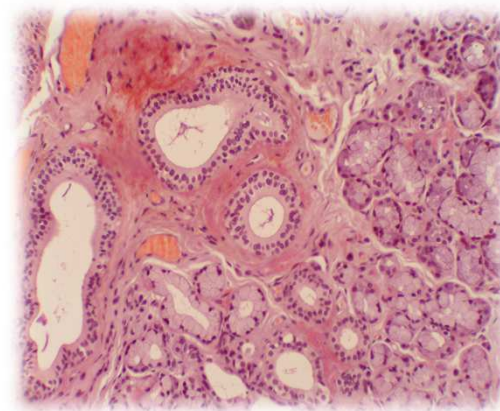




Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

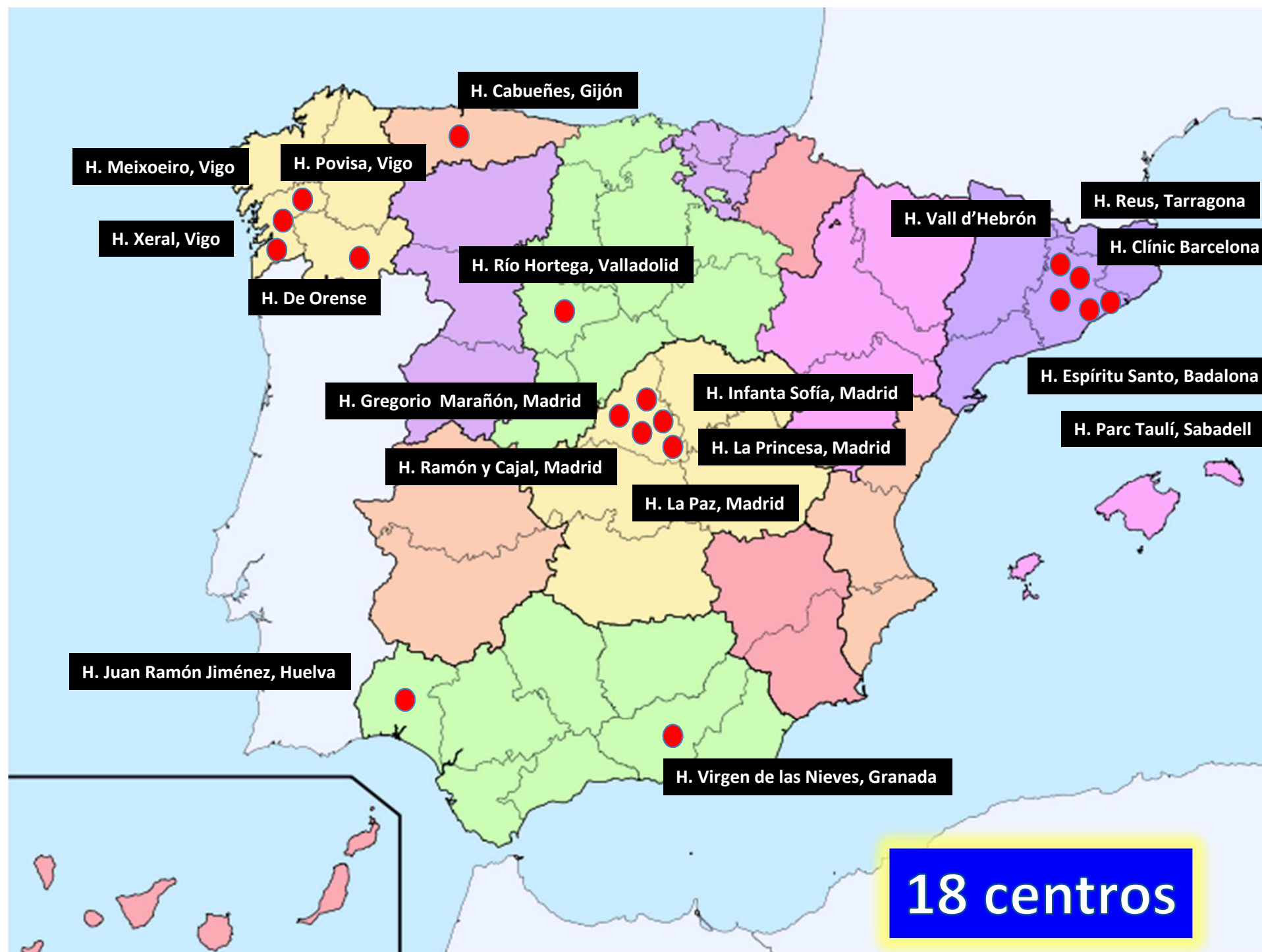


Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

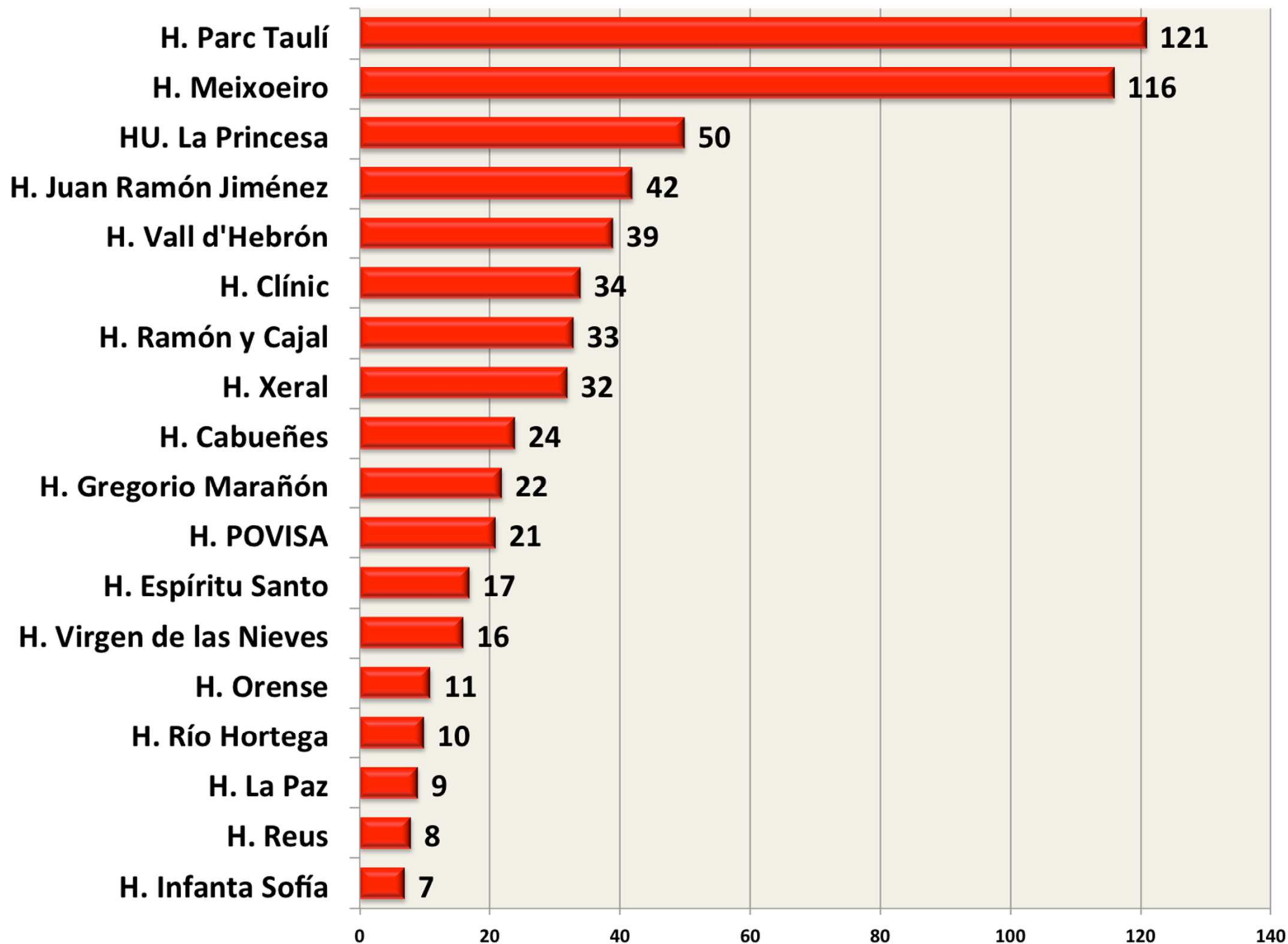
OBJETIVOS

En mayo de 2013, el GEAS creó el primer registro nacional de pacientes con amiloidosis (RAMYD), un estudio multicéntrico cuyo objetivo es recopilar los datos clínicos de los pacientes con esta enfermedad evaluados por médicos internistas.





18 centros



Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

Número pacientes incluídos hasta ahora

Mayo, 2013



pacientes

58 pacientes nuevos



Inclusión de nuevos centros

Inclusión de más pacientes de
centros ya incluídos

Octubre, 2014



pacientes

Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

Comunicaciones derivadas del registro

Total comunicaciones aceptadas desde 2013:

6 (3 orales y 3 pósters)

