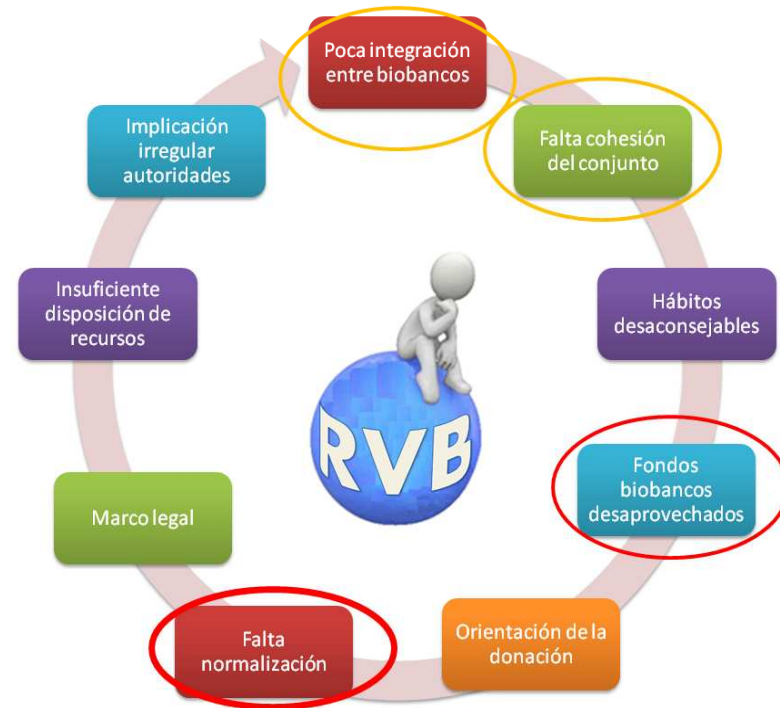


Normalización de información asociada a muestras biológicas de uso en investigación biomédica

Carolina Abril Tormo (1), Jacobo Martínez Santamaría (1), Esther Roselló Sastre (2), Susana López Agulló (3), José V. Cervera Zamora (4), Jaime Ferrer Lozano (5), Dolores Salas Trejo (3) y José Antonio López-Guerrero (6).

(1) Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP); (3) Oficina del Plan del Cáncer de la Dirección General de Salud Pública; (2) Hospital Universitario Peset; (4) Hospital Politécnico Universitario La Fe; (5) Hospital Clínico Universitario; (6) Fundación Instituto Valenciano de Oncología; Valencia.

Los **biobancos** son entendidos como **unidades funcionales** de carácter técnico especializados en el **manejo y distribución de muestras biológicas**. Constituyen la base de la expansión de la biotecnología biomédica. Este nuevo contexto exige un enfoque multidisciplinar, que permita la aproximación entre la investigación básica y la clínica, en un entorno de coordinación y trabajo en red, como garantías necesarias para la obtención de una investigación biomédica de calidad.



Puntos abordables desde la perspectiva de la RVB en el presente trabajo.

La **disponibilidad de información clínica y anatomopatológica** se presenta como un **recurso crítico** que incrementa considerablemente el **valor científico**; esto repercute positivamente en el uso potencial de las muestras biológicas en investigación biomédica.

Estrategia y organización de la Red Valenciana de Biobancos Oncológicos



Nodo Biobancos Oncológicos

SUBNODOS



Síndromes	Grupos diagnósticos	Grupos diagnósticos
Cáncer de Mama y Ovario Familiar	Colon y Recto	Linfoma Hodgkin
Cáncer de Colon Hereditario No Polipósico o Síndrome de Lynch I y II	Recto /Año	Medula Ósea
Poliposis Adenomatosa Familiar	Mama	Linfoma no Hodgkin
Neoplasia Endocrina Múltiple Von Hippel-Lindau	Melanoma	Biopsia/Resección
Retinoblastoma Hereditario	Próstata	Aspiración/Biopsia
Síndrome de Cowden	Pulmón	Biopsia/Resección
Síndrome de Peutz-Jeghers	Uréter/ Pelvis Renal/Uretra	
	Vejiga	
	Cuello útero	
	Ovario	
	Endometrio	
	Hueso	
	Tejidos blandos	
	Pnet/Sarcoma Ewing	
	Rhabdomioblastoma	
	Estómago	
	Páncreas exocrino	
	Hígado	
	Tiroides	
	Esófago	
	Riñón	
	Ampolla de Vater	
	Tracto aéreo-digestivo superior	
	Tímoma	
	Medula Espinal/Cerebro	
	Trompa de Falopio	
	Tumor de Wilms	

