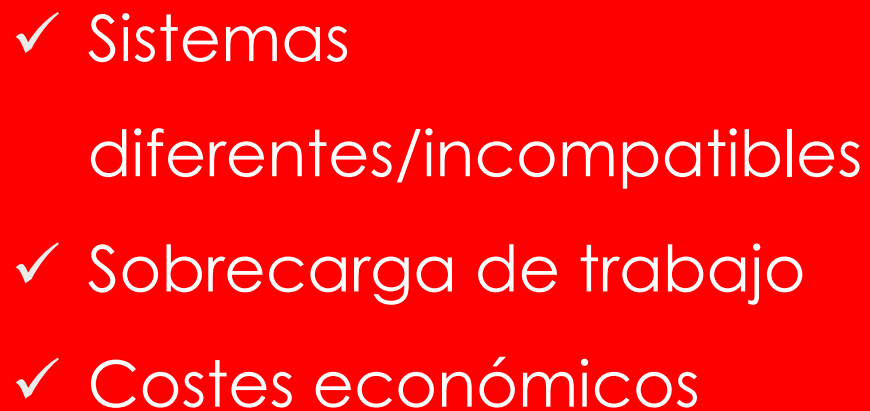
**"El saber no se obtiene por
azar. Hay que buscarlo con
afán y alimentarlo con
diligencia"**

REGISTROS ONT

- **Registro de donación y trasplantes**
 - CORE
- **Registros de seguimiento post trasplante**
 - Registro Español de Trasplante Hepático
 - Registro Español de Trasplante Pulmonar
 - Registro Español de Trasplante Pancreático
 - Registro Español de Donación Renal de Vivo
 - Registro Español de Enfermos Renales
- **Registros especiales**
 - Donación en Asistolia
 - Donantes de Riesgo No Estándar
 - Programa de Garantía de Calidad del Proceso de Donación

REGISTRO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

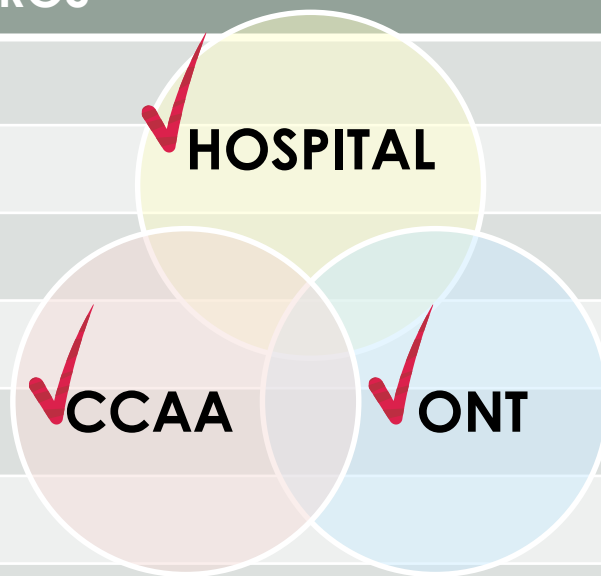




COORDINACIÓN DONACIÓN-TRASPLANTE

REQUISITOS REGISTROS

- Propósito
- Pertinencia
- Usuarios
- Viabilidad
- Equipo
- Plan director
- Ámbito y rigor
- Variables, resultados y población diana
- Protocolo
- Plan global



CORE



**SISTEMA
INTEGRADO**

DONACIÓN

LISTA DE ESPERA

TRASPLANTE

COORDINACIÓN DONACIÓN-TRASPLANTE



FALTA DE APOYO
INSTITUCIONAL

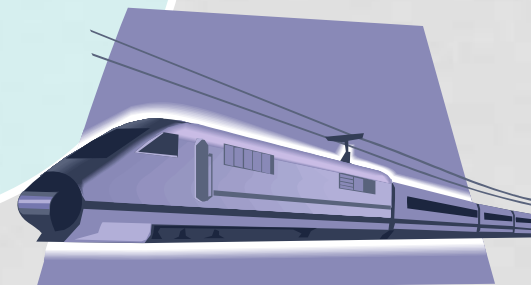
HOSPITAL

DIFICULTADES

CCAA

ONT

SDM DE
GOLLUM



REGISTRO DE DONACIÓN Y TRASPLANTES. HISTORIA: GESONT

- Base de datos de Access
- Actividad de donación desde 1993 (completo desde el año 2001). En activo hasta junio 2011
- Gestionada por la ONT
- Control de calidad
- Memoria de actividad de donación y trasplantes

REGISTRO DE DONACIÓN Y TRASPLANTES. CORE

- Nueva aplicación. Manejo ONT/Hospitales
- Mejor herramienta de gestión: información y comunicación
- Adaptación a los cambios
- Formación
- Explotación datos



Usuario: anil - Coordinador [Salir]

core

Donantes = Receptores = Ofertas = Trasplantes = Accesorios = Preferencias = ?

Home Page Jun 21/01/2017 

Bienvenidos a la página de inicio del Sistema Integrado de Donaciones y Trasplantes.

Resumen de Controles y Alertas	Cantidad
Pacientes Duplicados	1
Desajustes de Trasplantes	8
Desajustes de Extracciones	18

REGISTRO DE DONACIÓN Y TRASPLANTES

INFORMACIÓN DEL DONANTE: Datos socio-demográficos, antropométricos, tests ME, pruebas de imagen, laboratorio, serologías...

EVALUACIÓN DEL ÓRGANO : Extraído/no (causas); implantado/no

LISTA DE ESPERA

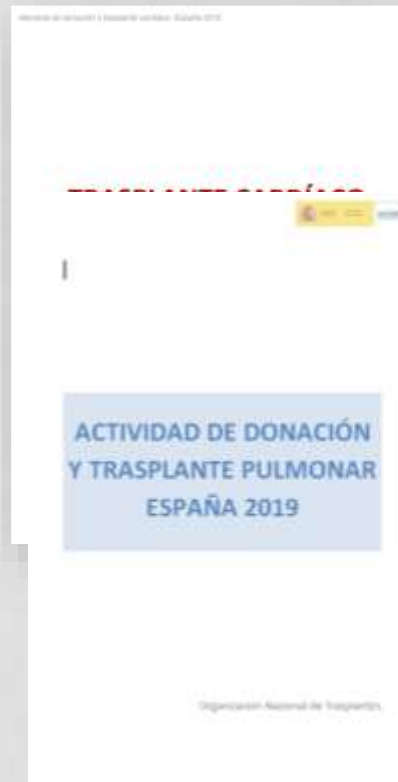
Características del receptor: edad, peso, g. sanguíneo, diagnóstico

