

# BIOBANCO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL-IRYCIS



INSTITUTO  
RAMÓN Y CAJAL DE  
INVESTIGACIÓN SANITARIA



PLATAFORMA ISCIII  
BIOBANCOS Y  
BIOMODELOS

## ANEXO AL CATÁLOGO DE MUESTRAS BIOLÓGICAS

### “DATOS ASOCIADOS A LAS MUESTRAS”



Nº ES13/14407.07  
BIOBANCO

Biobanco Hospital Universitario Ramón y Cajal-IRYCIS  
Planta Sótano -4 Derecha  
Carretera de Colmenar Viejo km. 9.100-Madrid28034  
91 336 8000 (ext. 9075 ó 7955)  
biobanco@salud.madrid.org

<https://www.comunidad.madrid/hospital/ramonycajal/profesionales/biobanco-0>

<https://www.irykis.org/es/servicios/1/biobanco>

<https://www.isciiibiobanksbiomodels.es/>

## DATOS ASOCIADOS A LAS MUESTRAS

### INTRODUCCIÓN

La información asociada a las muestras del Biobanco es necesaria para el desarrollo de proyectos de investigación. Las solicitudes de muestras que se realizan al Biobanco incluyen también la solicitud de la información necesaria. Esta información solicitada puede estar ya disponible y asociada a las muestras en la aplicación de gestión del Biobanco Bio-e-Bank (VITRO SA) o ser recogida de forma prospectiva. Se cuenta con la colaboración de los depositarios implicados en cada colección tanto para la definición de los términos de interés en función de la patología como para la recogida de la información.

Además, el disponer de información asociada permite la utilización de los datos como criterios de selección de las muestras más concretos, y que se pueden aplicar de forma inmediata.

El objetivo de publicar este Anexo al Catálogo de muestras del Biobanco es compartir con la comunidad científica que pudiera tener interés en la utilización de muestras, la información sobre los datos asociados a las mismas que están disponible registrada en la aplicación de gestión de muestras del Biobanco.

### DATOS MÍNIMOS ASOCIADOS A LA DONACIÓN

- Diagnóstico
- Datos de identificación de la donación
- Nombre y apellidos del donante
- Número de historia o DNI
- Fecha de nacimiento
- Sexo, raza, talla, peso
- Consentimiento informado

### DATOS MÍNIMOS ASOCIADOS A LA MUESTRA

- Fecha y horas de extracción, recepción, procesamiento y almacenamiento.
- Codificación SPREC (Standard Pre-Analytical Code) identifica y registra los principales factores pre-analíticos que pueden tener impacto en la integridad de los fluidos muestreados clínicos y muestras biológicas sólidas y sus derivados sencillos durante la recolección, procesamiento y almacenamiento.
- Hemolizadas, coaguladas, lipémicas e ictericia.
- Plan de procesado.

- Tipo, formato, temperatura de conservación y volumen.
- Ubicación de la misma en los almacenes del Biobanco.
- Datos de las cesiones realizadas

### **INFORMACIÓN ADICIONAL**

A parte de los datos mínimos asociados a la donación y a la muestra, la mayoría de las colecciones disponen de Información adicional, definida de forma específica para cada una de las patologías en colaboración con el Depositario responsable del fondo de muestras. Estos datos pueden ser de carácter clínico, de seguimiento, antropométricos, bioquímicos, tratamiento farmacológico, hábitos, antecedentes familiares, etc.

La cesión de la información asociada a las muestras está condicionada a la aplicación de la Política de autorías del Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria (IRYCIS) en lo que aplica al Biobanco como Unidad Central de Apoyo del mismo que incluye el papel de los depositarios colaboradores con el mismo.

A continuación se presentan los cuadernos de datos clínicos asociados a las colecciones disponibles, con el detalle de la información adicional disponible en más de un 80% de los casos de la colección cumplimentados como criterio para su publicación.

