

1.- Presentación del proyecto

Nombre del proyecto: *“Trasplante de progenitores hematopoyéticos en niños, hacia la excelencia. Mantenimiento y mejora de la base de datos, registros nacionales e internacionales. Acreditación JACIE.”*

Hospital: *La Fe, Valencia*

Investigador/a Principal: *JM Fernández*

Coordinador/a: *JM Fernández*

Personal adscrito: *Sandra Carreño, Carol Fuentes, Bárbara Torres, Sandra Fernández, Eugenia Trigoso*

Sandra Carreño

Eugenia Trigoso

Carol Fuentes

Bárbara Torres

Sandra Fernández

Chema Fernández



2.- Necesidades previas del proyecto

.....un poco de historia.....

- **TPH** : único procedimiento curativo para algunas hemopatías malignas y no malignas
- Procedimiento **complejo**
- Unidad **TPH La Fe pediátrica** : 1989
- Miembro **GETMON, GETH y EBMT** desde 1994
- Unidad de **REFERENCIA CSUR para TPH alogénico pediátrico** desde 2010
- Unidad **CART 2019!**
- Fin de la vinculación contractual de la primera data manager : Oct 2014

2.- Necesidades previas del proyecto

- **TPH** : único procedimiento curativo para algunas hemopatías malignas y no malignas
- Procedimiento **complejo**
- **REGISTRO** exhaustivo y en numerosas plataformas
- **PROTOCOLIZACIÓN** minuciosa y pormenorizada de procedimientos diagnósticos y terapéuticos
- Proceso **CONTÍNUO**: Revisiones periódicas
- **Formación CONTINUADA** imprescindible
- **CALIDAD: Acreditación JACIE**

Grupo Español de Transplante Hematopoyético y Terapia Celular



GRUPO ESPAÑOL DE TRANSPLANTE
HEMATOPOYÉTICO Y TERAPIA CELULAR

Buscar

NACIONAL DE TRASPLANTES



- HOME
- INFORMACIÓN CIUDADANO
- INFORMACIÓN ESPECIALIZADA
- ÁREA PRENSA
- INTERNACIONAL
- PUBLICACIONES
- LINKS

HOME

- La ONT
- Historia de la ONT
- Historia de los Trasplantes
- El Modelo Español
- Directorio

INFORMACIÓN CIUDADANO

- Trasplantes
- Donación
- Donación de Médula Osea
- Donación de Sangre de Cordón Umbilical
- Donación de Tejidos
- Tarjeta de Donante
- Promoción de la Donación
- Preguntas Frecuentes
- Contactar
- Localización

INFORMACIÓN ESPECIALIZADA

- Documentación
- Legislación
- Datos de Donación y Trasplante
- Tejidos, PH y Células

WEB ONT

Novedades



Propuesta de Resolución de concesión de una Beca, convocada por Resolución de 13 de diciembre de 2018, de la Organización Nacional de Trasplantes (BOE nº 307, de 21 de diciembre)



Jornada El Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos en España: Nuevos

Publicaciones y Eventos Destacados



Plan Estratégico de Órganos 2018-2022

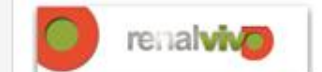


Newsletter CE 2018



ontglobal
oficinavirtual
contáctanos

Sede Electrónica



http://www.eresperfectoparaotros.com/



The EBMT

The Registry

Research

Events

Education

Nursing

Accreditation

A unique registry. A vibrant scientific community.

Fighting life-threatening blood cancers and diseases and improving patients' lives.

Need Help?



SCIENCE

EDUCATION

PATIENT CARE

THE REGISTRY
PUBLICATIONS

ANNUAL MEETING
EDUCATIONAL EVENTS

NURSES GROUP
JACIE ACCREDITATION

↑
TOP

3.- ¿En qué os ayuda APU?

- **Enero 2016:** 12000 € anuales
- **DATA MANAGER** Sandra Carreño

Tiempo completo 2016
.....resto: tiempo parcial



4.- Logros

- “Reedición” **ficha de paciente** y creación de **nueva base de datos interna** (pacientes y donantes). Colaboración Servicio Informática La Fe
- **Mantenimiento de bases de datos**
 - Interna
 - GETMON
 - Consellería /ONT/CSUR
 - EBMT



ASOCIACIÓN
PABLO UGARTE

JORNADA APU SOBRE LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA 26 febrero 2019 - IIS La Fe - Valencia


Instituto de Investigación
Sanitaria La Fe

4.- Logros

- Contratación empresa externa **INGECAL** (9000€). Cuatro reuniones
- **Revisión protocolos TPH** y adecuación a formato JACIE (en curso)
- Creación **documento base** JACIE (hecho)
- **Descripción puestos de trabajo** (hecho)
- Programa de **formación continuada** (en curso)
- **ENSAYOS CLÍNICOS**

Fotoaféresis extracorpórea en EICH agudo

Daratumumab

Blinatumumab

Inotuzumab

5.- Visión de futuro

- Mantenimiento de la actividad de **registro**
- **ACREDITACIÓN JACIE:** calidad, mejora de la supervivencia
- **Investigación clínica y divulgación**
- **CAR-T : Terapia celular**

6.- Conclusiones

- **Avances importantes**; el trabajo no ha concluido
- **Mejoría de la supervivencia:**
 - **Terapia celular CART** (corto plazo)
 - recursos humanos
 - aglutinación del equipo
 - integración en red con otros servicios
 - **Estándar de calidad: Acreditación JACIE**

GRACIAS!