Movimientos LE: Urgencia, electivo, excluido, trasplante, muerte

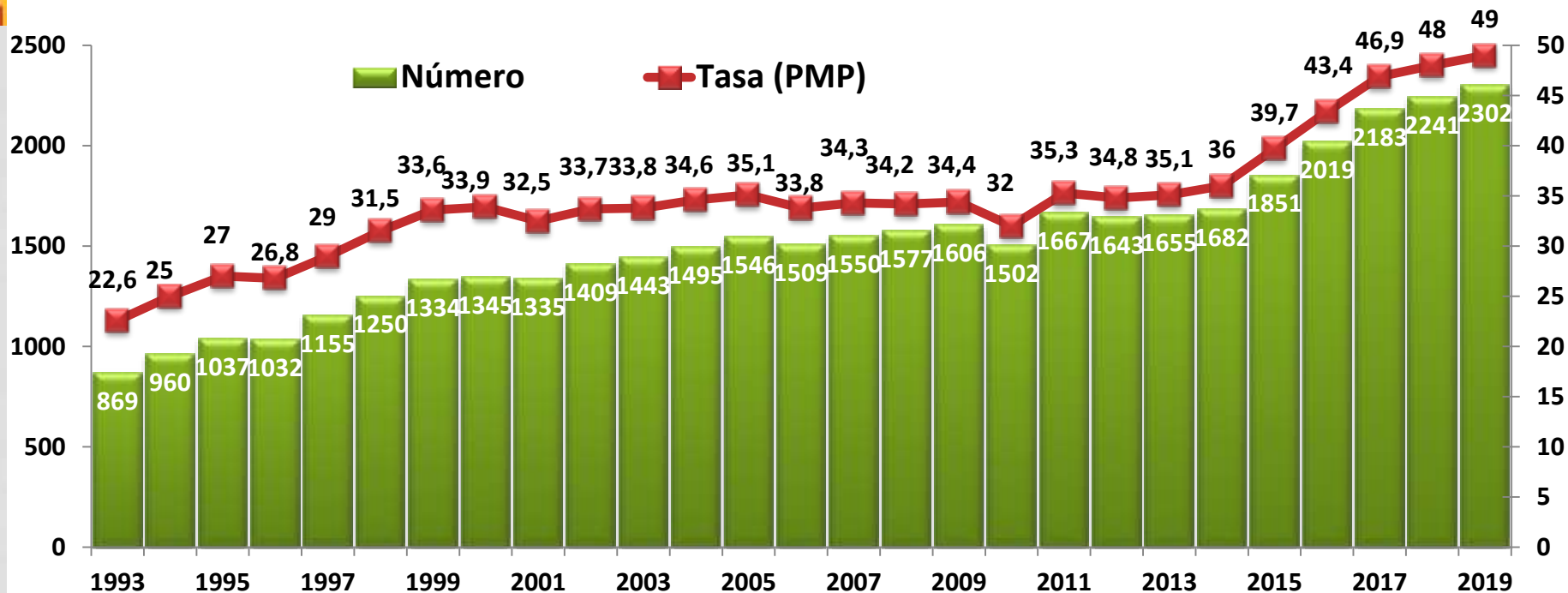
OFERTAS: Centro, criterio, aceptación/no (causas)

TRASPLANTE: Donante-receptor, fecha, centro

INFORMES ANUALES DE DONACIÓN Y TRASPLANTE



Reunión anual con los equipos de trasplantes (por órganos)