*Ctrl+clic* en el título de cada colección para seguir el vínculo a la información adicional disponible

## **I. ENFERMEDADES RENALES**

- FRACASO RENAL EN CIRUGIA CARDIACA CON CIRCULACIÓN EXTRACORPÓREA
- FRACASO RENAL AGUDO
- PATOLOGÍA GLOMERULAR DE RIÑÓN
- FRACASO RENAL AGUDO ASOCIADO A LA CIRUGÍA CARDIACA

## **II. ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS**

- VALORACIÓN DE CÁNCER FAMILIAR O HEREDITARIO (CASOS Y SANOS)
- PRE-COLONOSCOPIA (DETECCIÓN PRECOZ DE CÁNCER COLORRECTAL)
- CÁNCER DE PÁNCREAS (FAMILIAR Y ESPORÁDICO) Y CASOS DE ALTO RIESGO
- PRETRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS
- CÁNCER PULMÓN (I)
- CÁNCER DE PULMÓN (II)
- CÁNCER DE PULMÓN (III)
- CANCER CON INMUNOTERAPIA
- CANCER DE PULMÓN Y FAMILIARES CONVIVIENTES

## **III. ENFERMEDADES METABÓLICAS**

- ENFERMEDADES METABÓLICAS ÓSEAS
- OBESIDAD (I)
- OBESIDAD (II)

## **IV. ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES**

- SÍNDROME CORONARIO AGUDO EN MENORES DE 55 AÑOS

## **V. ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS**

- ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
- ICTUS
- NEURODEGENERATIVAS
- ATAXIA/PARAPESIA ESPÁSTIA HEREDITARIA

## **VI. ENFERMEDADES DERMATOLÓGICAS**

- PSORIASIS
- ALOPECIA AREATA TOTAL O UNIVERSAL
- DERMATITIS ATÓPICA

## **VII. FALLO MULTIORGÁNICO**

- FALLO MULTIORGÁNICO

## **VIII. ENFERMEDADES INFECCIOSAS**

- COVID-19

## **IX. ENFERMEDADES RARAS**

- FIBROSIS QUÍSTICA
- TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA
- ARTERITIS DE CÉLULAS GIGANTES

## **X. CONTROLES**

- **DONANTES DEL BANCO DE SANGRE**
- **DONANTES NO TUMORALES**

## I. ENFERMEDADES RENALES

### • **FRACASO RENAL EN CIRUGIA CARDIACA CON CIRCULACIÓN EXTRACORPÓREA**

- FECHA Y HORA CIRUGÍA
- DIAGNÓSTICO
- TIPO CIRUGÍA
- DATOS QUE SE RECOGEN EN CADA SEGUIMIENTO
- MUESTRA:   B   PI   D1   D2   D3   D7
- TAS/TAD
- FC
- Tª
- VM
- Lac: \_\_\_ mM/L
- Análisis Bioquímico
- TRANSFUSIÓN CCSS
- DIURESIS
- NEFROTÓXICOS
- FRA
- AKIN
- RIFLE
- CK (WAIKAR-BONVENTRE)
- ETIOLOGÍA FRA-NTA
- TÉCNICAS DE TRS

### • **FRACASO RENAL AGUDO**

- Inicio FRA (Primera elevación de la creatinina que cumple los criterios de FRA)
- Inicio Terapia Renal Sustitutiva (TRS)
- Ingreso Hospital
- Alta Hospitalaria
- Ingreso UCI
- Alta UCI
- Éxitus
- Motivo de ingreso hospitalario
- Enfermedad de base (Diagnóstico principal. CIE 10)
- Según clasificación

- FRA tratado en UCI:
- Sepsis
- Causa (origen) de sepsis
- Germen implicado en sepsis
- ¿Se utilizó Xigris?
- Cirugía durante la hospitalización
- Tipo de Cirugía
- Previa al FRA
- Previa ingreso UCI
- Índice de Comorbilidad de Charlson
- Fumador
- Exfumador
- Bebedor
- Función renal durante el ingreso
- Tipo FRA
- Etiología FRA-NTA
- Técnicas de TRS durante el ingreso en el hospital
- Destino al alta
- Éxito
- Fallo Orgánico Aislado
- Fallo Multiorgánico
- Estudio orina elemental (día 0 o día 1)