En el contexto de la **donación de material biológico al biobanco** el contenido de las observaciones del diagnóstico de una neoplasia maligna debe ser recogido en un **informe clínico-anatomopatológico**, como cuestionario específico del tipo de neoplasia. Mediante la estadificación es posible determinar la extensión de la enfermedad oncológica en los tres niveles: local, regional y a distancia.

En las tablas siguientes se recopilarán las variables que más comúnmente se consideran en los cuestionarios de los grupos diagnósticos.

VARIABLES GENÉRICAS DE INTERÉS EN INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Cáncer hereditario

Clave del individuo
Clave familia
Síndrome
1-Riesgo
Gen*
Alteración*
Otro síndrome*

VARIABLES GENÉRICAS DE INTERÉS EN INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Tumores Sólidos y Neoplasias Hematopoyéticas

Apartado de Historia Clínica
Características generales
Tipo de resección
Tratamiento médico
Apartado de caracterización de la muestra
Tipo de muestra a caracterizar
Procedimiento por el cual se ha obtenido la muestra
Lateralidad de la muestra
Localización del tumor
Tamaño tumoral
Focalidad del tumor
Apartado de caracterización del tumor
Tipo histológico
Grado histológico
Márgenes
Hallazgos accesorios
Estudios complementarios
Estadio pTNM
descriptores del TNM
pT_tumor primario
pN_nodos linfáticos regionales
pM_metástasis a distancia



La información adicional parte del consenso entre los expertos en cada grupo diagnóstico. Se organiza en un modelo de cuestionario que será codificado en **SnomedCT**.

