



Actividad 2018 Eje de Gestión de la Información del Grupo de Enfermería del GETH

Cristina Muñoz Martínez
Coordinadora TPH
Hospital General Universitario Gregorio Marañón
cmunozmartinez@salud.madrid.org



Actividad 2018 Eje de Gestión de la Información

- Preceptorship en Promise (base de datos del registro EBMT): 2 personas
- Curso de formador de formadores de MACRO (19/2/19)
- Actividades de consultoría y formación para el GETH y centros asociados sobre gestión de datos en relación con coordinación de TPH, JACIE e investigación clínica.
- I Preceptorship en trasplante alogénico Hospital Gregorio Marañón: Formación sobre JACIE, coordinación de TPH y Promise.
- GesThronica: Software para la gestión del programa de TPH en nuestro hospital. Cesión gratuita mediante convenio de colaboración.



Actividad 2018 Eje de Gestión de la Información

- Comunicación Oral en el congreso SEHH 2017 el trabajo de Grado de Registro en Promise-EBMT y resultados globales de supervivencia en trasplante de Progenitores Hematopoyéticos en adultos en España.



EUROPEAN
HEMATOLOGY
ASSOCIATION

haematologica

Journal of the European Hematology Association
Published by the Ferrata Storti Foundation

LIX Congreso Nacional de la Sociedad Española
de Hematología y Hemoterapia
Málaga, 26-28 octubre 2017

ABSTRACT BOOK

CO-099

**GRADO DE REGISTRO EN PROMISE-EBMT Y RESULTADOS GLOBALES DE SUPERVIVENCIA
EN TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYETICOS EN ADULTOS EN ESPAÑA
ANALISIS DEL GETH**

Balsalobre P.¹, Márquez Malaver F.², Cedillo A.³, Duarte R.F.⁴,
De Arriba F.⁵, Ferrá C.⁶, Muñoz C., Díez Martín J.L.¹, Solano C.⁷

¹HGU Gregorio Marañón. IiSGM. Univ. Complutense, ²H. Virgen del Rocío,
³GETH, ⁴H. Puerta de Hierro-Majadahonda, ⁵H. Morales Meseguer, ⁶H. Ger-
mán Trias i Pujol, ⁷H. Clínico Valencia



Grado de registro en ProMISe-EBMT y resultados globales de supervivencia en trasplante de progenitores hematopoyéticos en adultos en España:

Análisis del GETH.

Pascual Balsalobre
Francisco J. Márquez-Malaver
Ángel Cedillo
Rafael Duarte
Felipe de Arriba
Cristelle Ferrá
Cristina Muñoz
José L. Diez-Martín
Carlos Solano

En representación del Grupo Español de Trasplante Hematopoyético (GETH)

Análisis SEHH 2017

- Analizar el grado de concordancia entre los datos de actividad de TPH comunicados a la ONT y la casuística registrada en el EBMT
- Evaluar los resultados de supervivencia a 3, 6 y 12 meses post-TPH en **pacientes de 15 o más años**, trasplantados en **Unidades de Adultos**, en los años **2014** y **2015**.

- N= 5.560 (ONT, 2014-2015)