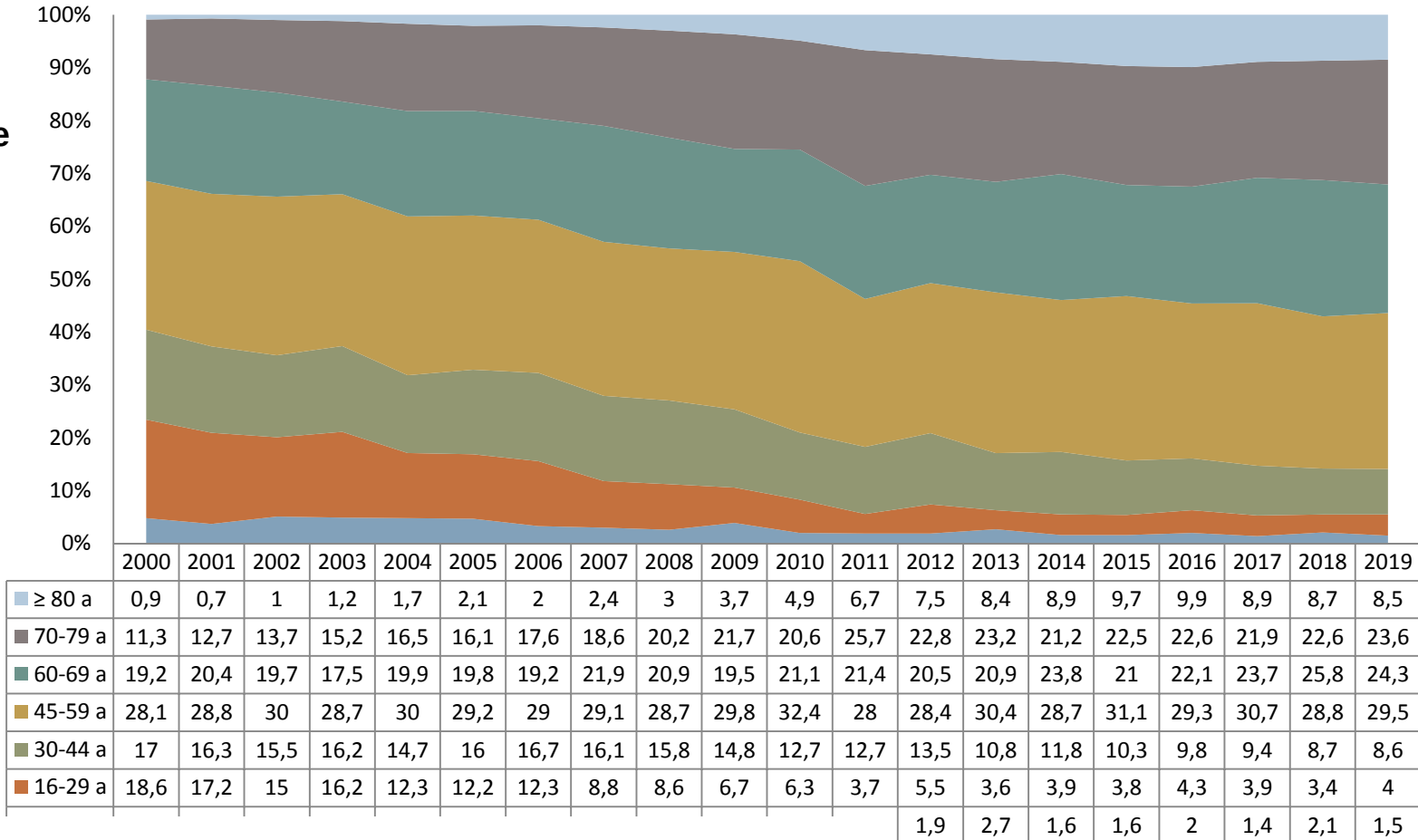


**Número Total y Tasa anual (pmp)
de donantes de órganos. España
1989-2019**

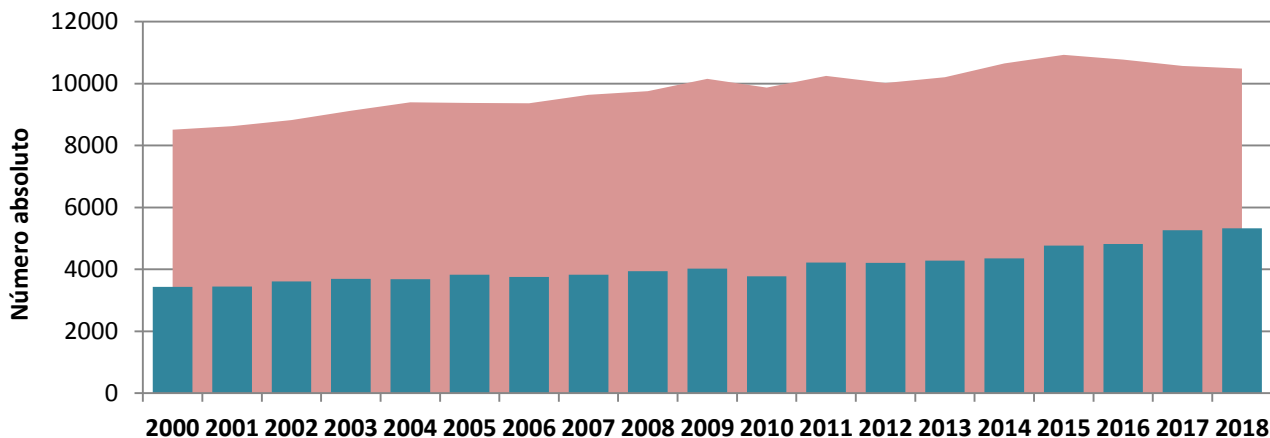
**Donantes de órganos por
CCAA (Tasa Anual pmp).
España 2019**



Grupos de edad de los donantes de órganos. España 2000-2019

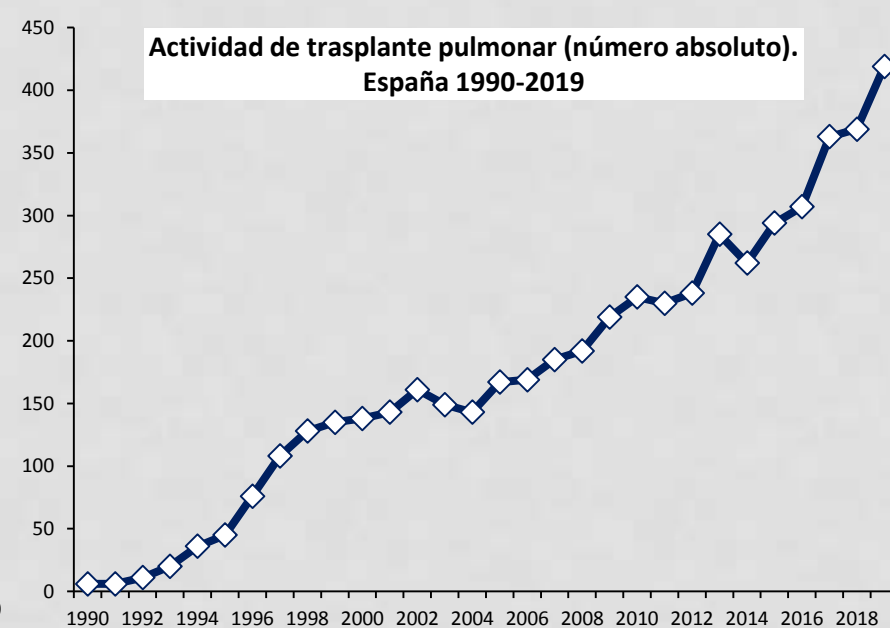
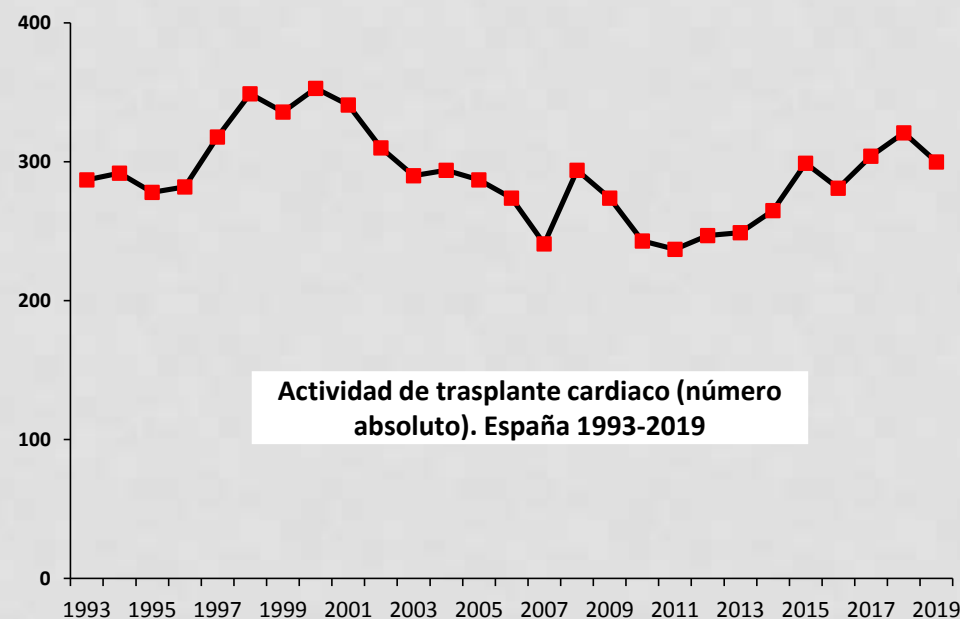
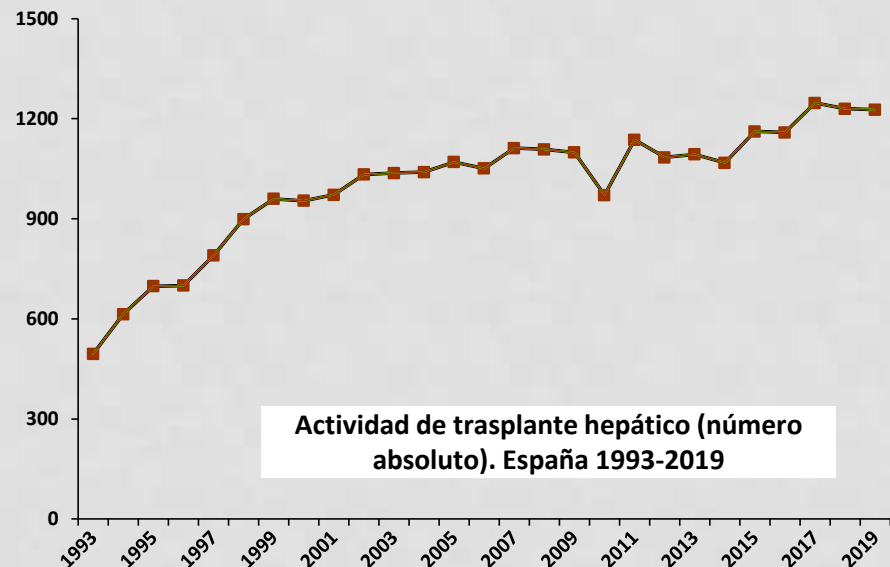
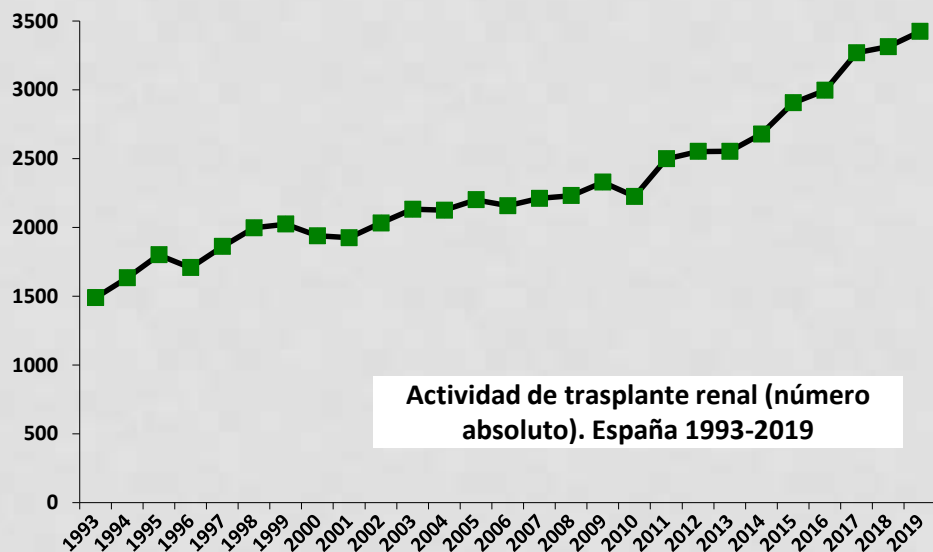