Comunicaciones derivadas del registro

A nivel nacional

2013



**Comunicaciones
orales**

2

2014



**Comunicaciones tipo
pósters**

2

Comunicaciones derivadas del registro

A nivel internacional

2014



Comunicaciones
tipo póster

1



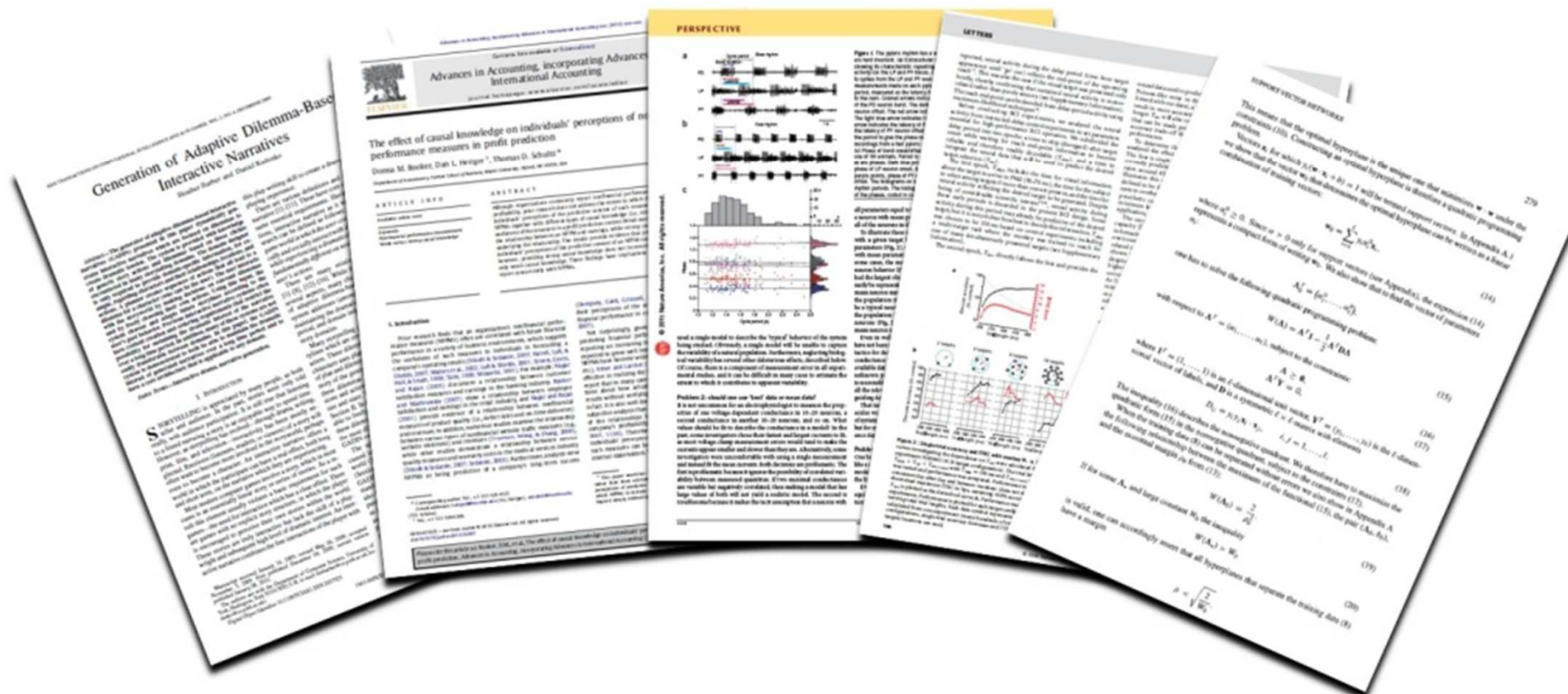
Comunicaciones
orales

1

Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

FUTURO (modesto)

1ª publicación en revista internacional indexada



Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

Pasos a seguir

Base de datos actual

612

InsertFormatToolsDataWindowHelp

base de datos amiloidosis6.xlsx

Search in Sheet

ChartsSmartArtFormulasDataReview

Font

Alignment

Number

Format

Cells

Themes

Conditional Formatting

InsertDeleteFormatThemes

Normal ViewReady

Sum=0

P27	U	V	W	X	Y	Z	AA	AB	AC	AD	AE	AF	AG	AH	AI	AJ
Cutáneo	SNP	Pulmonar (pleura, etc)	Cardíaco	Sequela d	Otros (localización)	Biopsia grasa	Biopsia piel	Biopsia riñón	Biopsia tubo digest.	Biopsia otros	Tipificación amiloide (immunofluor +/- inmunohistoquím)	Tipo de amiloidosis: AA, AL, others	Amiloidosis AA	Amiloidosis AL		
1	0	0	0	0	1	Paladar, laringe	0	0	0	0	1	Cadenas ligeras lambda y kappa	AL lambda	0	1	
8	0	0	0	0	1	Riñón, recto	0	0	1	1	0	AA	AA	1	0	
10	0	0	0	0	0	grasa subcutánea	1	0	0	0	0	ND	no tipificado	9	9	
11	0	0	1	1	0	vena tendinosa cargo	0	0	0	0	1	amiloido no AA	no tipificado	0	0	
12	0	0	1	1	0	medula ósea, recto	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
13	0	0	0	0	1	canto interno	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
14	0	1	1	1	0	medula ósea, recto, nervio sural	0	0	0	1	1	sust P	no tipificado	9	9	
15	9	9	9	9	9	vesículas seminales, conductos eyaculadores	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
16	0	1	0	0	0	nervio sural	0	0	0	0	1	TTR, sust P	TTR	0	0	
17	0	0	1	0	0	bazo	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
18	9	9	9	9	9	piel	0	1	0	0	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
19	0	0	1	1	0	riñón	0	0	1	0	0	AA	AA	1	0	
20	9	9	9	9	9	piel	0	1	0	0	0	sust P, negativo rojo Congo	no tipificado	9	9	
21	0	0	0	1	0	vejiga urinaria	0	0	0	0	1	amiloido no AA	no tipificado	9	9	