ProMiSE, 2014-2015

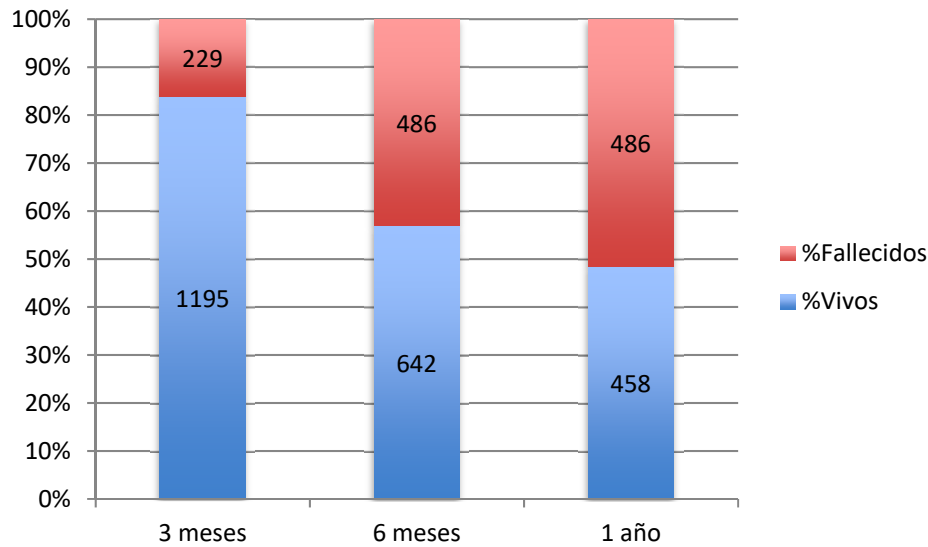
	Alo+Auto	Alo	Auto
n	3550	1597	1953
Edad (p25-p75)	54 (42-62)	51 (38-59)	56 (46-63)
Varones	2004 (56%)	915 (57%)	1.089 (56%)
2014	1847	849 (53%)	998 (51%)
2015	1703	748 (47%)	955 (49%)
LA/MDS	1.188 (34%)	1.105 (69%)	83 (4%)
Linfoma	1.069 (30%)	261 (16%)	808 (48%)
Mieloma	1.072 (30%)	78 (5%)	994 (51%)
Aplasia	63 (2%)	63 (4%)	-
Auto-inmunes	19 (0.5%)	-	19 (1%)
Tumor sólido	43 (1%)	2	41 (2%)
MiniAlo	-	759 (52%)	-
TBI	243 (7%)	217 (15%)	26 (1%)
SP	3.287 (85%)	1348 (84%)	1.939 (99%)
MO	195 (5%)	192 (12%)	3
SCU	72 (2%)	71 (4%)	1
1er TPH	3.063 (86%)	1.243 (78%)	1.820 (93%)
2ºTPH	442 (13%)	318 (20%)	124 (6%)
>2ºTPH	29 (1%)	27 (2%)	2
Fam HLAid	-	639 (41%)	-
DNE/SCU	-	569 (36%)	-
Fam HLAmm	-	358 (23%)	-

1. Solo el **60%** de los centros españoles están en el EBMT, aunque aglutinan el **80-85%** de la casuística nacional.
2. Solo el **75%** de la casuística nacional que debería estar en ProMiSE lo está, lo que representa el **65%** de la actividad de TPH nacional
3. Un **25%** de los programas que comunican su actividad al EBMT lo hacen con un grado de cumplimentación <80%, **pero** sólo un **10%** de la casuística reportada procede de estos centros (no hay sesgo de selección intracentro).

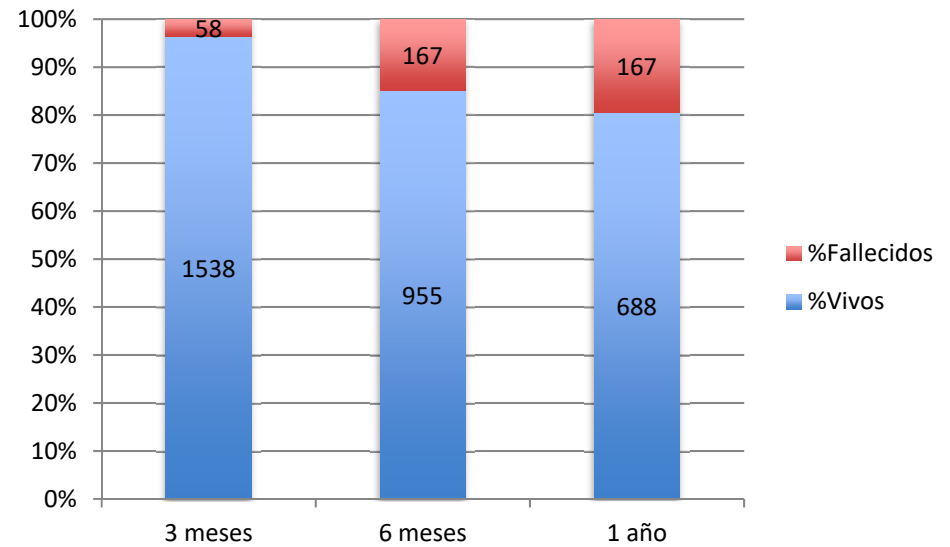
Supervivencia (14-15)

Los resultados de SV a 3, 6 y 12 meses son, en general, los esperables para Alo-TPH y Auto-TPH...