Lista de Espera Trasplantes



Evolución Lista de espera y trasplantes







REGISTROS DE SEGUIMIENTO POST TRASPLANTE

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

REGISTROS INTERNACIONALES

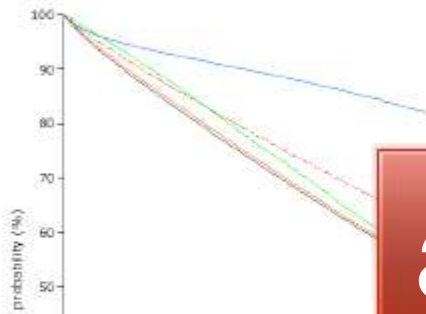
Adjusted survival* (cohort 2004-2008)

incident dialysis patients and patients receiving a first transplant

from day 91, by modality

adjusted for age, gender and cause of renal failure

*with transplantation as a censored observation in dialysis survival



Fuente: ERA-EDTA Registry
2013 Annual Report

ALL COUNTRIES



Table A.6.1

90-day, one-, two- and five-year survival probabilities (cohort 2004-2008): Incident RRT patients, unadjusted

¿Y LO QUE PASA
AQUÍ?



THE INTERNATIONAL
A Society That Includes

ABOUT ISHLT MEMBERSHIP BOARDS & COMMITTEES COUNCILS AWARDS REGISTRIES

The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: 29th Adult Lung and Heart-Lung Transplant Report—2012

Jason D. Christie, MD, MS, Leah B. Edwards, PhD, Anna Y. Kucheryavaya, MS,

82.7% (68.4-89.2)
81.3% (67.0-86.0)
81.9% (64.8-85.9)
81.2% (70.6-71.2)

68.8 (68.4-69.2)
67.5 (67.0-68.0)
66.4 (64.8-65.9)
70.9 (70.6-71.2)

82.3% (71.0-71.4)
71.2 (71.0-71.4)