#### DATOS ASOCIADOS QUE SE RECOGEN EN CADA SEGUIMIENTO

- Fecha de inicio del FRA
- Función renal
- Cálculo del ISI al tomar la muestra
- Aclaramiento de creatinina
- Diálisis previa
- Filtrado glomerular
- **PATOLOGÍA GLOMERULAR DE RIÑÓN**
  - Fecha de la biopsia
  - HTA
  - Cr sérica

- CCR
- Proteinuria
- Sedimento
- Evolución
- Nº Glomérulos
- Método
- Nº de biopsia
- Síndrome
- Diagnóstico de la biopsia
- Tipo y número de muestras de Anatomía Patológica

- **FRACASO RENAL AGUDO ASOCIADO A LA CIRUGÍA CARDIACA**

DATOS PREOPERATORIOS

- Creatinina
- Na
- K
- Cl
- Tasa de filtración glomerular estimada
- Urea
- Ácido úrico
- Proteínas totales
- Albúmina
- Ratio Albúmina/ Creatinina
- Osmolaridad plasmática
- Hematocrito
- Hemoglobina
- Leucocitos totales
- Hemoglobina glicosilada
- Presión sistólica de la arteria pulmonar
- FLEVI

COMORBILIDADES PREOPERATORIAS

- ¿Ha sufrido algún Infarto Agudo de Miocardio (IAM) recientemente?:
- ¿El paciente padece Diabetes Mellitus?

MEDICACIÓN PREOPERATORIA

MEDICACIÓN INOTRÓPICA PREOPERATORIA



#### INTRAOPERATORIO

- Fecha Cirugía
- Carácter de la intervención
- Peso de la intervención
- Tipo de cirugía

#### MEDICACIÓN INTRAOPERATORIA

- Fármacos Inotrópicos/vasoactivos
- Diuréticos
- Antibióticos
- Antifibrinolíticos:
- Expansores de volumen

#### OTRAS VARIABLES INTRAOPERATORIAS

- Temperatura mínima
- Hematocrito mínimo
- Hemoglobina mínima
- Láctico máximo
- ¿Hemofiltración intraoperatoria?
- Volumen de HF
- Diuresis intraoperatoria (ml)
- ¿Desmopresina intraoperatoria?
- ¿Necesidad de transfusión de hemoderivados durante el intraoperatorio?
- Duración de la intervención

#### MEDICACIÓN POSTOPERATORIA

- Fármacos Inotrópicos/vasoactivos
- Diuréticos
- Expansores de volumen
- Contraste
- Antibióticos
- COMPLICACIONES CARDIOVASCULARES postoperatorio
- IABP postoperatorio
- Bajo gasto postoperatorio
- Ventilación mecánica
- Troponina I 24 h
- Troponina I 48 h
- Hematocrito mínimo 48h

- Hemoglobina mínima 48h
- ¿Necesidad de transfusión de hemoderivados durante el postoperatorio?

#### EVALUACIÓN RENAL POSTOPERATORIA

- Diuresis horaria media durante la estancia en UCI
- Diuresis < 0,5 mL/Kg durante  $\geq 6$  horas consecutivas
- Diuresis < a 0,5 mL/Kg durante  $\geq 12$  horas consecutivas
- Diuresis < a 0,3 ml/Kg durante  $\geq 24$  horas consecutivas
- Anuria durante  $\geq 12$  horas consecutivas
- Creatininas postoperatorias
- Daño Renal Agudo (DRA) según KDIGO
- En caso de DRA, especifique el estadio KDIGO
- Depuración extrarrenal
- Fecha y hora de ingreso en UCI
- Fecha y hora de Alta de UCI
- Estancia en UCI
- Reingreso en UCI
- Fecha reingreso
- Fecha Alta hospitalaria
- Estancia en el hospital
- En depuración renal al alta hospitalaria