AloTPH



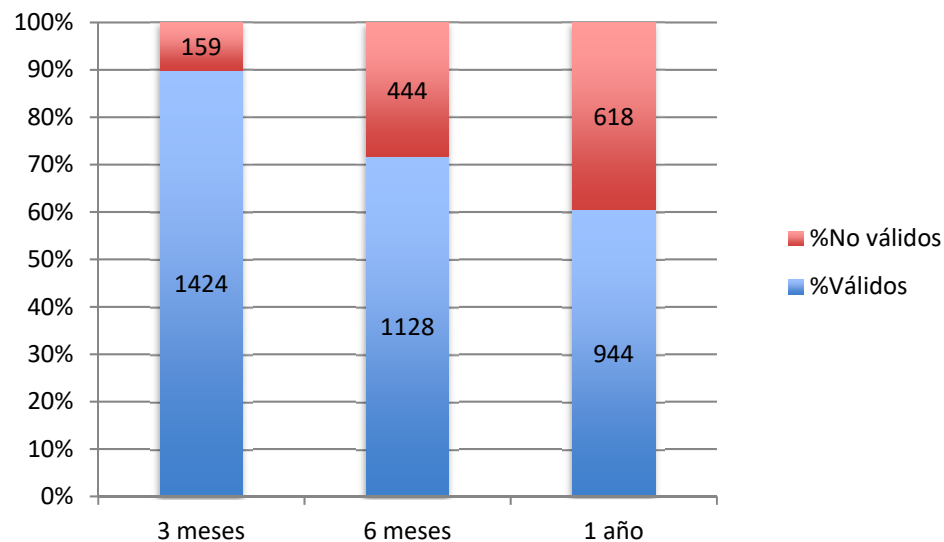
AutoTPH



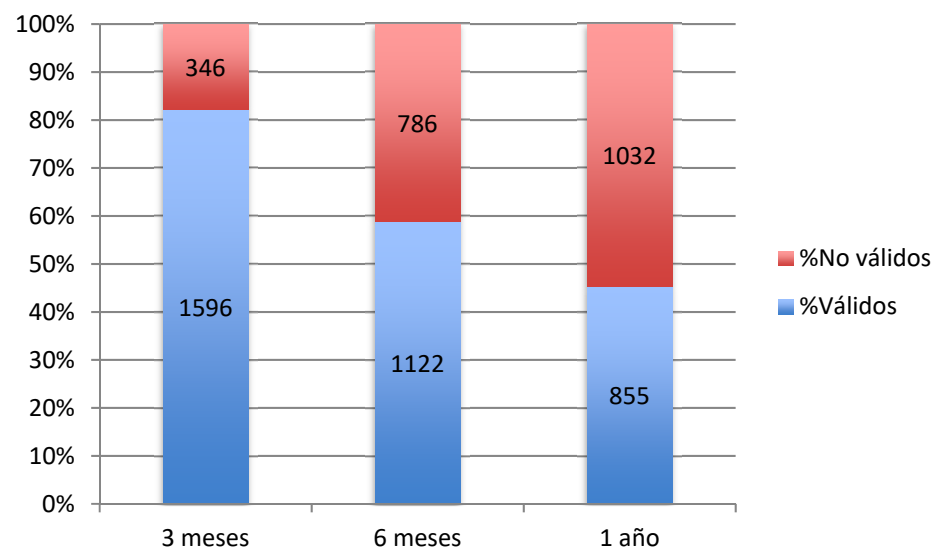
Validez (14-15)

...aunque las **pérdidas de seguimiento** a partir de los 3 meses son significativas (40-55% al año)

AloTPH



AutoTPH



¿Y ahora qué? Análisis 2019

1. Analizar el grado de concordancia entre los datos de actividad de la ONT y la casuística registrada en el EBMT para los periodos **2014-15** (re-análisis) y **2016-17**, de pacientes con 15 o más años, trasplantados en Unidades de Adultos.
2. Analizar el grado de concentración-dispersión de los trasplantes realizados/registrados (TOP95 y percentiles)
3. Evaluar la calidad de los registros (trasplantes)
4. Validación de los datos por los centros (feed-back)
5. Evaluar los resultados de supervivencia a 3, 6 y 12 meses post-TPH para los periodos 14-15 y 16-17