REGISTROS POST TRASPLANTE

OBJETIVO

VARIABLES

ANÁLISIS



HOSPITAL

Conjunto mínimo
datos compatibles

DEBILIDADES

- ¿?
- **HOMOGENEIDAD**
- **AHORRO DE TIEMPO-CARGA DE TRABAJO**
- **AHORRO DE COSTES**

ONT

**REGISTRO
INTEGRADO**

FORTALEZAS

REGISTROS DE SEGUIMIENTOS POST TRASPLANTE. OBJETIVOS

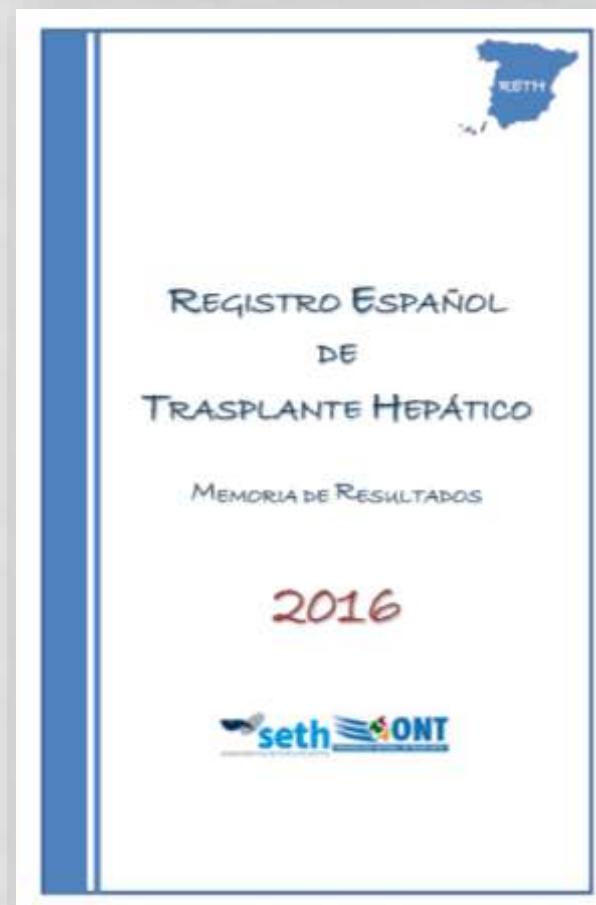
- Marco de colaboración entre los equipos de trasplante
- Conocer la evolución de los trasplantes
- Analizar los factores relacionados con la evolución de paciente e injerto
- Participación en Registros Internacionales
- Participación en estudios multicéntricos

REGISTRO ESPAÑOL DE TRASPLANTE HEPÁTICO. *RETH*

- Clónico del Registro Europeo de Trasplante Hepático: Liver Transplant Registry (ELTR)
- Incluye la información correspondiente al 99% de los trasplantes hepáticos realizados en España desde 1984 (más de 20.000)
- Dirigido por responsables de los equipos de trasplante, Comisión de seguimiento: Normas de funcionamiento: política de publicaciones, participación en estudios multicéntricos, solicitud de información...

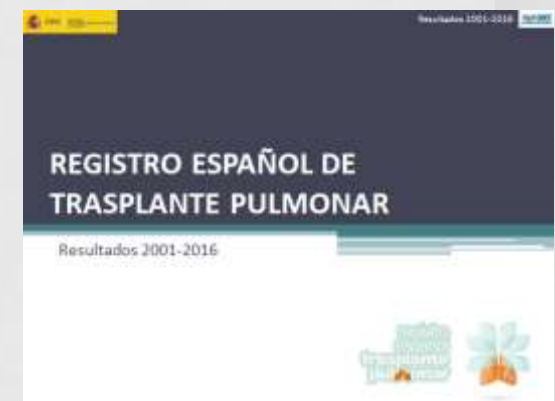
REGISTRO ESPAÑOL DE TRASPLANTE HEPÁTICO. *RETH*

- Responsable de gestión de la base de datos y análisis de la información
→ ONT
- Integración CORE
- Memoria anual + Análisis puntuales
- Auditorías anuales



REGISTRO ESPAÑOL DE TRASPLANTE PULMONAR. RETP

- Primeras reuniones 2006
- Dirigida por los equipos de trasplante pulmonar (centros)
- Gestionada por la ONT, integrado en CORE
- Normas de funcionamiento
- Participación en el registro de la International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT)
- Memoria anual
- Auditorías anuales
- Evaluación centros de referencia



XXXXXX

Código ONT: 12651073 Cód. Epidemiológico: 000017H1402012L
Nº Tarjeta Sanitaria / CP:

Sexo: OS: RH:
Hombre: A: +

Fecha nacimiento: 13/10/1950 País nacimiento:
CCAA Residencia: MADRID

Bipulmonar 17/01/2010
H. 12 DE OCTUBRE



Inclusión LE:
13/10/2009

Fecha Trasplante:
17/01/2010 (Agencia 0)

Hospital de Seguimiento:
H. 12 DE OCTUBRE

NP Historia Clínica:
4364993

[Nueva Revisión](#) [Revisiones](#) [Resumen](#) [Traslados](#) [Rechazo Agudo](#) [Deflexión crónica](#) [Donante](#)

Anual

Supervivencia [Función Pulmonar](#) [Analíticas](#) [Complicaciones](#) [Otras variables](#)

Supervivencia

Fecha Revisión: 24/01/2018 NP Historia Clínica: 4364993

Estado Paciente: Vivo

Peso: Kg. Talla: cm. BUC:

Restablecer

Actualizar

XXXXXX

Código ONT: 12651073 Cód. Epidemiológico: 000017H1402012L
Nº Tarjeta Sanitaria / CP:

Sexo: OS: RH:
Hombre: A: +

Fecha nacimiento: 13/10/1950 País nacimiento:
CCAA Residencia: MADRID

Bipulmonar 17/01/2010
H. 12 DE OCTUBRE



Inclusión LE:
13/10/2009

Fecha Trasplante:
17/01/2010 (Agencia 0)

Hospital de Seguimiento:
H. 12 DE OCTUBRE

NP Historia Clínica:
4364993

[Nueva Revisión](#) [Revisiones](#) [Resumen](#) [Traslados](#) [Rechazo Agudo](#) [Deflexión crónica](#) [Donante](#)