22	0	1	0	0	1	1	9	9	9	9	9	no tipificado	no tipificado	9	9	
23	9	9	9	9	9	vesículas seminales, conductos deferentes	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
24	9	9	9	9	9	grasa subcutánea	1	0	0	0	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
25	9	9	9	9	9	pulmon	0	0	0	0	1	AA	AA	1	0	
26	9	9	9	9	9	cerebro	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
27	0	0	1	1	0	medula ósea	0	0	0	0	1	cadenas ligeras kappa	no tipificado	9	9	
28	0	0	0	0	0	grasa subcutánea, medula ósea	1	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
29	0	1	1	0	0	grasa subcutánea, nervio sural, intestino, hígado	1	0	0	1	1	TTR, sust P	TTR	0	0	
30	0	0	0	0	0	riñón	0	0	0	1	0	0	AA	AA	1	0
31	0	1	0	0	0	nervio	0	0	0	0	1	sust P	no tipificado	9	9	
32	0	0	1	0	0	medula ósea, ganglio inguinal	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
33	0	0	1	0	0	grasa subcutánea	1	0	0	0	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
34	0	1	1	1	0	nervio	0	0	0	0	1	TTR, sust P	TTR	0	0	
35	0	1	1	1	1	recto, ganglio	0	0	0	1	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
36	0	0	0	0	0	pancreas	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
37	0	0	1	1	0	intestino delgado	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
38	0	0	0	0	0	piel	0	0	0	1	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
39	9	9	9	9	9	piel	0	1	0	0	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
40	9	9	9	9	9	hígado, suprapúbica	0	0	0	0	1	TTR, sust P	TTR	0	0	
41	0	1	1	0	0	nervio sural, hígado	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
42	0	1	0	0	0	corazón, nervio sural, hígado	0	0	0	0	1	resistente permanganato, ttr	TTR	0	0	
43	9	9	9	9	9	colon	0	0	0	1	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
44	0	0	0	0	1	piel	0	0	1	0	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
45	0	1	1	1	0	grasa subcutánea	1	0	0	0	0	no tipificado	no tipificado	9	9	
46	0	1	0	0	0	musculo deltoides	0	0	0	0	1	TTR, sust P	TTR	0	0	
47	0	0	1	0	0	cerebro	0	0	0	0	1	no tipificado	no tipificado	9	9	
48	0	0	1	0	0	colon, recto	0	0	0	1	0	no tipificado	no tipificado	9	9	