1. Obtención de datos de actividad de referencia a partir de las memorias de la ONT para los periodos 2014-15 y 2016-17.

1. Descarga de datos del registro del EBMT a través de la secretaría del GETH, con fecha 31 de diciembre de 2018

2. Analizar % trasplantes elegibles, reportados en ambos periodos al EBMT por centro y percentil del grado de registro.

3. Comparar con resultados análisis GETH17

4. Evaluar la calidad de los datos en los centros TOP95 en función del grado de registro de variables “core”:

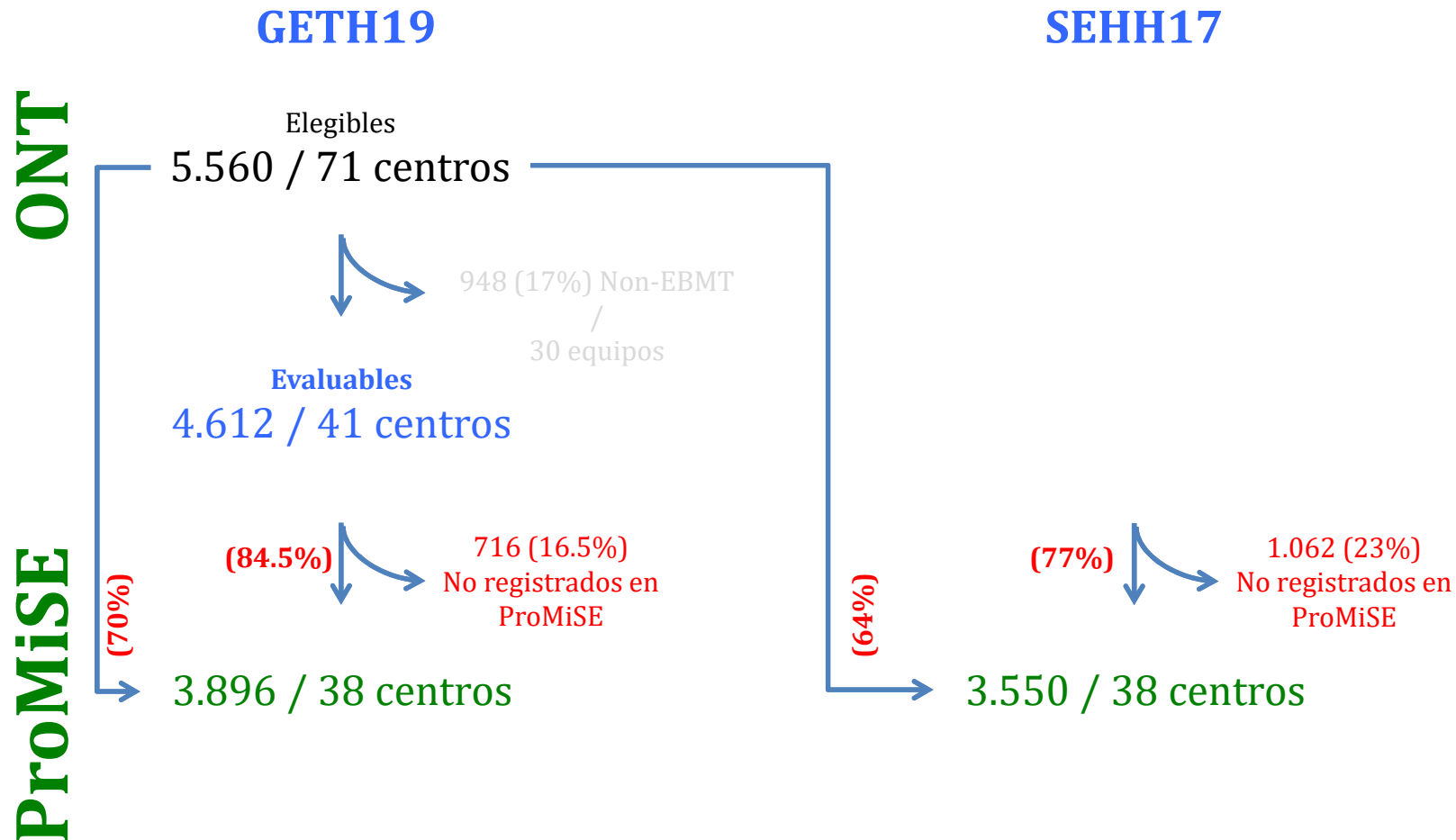
1. Diagnóstico
2. Tipo de TPH
3. Tipo de Donante
4. N^o cronológico de trasplante
5. 1^a recaída/progresión?
6. Status conocido al último seguimiento (al menos 1 año post-TPH o censura)