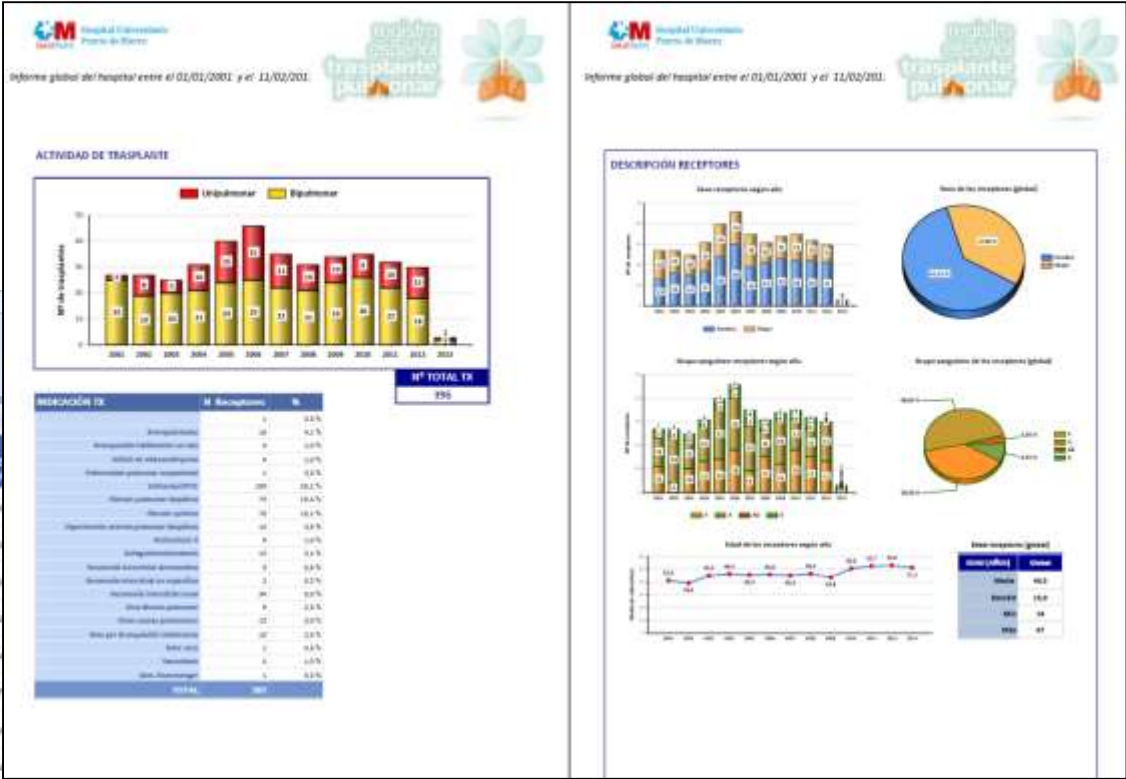
Datos Clínicos

Supervivencia del paciente Trasplantado

	Tip Revisión	Fecha	Estado Paciente	Complicaciones	Rechazo Agudo	Deflexión Crónica	Hospitalizaciones	Infecciones	Respiratorias	Eventos Vasculares / Metabólicos	Inmunosupresores
☑	Anual	24/01/2018	Vivo	Si	No	Si	No	No	No	No	
☑	Anual	22/04/2017	Vivo	Si	No	No	No	No	No	No	No
☑	Anual	28/01/2016	Vivo	Desconocido	No	No	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido
☑	Anual	06/09/2015	Vivo	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido
☑	Anual	29/02/2014	Vivo	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Si
☑	Anual	23/01/2013	Vivo	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido
☑	Anual	29/05/2012	Vivo	Si	No	No	Desconocido	Si	Desconocido	Desconocido	Si
☑	Anual	26/01/2011	Vivo	Desconocido	No	No	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido	Desconocido
☑	Anual	07/06/2010	Vivo	Si	No	No	Desconocido	Si	Desconocido	Si	Si

ACCESO DE LOS EQUIPOS A
INFORMES Y TABLAS CON LOS
DATOS REGISTRADOS

Inicio > INFORMES RETP > QNT > SEGUIMIENTOS				
FECHA INICIAL	01/01/2001	FECHA FINAL	31/12/2017	
CCAA TX	ANDALUCÍA CANTABRIA CATALUÑA	HOSPITAL TX	H. REINA SOFÍA H. MATERNO	
de 27 100% Buscar > Seguir				
NOMBRE HOSPITAL SEG	ORIG TRASPLANTADOS	FECHA TRASPLANTE	FECHA REVISIÓN	NUM HISTORIA
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón izquierdo	26/06/2006	27/06/2009	4213380
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón izquierdo	26/06/2006	09/06/2010	4213380
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón izquierdo	26/06/2006	18/05/2011	4213380
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón izquierdo	26/06/2006	03/10/2014	4213380
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón izquierdo	26/06/2006	16/03/2015	4213380
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón izquierdo	26/06/2006	05/06/2016	4213380
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	26/06/2006	28/08/2006	4783633
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	26/06/2006	13/12/2006	4783633
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	26/06/2006	27/06/2007	4783633
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	26/06/2006	22/07/2008	4783633
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	01/07/2006	07/08/2006	4775402
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	03/07/2006	14/02/2007	4775402
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	03/07/2006	04/07/2007	4775402
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	03/07/2006	06/08/2008	4775402
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	03/07/2006	03/06/2009	4775402
CHUAC (H. JUAN CANALEJO)	Pulmón Derecho	03/07/2006	14/04/2010	4775402



REGISTRO ESPAÑOL DE DONACIÓN RENAL DE VIVO

- Aplicación web (SURUS)
- Integración reciente en CORE (2019)
- Evolución de donantes y receptores



Índice	
1. Donante renal de vivo	5
1.1. Número de trasplantes renales de donante vivo incluidos en RETReVi, Global 2010-2015	6
1.2. Trasplantes renales de donante vivo en RETReVi por Hospital Global 2010-2015	7
2. Características de los donantes renales de vivo	8
2.1. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Sexo, Global y resultados 2010-2015	9
2.2. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Tipo sanguíneo, Global y resultados 2010-2015	9
2.3. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Edad media y resultados por grupos de edad 2010-2015	10
2.4. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Índice de donante receptor, Global y resultados 2010-2015	11
2.5. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Sin riesgo, Global 2010-2015	12
2.6. Características antropométricas de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Global 2010-2015	13
2.7. Aislamiento de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Global 2010-2015	14
2.8. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Antecedentes y hábitos de vida, Global 2010-2015	14
3. Aspectos quirúrgicos y postquirúrgicos	17
3.1. Características de los donantes vivos incluidos en RETReVi. Órgano donado y tiempo quirúrgico, Global 2010-2015	18
3.2. Aspectos quirúrgicos RETReVi: complicaciones en postoperatorio, Global y resultados 2010-2015	18
3.3. Aspectos quirúrgicos RETReVi: función renal al alta y días de hospitalización, Global y resultados 2010-2015	21
4. Seguimiento del donante	26
4.1. Seguimiento de los donantes vivos RETReVi, cumplimiento 2010-2015	26
4.2. Seguimiento de los donantes vivos RETReVi, tiempo de seguimiento 2010-2015	26
4.3. Seguimiento de los donantes vivos RETReVi, supervivencia 2010-2015	27
4.4. Seguimiento de los donantes vivos RETReVi, función renal en último seguimiento 2010-2015	28
4.5. Seguimiento de los donantes vivos RETReVi, factores de riesgo en el seguimiento 2010-2015	31
4.6. Complicaciones en los seguimientos incluidos en RETReVi, Global 2010-2015	34
4.7. Donantes vivos en seguimiento en RETReVi, nuevas enfermedades, Global 2010-2015	36
5. Seguimiento del receptor. Análisis comparativo	37
5.1. Evolución del tiempo global de seguimiento de los donantes vivos incluidos en el registro en función de la edad (40-50 años) 2010-2015	37
5.2. Análisis comparativo de las características de los donantes incluidos en RETReVi frente a la población general 2010-2015	38

REGISTRO ESPAÑOL DE TRASPLANTE PANCREÁTICO

- Aplicación web (SURUS)
- Próxima integración CORE
- Participación en el International Pancreas Transplant Registry (IPTR)
- Evaluación centros de referencia

REGISTRO ESPAÑOL DE ENFERMOS RENALES

RECOGIDA DE DATOS

Centros de diálisis y hospitales = Notificación

Registros de las CC.AA = Registro de casos y gestión

O.N.T. = Registro de Donación y Trasplantes, agrupación de datos nacionales y elaboración del informe.