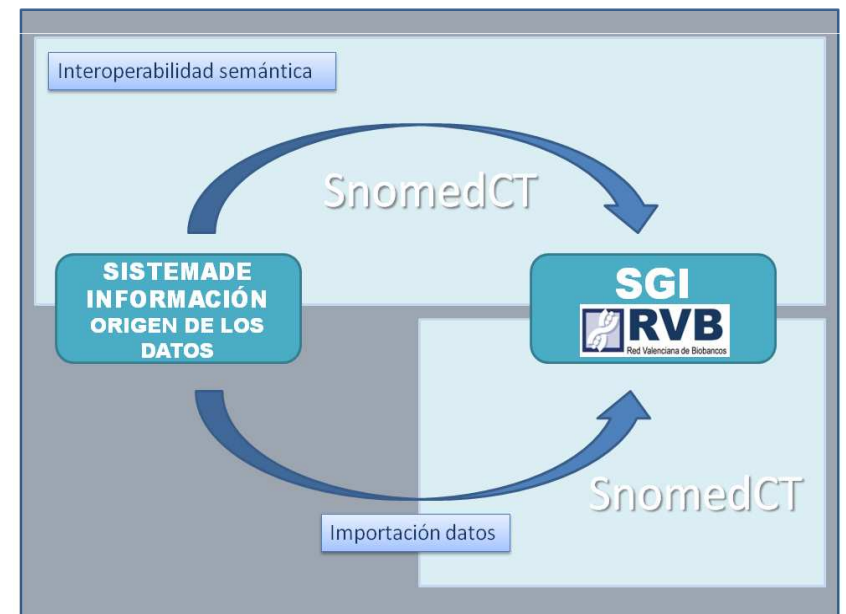
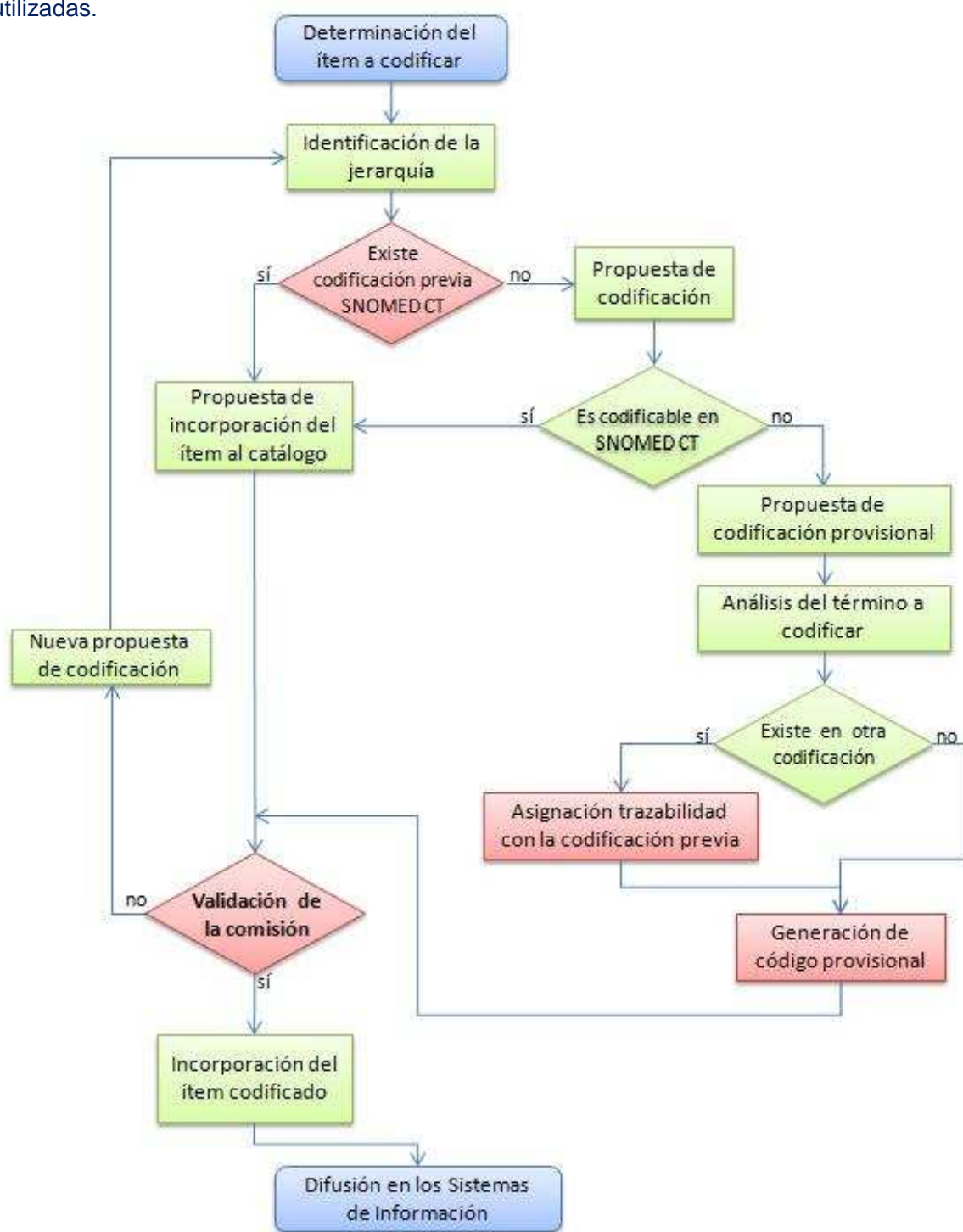
Normalización de información asociada a muestras biológicas de uso en investigación biomédica

Carolina Abril Tormo (1), Jacobo Martínez Santamaría (1), Esther Roselló Sastre (2), Susana López Agulló (3), José V. Cervera Zamora (4), Jaime Ferrer Lozano (5), Dolores Salas Trejo (3) y José Antonio López-Guerrero (6).