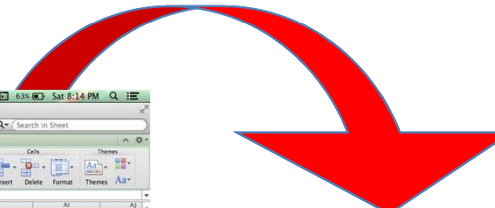
Datos a
modificar o añadir

Faltan datos generales

Faltan nuevas variables por
introducir (tratamiento,
evolución)

Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

Volcar base de datos antigua a la nueva ya creada



The image shows two Excel spreadsheets side-by-side. The left spreadsheet is titled 'base de datos amiloidosis6.xlsx' and contains a table with columns for patient information and clinical data. The right spreadsheet is titled 'bdades_HLH_geas_total2.xls' and contains a table with columns for patient information and clinical data. A large red arrow points from the left spreadsheet to the right spreadsheet, indicating data migration.

AE	AF	AG	AH	AI	AJ	AK	AL	AM	AN	AO	AP
121	219/149	2490	Prot 37, Alb 16 g/L	6695	282	110	0.7	NO			SI (695 pM)
122	68 (U/L) 17 U/L	759 (U/L)	C3 bajo/ CPX bajo/alteraciones de la coagulación/deficit de prot S	1500 (ng/mL)	22.44 (mg/dL)	59 mm/h	4.8 (g/L)	ND			Revisar informe
123	822 (U/L) 299 U/L	6548 (U/L)	CPX 1500/ c4 bajo/VRNP (+), DNA < 111 ultimo control	58067 (ng/mL)	28.06 (mg/dL)	99 mm/h	2.2 (g/L)	1838 (ng/mL)	0		No se determino
124	3218 (U/L) 835 U/L	12927 (U/L)	0	43579 (ng/mL)	20.87 (mg/dL)	78 mm/h	1.6 (g/L)	ND	0		5.6 %
125	353 (U/L) 299 U/L	1837 (U/L)	C3 bajo	4280 (ng/mL)	12.66 (mg/dL)	48 mm/h	1.1 (g/L)	ND	1		0%
126	128 (U/L) 227 U/L	1417 (U/L)	C3 y C4 bajo	13742 (ng/mL)	10.41 (mg/dL)	70 mm/h	4.8 (g/L)	5290 (ng/mL)	0		No se determino
127	417 (U/L) 226 U/L	4512 (U/L)	0	50544 (ng/mL)	26 (mg/dL)	140 mm/h	4.6 (g/L)	ND	0		No se determino
128	141 (U/L) 55 U/L	1529 (U/L)	0	ND	16.82 (mg/dL)	90 mm/h	1.4 (g/L)	4910 (ng/mL)	0		No se determino
129	360 (U/L) 542 U/L	1679 (U/L)	C3 bajo	112078 (ng/mL)	9.73 (mg/dL)	33 mm/h	1.5 (g/L)	4990 (ng/mL)	0		No se determino
130	529 (U/L) 109 U/L	2954 (U/L)	Hiperbilir	14735 (ng/mL)	99 (mg/dL)	92 mm/h	ND	2.8 mg/L	0		ND
131	205/274	1941	GGT 363	5019	0	120	3.2	nd	no		no determinada
132	242/100	770	creat: 3.39, ggt: 463, fa:1943, orina 24h: 1660, b2micro:11.6	9287	30	44	3	nd	no		no determinada
133	19/21	330	Prof 61, Alb 25 g/L	518	89.9	140	3.8	ND	ND		Disminuida
134	814/647	5989 (U/L)	TA, Tazifex	48600	15.06	ND	ND	ND	0		Disminuida
135	51/92	1548	0	51000	ND	ND	ND	ND	0		Disminuida
136	108/112	1416	TTPA 43; GGT 203; FA 265	3946	93	14	263	no	no se determino		no se deter
137	25/17	544	urea 236; creat 2.4	2564	93	140	76	si	no se determino		no se deter