REGISTRO ESPAÑOL DE ENFERMOS RENALES



Informe de Diálisis Trasplante 2013

Registros
Autonómicos de
Enfermos Renales



Metodología

Solicitudes pasivas de datos a Centros y Registros Autonómicos

Registro de Donación y Trasplante de la ONT

Agrupación de datos

Índices de Incidencia, Prevalencia y Mortalidad

Análisis de Supervivencia

Registro
Autónomo
Enfermo

INTEGRACIÓN REGISTROS ONT

- Unificación de los registros post-trasplante con el registro de donación y trasplante (CORE)
- Fase de producción
- Necesidad de formación a los implicados
- **Ventajas:**
 - Ahorro de trabajo
 - Unificación de conceptos
 - Revisión de los registros
 - Menor coste

PLAN ESTRATÉGICO 50 X 22

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: ESTABLECER SISTEMAS DE INFORMACIÓN EN DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS A NIVEL ESTATAL INTEGRADOS, ROBUSTOS Y SEGUROS - PLAN ONT DIGITAL

1. Consolidar CORE como un Sistema de Información estatal, integrado, robusto y seguro.
2. Fomentar la integración entre CORE y otros sistemas de información existentes en donación y trasplante de órganos.
3. Desarrollar políticas de explotación de la información contenida en el sistema nacional de información.





REGISTROS ESPECIALES

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

REGISTRO ESPAÑOL DE DONACIÓN EN ASISTOLIA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
Organización Nacional de Trasplantes

RECOGIDA DE DATOS DONANTE EN ASISTOLIA

FECHA DONACIÓN	HOSPITAL DONACIÓN
CÓDIGO DONANTE	TIPO DE DONANTE ☐ I ☐ IIa ☐ IIb ☐ IB ☐ IV

INFORMACIÓN DONACIÓN NO CONTROLADA (Nú/NN)

Tiempo	FECHA	HORA
Inicio Parada Cardio-respiratoria		
Inicio Maniobras de Resucitación Avanzada*		
Llegada al hospital		
*Realizada por un equipo de Emergencias		

Servicio de atención extrahospitalaria utilizado:

Cardiocompatibilidad:

Extrahospitalaria: ☐ Manual ☐ Mecánica Especificar: _____
☐ Información no disponible

Intrahospitalaria: ☐ Manual ☐ Mecánica Especificar: _____
☐ Información no disponible

INFORMACIÓN DONACIÓN CONTROLADA (Nú)

Tiempo	FECHA	HORA
Ingreso en UCI		
Terminación del Tratamiento de Soporte Vital (anotación):		

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
Organización Nacional de Trasplantes

INFORMACIÓN PARA TODOS LOS TIPOS DE DONACIÓN EN ASISTOLIA

Preservación

Abdominal: ☐ No ☐ Sí Hora: _____
☐ Perfusión ex situ
☐ ECMO
☐ nECMO
☐ Otro Especificar: _____

Pulmonar: Extracorpóreo

Prin. órgano preserv.: ☐ No ☐ Sí Hora: _____
Preservación: ☐ No ☐ Sí Hora: _____
 *Paso de solución de preservación por arteria pulmonar

Extracción

Clampaje: _____ FECHA: _____

Preservación ex situ

Renal: ☐ Preservación estática fría ☐ Preservación pulsátil
 Hora inicio: _____
 Hora evaluación parámetros: _____
 Resistencias renales: _____
 Flujo arterial renal (ml/min): _____
☐ Otro Especificar: _____

☐ Preservación estática fría
☐ Perfusión normotérmica
☐ Otro Especificar: _____

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
Organización Nacional de Trasplantes

RECOGIDA DE DATOS PACIENTE TRASPLANTADO RENAL DE DONANTE EN ASISTOLIA

FECHA TRASPLANTE	HOSPITAL TRASPLANTE
CÓDIGO TRASPLANTE	TIPO DE DONANTE ☐ I ☐ IIa ☐ IIb ☐ IB ☐ IV
EDAD EN EL TRASPLANTE	TRASPLANTES PREVIOS ☐ Si ☐ No ☐ Desconocido
FUNCIÓN RENAL RETARDADA	☐ Si ☐ No ☐ Desconocido

FECHA ÚLTIMA REVISIÓN: _____

ESTADO FUENTE

☐ Funcionante ☐ No funcionante ☐ Desconocido

☒ No Funcionante

Fecha de pérdida del injerto: _____
 Causa de pérdida del injerto: _____
☐ Infección aguda
☐ Insuficiencia crónica del injerto con fístulas (fístula arteriovenosa dialítica, fístula)
☐ Insuficiencia crónica del injerto sin fístulas
☐ Insuficiencia crónica post-trasplante (discreta o masiva fibrótica)
☐ Complicaciones vasculares
☐ Complicaciones quirúrgicas o anatómicas
☐ No función primaria
☐ Desconocido
☐ Otro Especificar: _____

ESTADO PACIENTE

☐ Vivo ☐ Fallecido ☐ Desconocido

☒ Fallecido

Fecha fallecimiento: _____
 Causa fallecimiento: _____
☐ Cardiovascular
☐ Infección
☐ Tumor
☐ Enfermedad hepática
☐ Traumatismo
☐ Desconocido
☐ Otro Especificar: _____

- ONT
- Descripción del proceso. Incorporado al CORE
- Evolución receptores

REGISTRO ESPAÑOL DE DONACIÓN EN ASISTOLIA





ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

PREMIO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
Cooperación Internacional 2010

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

Organización Nacional de Trasplantes

Inicio | INFORMACIÓN GENERAL | INFORMACIÓN ESPECIALIZADA | ÁREA PRESSA | INTERNACIONAL | PUBLICACIONES | LINKS

Bibliotecas
Documentación
Legislación
Datos de Donación y Trasplante
Tejidos, PH y Células
Registros
Programa de Garantía de Calidad en el proceso de donación
Programa Marco de Calidad y Seguridad
Proyectos en Marcha
Consejos Interterritoriales
Cursos y Eventos