1. Comunicación y validación por parte de los centros

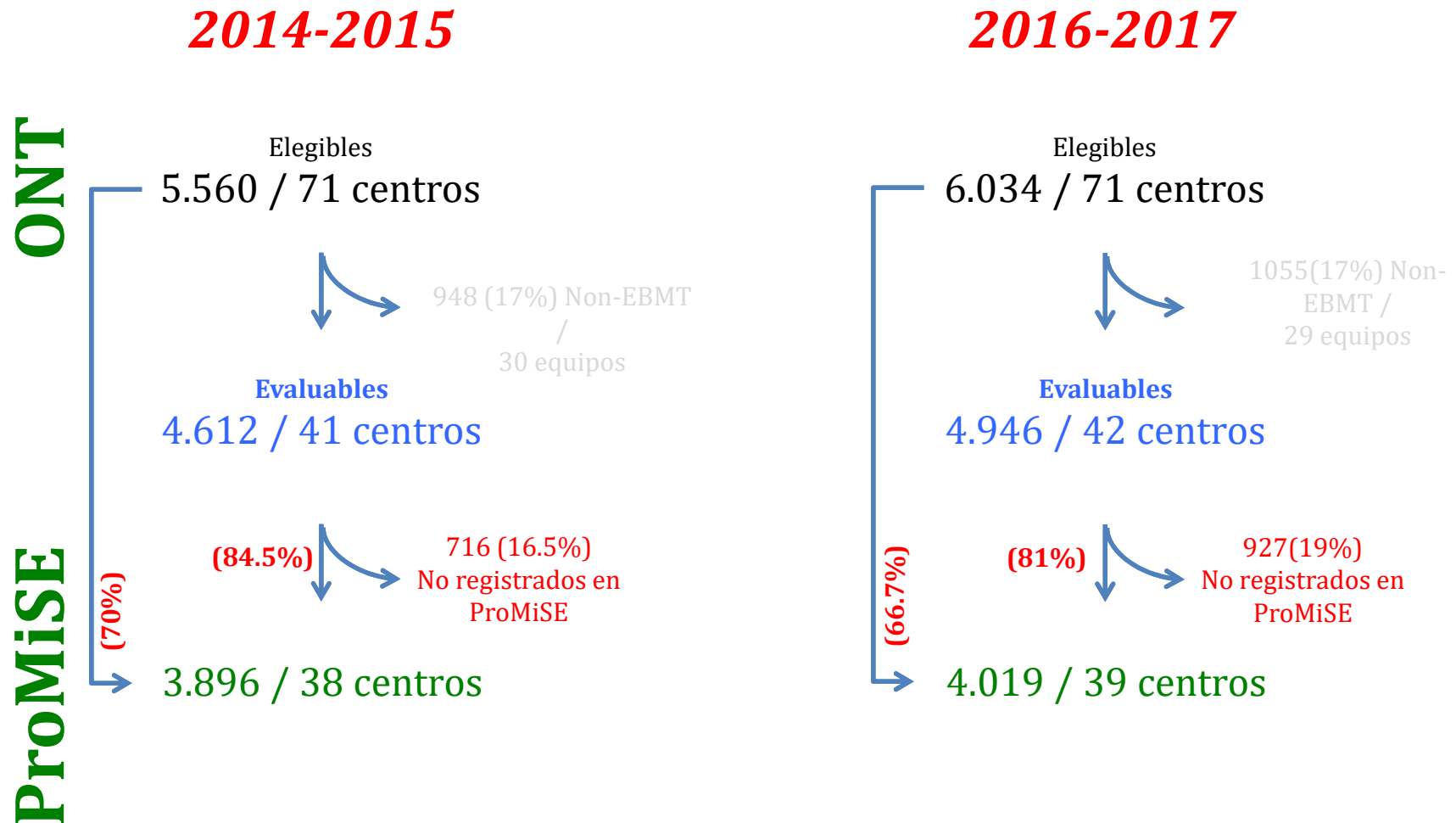
2. Análisis del % de vivos en los 3 puntos de análisis

Casuística TPH, >14a

2014-2015



Casuística TPH, >14a



1. Obtención de datos de actividad de referencia a partir de las memorias de la ONT para los periodos 2014-15 y 2016-17.

1. Descarga de datos del registro del EBMT a través de la secretaría del GETH, con fecha 31 de diciembre de 2018

2. Analizar % trasplantes elegibles, reportados en ambos periodos al EBMT por centro y percentil del grado de registro.

3. Comparar con resultados análisis GETH17

4. Evaluar la calidad de los datos en los centros **TOP95** en función del grado de registro de variables “core”:

1. Diagnóstico

2. Tipo de TPH

3. Tipo de Donante

4. N^o cronológico de trasplante

5. 1^a recaída/progresión?