(1) Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP); (3) Oficina del Plan del Cáncer de la Dirección General de Salud Pública; (2) Hospital Universitario Peset; (4) Hospital Politécnico Universitario La Fe; (5) Hospital Clínico Universitario; (6) Fundación Instituto Valenciano de Oncología; Valencia.

Como elemento fundamental de trabajo se ha determinado que existe una **necesidad de uso de terminología estándar de referencia**. Los **sistemas de información** en los diferentes ámbitos en los que se utilizan se presentan con codificación de la información de modos muy **heterogéneos**. En el mejor de los casos estarán codificados y no en lenguaje natural. La codificación seleccionada en cada sistema puede no ser estandarizada o las versiones de la terminología estar desactualizadas, esto condiciona a la posibilidad de quedar aislado o imposibilitado para compartir la información.

La nomenclatura **Snomed CT** como terminología de referencia funciona como **eje de interoperabilidad semántica entre distintos sistemas**. Snomed CT ofrece la posibilidad de seguir utilizando los diseños y los sistemas de codificación propios elegidos para cada sistema de información ya que posee referencias cruzadas con las principales terminologías utilizadas.

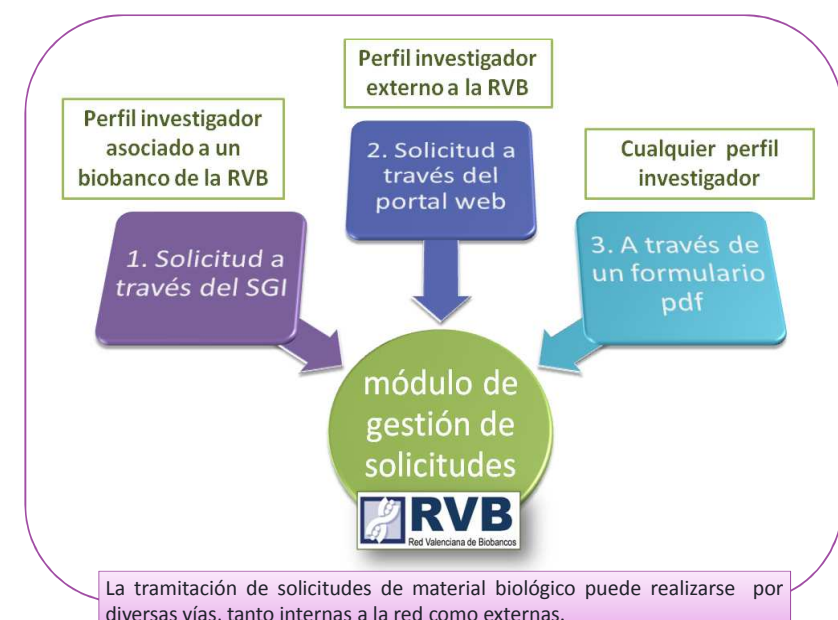


El objetivo es codificar cada una de estas variables que componen el cuestionario de cada grupo diagnóstico. Todas las variables deben ser analizadas de modo independiente. Resulta imprescindible que este trabajo se realice de forma coherente y organizada.

Para la asignación del código Snomed CT correspondiente a cada variable ha sido necesario un conocimiento previo de la arquitectura semántica de esta terminología.

La falta de **cohesión del conjunto** como consecuencia del déficit en la integración se ha reducido con esta nueva perspectiva de trabajo. Promoviendo la **organización** de los **biobancos oncológicos** dentro de un mismo **nodo** y fomentando la **interoperabilidad semántica** entre Sistemas de Información ha repercutido positivamente tanto a nivel intrahospitalario como autonómico.

Se impulsa un mejor **aprovechamiento de los fondos de los biobancos**. La **información** que ofrece un valor añadido a la donación de la muestra es un **recurso disponible** accesible a la comunidad científica.



La tramitación de solicitudes de material biológico puede realizarse por diversas vías, tanto internas a la red como externas.