Memorias

Año	Tipo	Título	Órgano
Año : 2018 (9)			
2018	Actividad	Actividad de Donación y Trasplante Cardíaco	Corazón
2018	Actividad	Actividad de Donación y Trasplante	General
2018	Actividad	Actividad de Donación y Trasplante Hepático	Hígado
2018	Actividad	Actividad de Donación y Trasplante Pancreático	Páncreas
2018	Memoria	Memoria Trasplante Progenitores Hematopoyéticos y Terapia Celular	PH
2018	Memoria	Memoria Donación Progenitores Hematopoyéticos	PH
2018	Actividad	Actividad de Donación y Trasplante Pulmonar	Pulmón
2018	Actividad	Actividad de Donación y Trasplante Renal	Riñón
2018	Memoria	Memoria de actividad de donación y trasplante de tejidos 2018	Tejidos
Año : 2017 (12)			
Año : 2016 (12)			
Año : 2015 (13)			
Año : 2014 (13)			
Año : 2013 (13)			
Año : 2012 (12)			

INFORME DE ACTIVIDAD DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE DONANTES EN ASISTOLIA

España 2017



- Seguimiento receptores renales específico
- Participación registros hepático, pulmonar y pancreático

REGISTROS NACIONALES- *PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN*



Inicio

Servidor de Informes

Consejos Interterritoriales

Información Clínica

Registros

Proyectos

Inicio

Activaciones DANC

Biomarcadores

Normotermia

DACMECITOS

Informe

Prog. marco de Calidad y Seguridad

Contenidos del sitio



REGISTROS NACIONALES PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

EDITAR

COMPARTIR SEGUIR

Guardar Cerrar

Copiar Cortar

Ejecutar Portapapeles

FICHA DACMECITOS

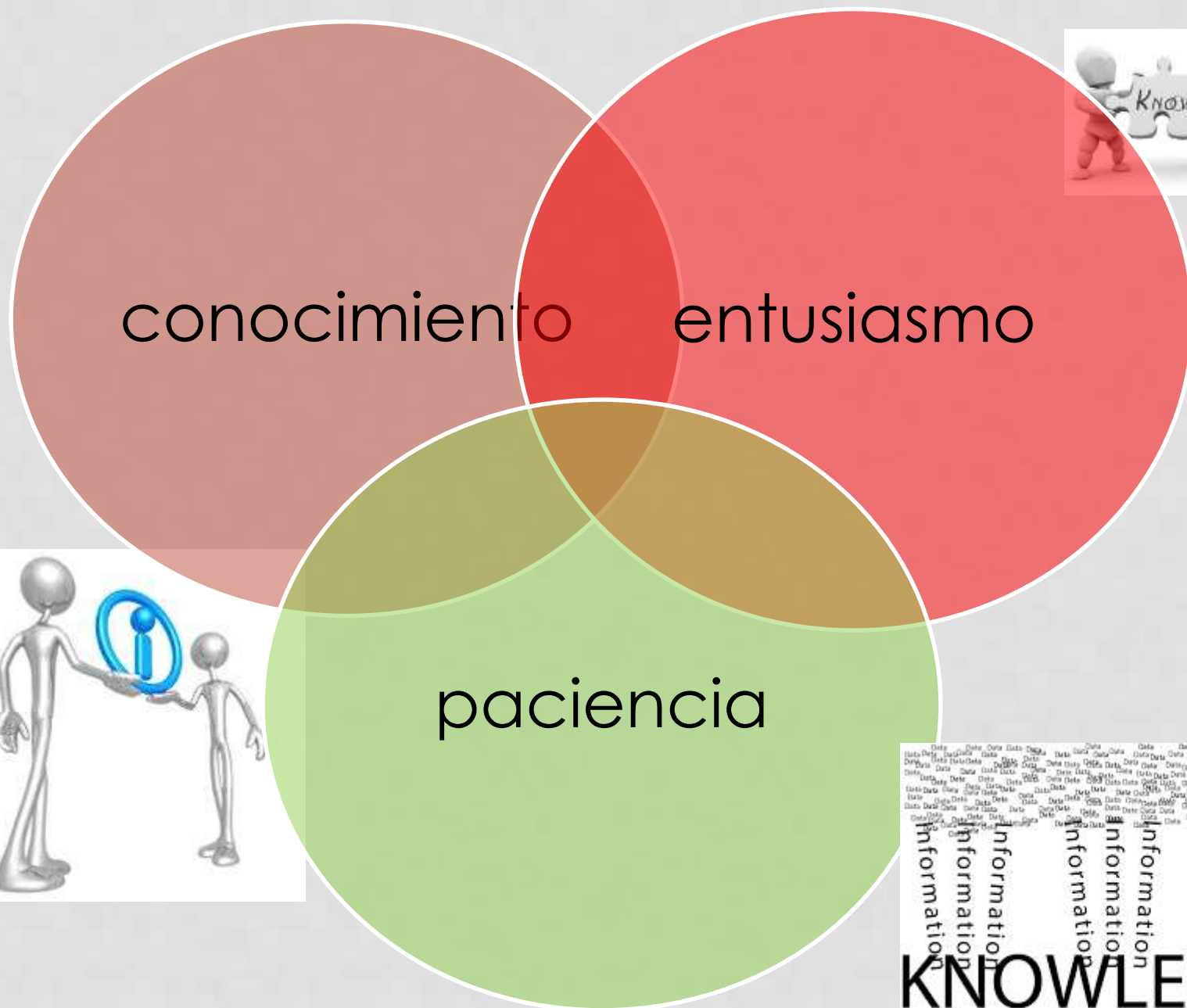
Informe

Contenidos del sitio

ESTUDIO DACMECITOS

HOSPITAL TRASPLANTADOR			
FECHA DEL TRASPLANTE		CODIGO ONT RECEPTOR	
CODIGO DACMECITOS RECEPTOR			
DONANTE			
CIRUGIA TORACICA PREVIA			
CORTICOIDES		Corticoides como estrategia mantenimiento donante pulmonar	
ECMO		Previo al inicio de la donación	
EXTRACCIÓN			
Durante hiperinsuflación	FIO2		(%) PEEP
TRANSFUSION CCHH		Número	
DROGAS VASOACTIVAS			
EVLP		Uso de dispositivo de preservación ex situ	
TIEMPO PROCEDIMIENTO QCO		(min)	Únicamente para Muerte encefálica: Desde la incisión torácica hasta inicio perfusión fría pulmonar
IMPLANTE			
BY PASS CARDIOPULMONAR		Especificar:	
Durante la cirugía			
TIEMPO DE ISQUEMIA FRÍA 1er Injerto		(min)	
TIEMPO DE ISQUEMIA FRÍA 2º Injerto		(min)	(no necesario para los bilaterales)
DROGAS VASOACTIVAS			

Acceso
información
CORE



ecoll@mscbs.es

**MUCHAS
GRACIAS
POR
VUESTRA
ATENCIÓN**

**NADA TARDA TANTO
COMO AQUELLO QUE
NUNCA SE EMPIEZA**