6. Status conocido al último seguimiento (al menos 1 año post-TPH o censura)

● Verde: >90%

● Amarillo: 76-90%

● Rojo: Hasta 75%

1. Comunicación y validación por parte de los centros

2. Análisis del % de vivos en los 3 puntos de análisis

Calidad de los datos

Casuística TPH, >14a *2014-2015*

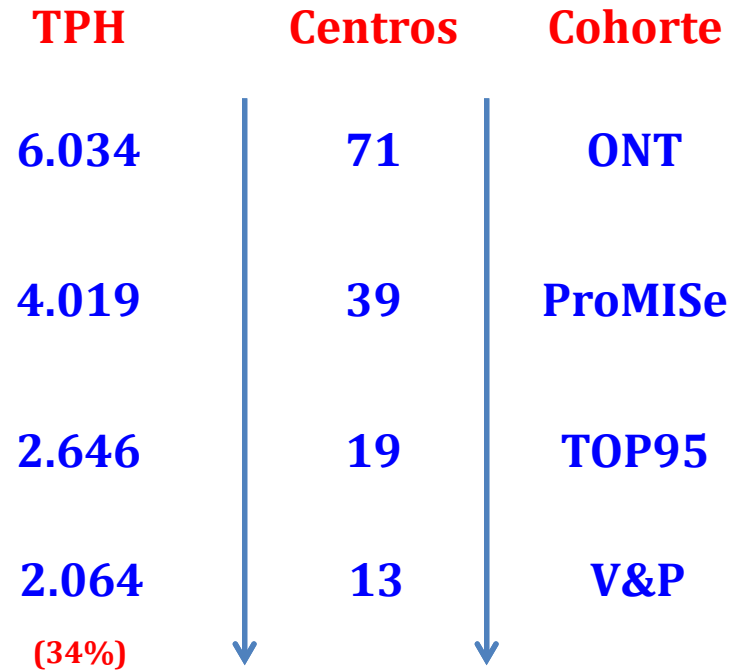
CIC	Dx	Tipo_TPH	n_TPH	Status365	Donante
110	100	100	100	89	100
214	100	100	100	100	100
236	100	100	100	68	100
238	100	100	100	64	99
242	100	100	100	95	100
282	100	100	100	92	100
309	100	100	100	97	100
323	100	100	100	94	100
361	100	100	100	98	100
426	100	100	100	89	100
570	100	100	100	92	100
576	99,5	100	100	13	98
598	100	100	100	92	100
613	100	100	100	72	100
663	100	100	100	60	100
679	100	100	100	3	100
727	100	100	99,5	77	100
737	100	100	100	93	100
759	100	100	100	91	100
819	100	100	100	100	100
917	100	100	100	33	100

TPH	Centros	Cohorte
5.560	71	ONT
3.896	38	ProMISe
2.462	21	TOP95
2.179	18	V&P
(39%)		

Calidad de los datos

Casuística TPH, >14a *2016-2017*

CIC	Dx	Tipo_TPH	n_TPH	Status365	Donante
110	100	100	100	30	100
214	100	100	100	97	100
238	100	100	100	9	100
242	100	100	100	74	99
282	100	100	100	64	100
309	100	100	100	86	100
323	100	100	100	84	100
382	100	100	100	11	100
584	100	100	100	56	100
598	100	100	100	73	100
615	99,5	100	100	72	100
722	100	100	100	20	100
727	100	100	100	54	100
728	99	100	100	13	96
735	100	100	100	21	100
737	100	100	100	87	100
759	100	100	100	59	100
769	99,5	100	100	56	100
819	100	100	100	53	100





To be continued...

- Comunicación y validación por parte de los centros
- Análisis del % de vivos en los 3 puntos de análisis



Actividad 2018 Eje de Gestión de la Información

- **Fortalezas:** Experiencia dentro del grupo, consolidándose figuras de coordinación de TPH en diferentes centros en España.
- **Debilidades:** Grupo relativamente joven, pequeño, pocas personas involucradas en el registro.
- **Amenazas:** MACRO, más complicado el registro que el anterior Promise?, más datos básicos en el registro, abandono de la idea de registrar. ERA DE TERAPIA CELULAR AVANZADA CART
- **Oportunidades:** Con MACRO, nueva versión, conseguir captar más gente que registre datos, nuevas alianzas con otros profesionales y conseguir tener un registro a nivel nacional para exportar datos.