138	85/81	1498	urea 236; creat 2.4	3584	6	269	no	no	no se determino		no se deter
139	539/101	7280	TTPA 40; coombs directo positivo; crioaglutinas positivo; reticulocitos 0.00; GGT 368; FA 240	4793	28	74	162	si	no se determino		no se deter
140	30/61	5581	tasa protrombina 51%	3521	306	91	180	7378	si		no se determino
141	1010/236	1454	GGT 145; FA 172; Bb 16.9 (directa 13.2); tasa protrombina 24%; TTPA 57	16500	132	83	63	1804	si		no se determino
142	143/86	4036	urea 113/ creat 1.54; TTPA 39	150	33	19	132	no	no se determino		no se deter
143	241/228	1796	TTPA 48	16000	46	29	64	124	si		no se determino
144	207/154	13959	urea 146/ creat 2.33; NtproBNP 7561	10633	92	92		no	no se determino		no se deter
145	18/14	690	0	493	117	100		NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
146	GOT 992 GPT 610	2973	URICO 14	117	180			NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
147	GOT 35 GPT 29	700	URICO 13	921		100	148	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
148	GOT 13 GPT 15	300	IGG 372-COOMBS D+	413	273	74	750	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
149	GOT 53 GPT 79	293	IGG 436	3010	187		450	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
150	GOT 505 GPT 247	670	COOMBS D+, CREAT 1.5- ACACI+	1500	166		285	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
151	GOT 23 GPT 9	580	IGA 655 (pM), B2mg/4 (<2)	1277	93	114	581	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
152	GOT 62 GPT 33	370	COA: 55, GGT 258	1861	290		374	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
153	GOT 42 GPT 41	613	B2mg: 8	1359	138	90	450	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
154	GOT 40 GPT 281	2885	B2mg:4	3736	282	116	700	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
155	GOT 22 GPT 55	590		2604	90		290	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
156	GOT 53 GPT 13	1769		1294			500	NO	NO DETERMINADA		NO DETERMINADA
157	207/147	1500		2502	23.3	30	642	No realizado	No		Normal
158	945/621	1592	Procalcitonina 63.05 ng/ml maximo	96.824	61.12	No realizado	905	No realizado	No		No medida
159	75/34	517	Albumina 4 g/dl	1355	0.5	104	247	No realizado	No		Baja
160	320/221	142	ANCA's positivos	11,276	68.4	57	76	No realizado	No		No medida
161	3.330/999	27,428	Bilirrubina 11.60 mg/dl (directa 11.40 mg/dL)	190,544		109	6,593	No realizado	No		No medida

Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

Enviaremos a cada centro la base de datos nueva con los datos inicialmente introducidos para añadir o modificar estos datos

AE	AF	AG	AH	AI	AJ	AK	AL	AM	AN	AO	AP
121	219/149	2490	Prot 37, Alb 16 g/L	6695	280	110	0.7		NO		SI (695 pM)
136 (mEq/L)	69 (U/L/ 17 U/L)	759 (U/L)	C3 bajo/ CPK bajo/alteraciones de la coagulation/deficit de prot 5	1500 (ng/mL)	22.44 (mg/dL)	59 mm/h	4.8 (g/L)	ND	0	Revisar informe	25.8 (ng/mL)
131 (mEq/L)	822(U/L/299 U/L)	6548 (U/L)	CPK 1500/ c4 bajo/URNP (+), DNA < 111 ultimo control	58067 (ng/mL)	28.06 (mg/dL)	99 mm/h	2.2 (g/L)	1838 (ng/mL)	0	No se determino	12.5 (ng/mL)
127 (mEq/L)	3218(U/L/835U/L)	12927 (U/L)	0	43579 (ng/mL)	20.87 (mg/dL)	78 mm/h	1.6 (g/L)	ND	0	5.6 %	151.9 (ng/mL)
129 (mEq/L)	353 (U/L/ 299U/L)	1837 (U/L)	C3 bajo	4280 (ng/mL)	12.66 (mg/dL)	48 mm/h	1.1 (g/L)	ND	1	0%	4.4 (ng/mL)
134 (mEq/L)	149(U/L/ 247 U/L)	1417 (U/L)	C3 y C4 bajo	13742 (ng/mL)	10.41 (mg/dL)	70 mm/h	4.8 (g/L)	5290 (ng/mL)	0	No se determino	9.0 (ng/mL)
135 (mEq/L)	417 (U/L/ 226 U/L)	4512 (U/L)	0	50544 (ng/mL)		140 mm/h	4.6 (g/L)	ND	0	No se determino	No se deter
129 (mEq/L)	141 (U/L/ 55 U/L)	1529 (U/L)	0	ND	16.82 (mg/dL)	90 mm/h	1.4 (g/L)	4910 (ng/mL)		No se determino	No se deter
129 (mEq/L)	360 (U/L/ 542 U/L)	1679 (U/L)	C3 bajo	112078 (ng/mL)	9.73 (mg/dL)	33 mm/h	1.9 (g/L)	4990 (ng/mL)	0	No se determino	368 pMol
125 (mEq/L)	529 (U/L/ 109 U/L)	2954 (U/L)	Hiperbilirr	14735 (ng/mL)	99 (mg/dL)	92 mm/h	ND	2.8 mg/L	0	ND	ND
136	205/274	1941		5019	0	120	3.2	nd	no	no determinada	no determi
120	242/100	770	creat: 3.39, ggt: 463, fa:1943, orina 24hs: 1660, b2micro:11.6	9287	30	44	3	nd	no	no determinada	no determi
133	19/21	330	Prot 61, Alb 25 g/L	318	39.9	140	3.8		NO		
ND	814/642	5989 (U/L)	FAL/aldolasa	48600	15.06	ND	ND	ND	0	Disminuida	No se deter
130 (mEq/L)	51/92	1548	0	51000	ND	ND	ND	ND	0	Disminuida	normal
130		1416	TTPA 43; GGT 203; FA 265	3946		14	263		no	no se determi	no se deter
136	25/17	544		2564	93	140	76		si	no se determi	no se deter
134	85/81	1498	urea 236; creat 2,4	3584		6	269		no	no se determi	no se deter
130	539/101	7280	TTPA 40; coombs directo positivo; crioaglutininas positivo; reticulocitos 0,00; GGT 368; FA 240	4793	28	74	162		si	no se determi	no se deter
139	30/61	5581	tasa protrombina 51%	3921	306	91	180	7378	si	no se determi	no se deter
128	1010/236	1454	GGT 145; FA 172; Brb 16,9 (directa 13,2); tasa protrombina 24%; TTPA 57	16500	132	83	63	1804	si	no se determi	no se deter
134	143/356	4036	urea 113/ creat 1,54; TTPA 39		33	19	132		no	no se determi	no se deter
127	241/228	1796	TTPA 48	16000	46	29	64	124	si	no se determi	no se deter
129	20/154	13959	urea 146/ creat 2,33; NTproBNP 7561		92		92		no	no se determi	no se deter
135	18 Y 14	690		493	117	100			NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
134		2973	URICO 14			117	180			NO DETERMINADA	NO DETERM
134	GOT 35 GPT 29	700	URICO 13			100	148		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
136	GOT 13 GPT 15	300	IGG 372-COOMBS D+	413	273	74	750		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
140	GOT 53 GPT 79	293	IGG 436	3010	187	54	450		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
136	GOT 505 GPT 247	670	COOMBS D+, CREAT 1,5- AC-ACL+	1900	166	106	285		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
133	GOT 23 GPT 9	580	IGA 655 (pM), B2mg:4 (n<2)	1277	93	114	581		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
138	GOT 62 GPT 33	370	CD4: 55; GGT 258	1861	290		374		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
130		613	B2mg: :8	1359	138	90	450		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
137	GOT 40 GPT261	2885	B2mg:4	3796	282	116	700		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
135	GOT22 GPT 55	590		2604	90		290		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
140	GOT 53 GPT 13	1769		1294			500		NO	NO DETERMINADA	NO DETERM
140	207/ 147	1.500		2.502	23.3	30	642	No realizado	No	Normal	No realizad
124	945/631	1.592	Procalcitonina 63.05 ng/ml máximo	96.824	41.12	No realizado	905	No realizado	No	No medida	No realizad
131	75/34	517	Albúmina 4 g/dl	1.355	0.5	104	247	No realizado	No	Baja	No realizad
136	320/221	142	ANCLAS positivos	11.276	68.4	57	76	No realizado	No	No medida	No realizad
1330/999	27,428		Bilirrubina 11.60 mg/dl (directa 11.40 mg/dL)	190,544			109	6,593		No medida	No realizad

Base de datos

Codigo de hospital

Codificacion

Enfermedades geneticas

Sintomas

Criterios

+

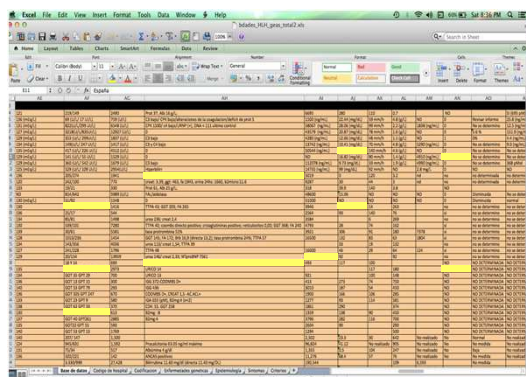
Normal View

Ready

Sum=0

Registro multicéntrico Amiloidosis (RAMYD-GEAS-SEMI)

- Enviaremos la base de datos volcada a cada centro en noviembre 2014
- Deadline para recibir la base de datos debidamente rellena 15 de enero 2015
- Confeccionar la base de datos definitiva/escribir paper
- Primera publicación = abril 2015



The image shows a screenshot of an Excel spreadsheet with multiple columns and rows of data. The columns include patient identifiers, clinical details, and laboratory results. The data is organized in a structured manner, typical of a clinical registry database.