#### ● **GLOMERULONEFRITIS MEMBRANOSA**

- Comorbilidad
- Tratamiento actual (IECA y/o ARAII, Esteroides o Inmunosupresores)
- Tratamiento previo (Esteroides o Inmunosupresores)
- Biopsia Renal
- Tipo de membranosa: Idiopática O Secundaria (Por fármacos, neoplasia, infección o enfermedad autoinmune)
- Analítica Bioquímica (Creatinina (mg/dl), Filtrado Glomerular (ml/min), Albúmina (g/dl), Proteinuria (mg/g), Anticuerpo antinucleares (ANA), Anticuerpos anti tiroideos), DNA (IU/ml) , C3 (mg/dl) y C4 (mg/dl))
- Remisión
- Proteinuria máxima

## II. ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS

**Todas las colecciones procedentes de banco de tumores comparten el mismo cuaderno de datos mínimo que incluye los siguientes datos:**

- Órgano SNOMED
- Diagnóstico anatomopatológico completo
- Tratamiento farmacológico actual
- Otras enfermedades
- Fumador/a
- Grado histológico
- TNM
- Fecha Cirugía
- Tratamiento pre cirugía

**Además de esta información se presenta a continuación la información adicional disponible de forma concreta para las distintas enfermedades oncológicas**

- **VALORACIÓN DE CÁNCER FAMILIAR O HEREDITARIO (CASOS Y SANOS)**
  - Cáncer o familiar
  - Tipo de Cáncer (clasificación CIE-10)
  - Órgano afectado
  - Diagnóstico Anatomopatológico
  - Metástasis
  
- **PRE-COLONOSCOPIA (DETECCIÓN PRECOZ DE CÁNCER COLORRECTAL)**
  - Antecedentes de adenoma
  - Antecedentes de enfermedad inflamatoria intestinal (IBD), incluyendo colitis ulcerosa crónica (CUC), enfermedad de Crohn, o síndrome de intestino irritable (IBS)
  - Antecedentes de síndrome de cáncer colorrectal hereditario sin pólipos (HNPCC o Síndrome de Lynch)
  - Antecedentes de otros síndromes de cáncer hereditario
  - Test de sangre oculta en heces positivo o FIT en los últimos 6 meses
  - Resección colorrectal previa por cualquier razón diferente a enfermedad diverticular sigmoide

- Sangre rectal manifiesta, por ejemplo, hematoquecia o melena, en los últimos 30 días (sangre en el papel higiénico después de limpiar no se considera sangrado rectal)
- Ha participado en algún ensayo clínico intervencionista en los últimos 60 días, en el cual se le haya administrado algún tratamiento experimental, o pudiera ser administrado a través de una asignación aleatoria a uno o más de los sujetos del grupo
- Antecedentes familiares de FAP - Síndrome de poliposis adenomatosa familiar
- Antecedentes familiares de HNPCC - Síndrome de cáncer colorrectal hereditario sin poliposis
- Familiar de primer grado (por ejemplo: padres, hermanos e hijos) diagnosticado de cáncer colorrectal antes de los 60 años
- 2 ó más familiares de primer grado (por ejemplo: padre, hermanos e hijos) que hayan sido diagnosticados de cáncer de colon
- ¿Tiene el paciente alguna de las siguientes enfermedades o síntomas? Si es aplicable, por favor, selecciónelos.
- Listado de enfermedades adicionales
- Listado de medicamentos que esté tomando el paciente en el momento de la toma de la muestra
- Fumador
- Número de cigarrillos/día
- Años como fumador
- Bebedor
- Restricción en la dieta
- Alergias
- Tipo de estilo de vida
- Actividad deportiva (días a la semana)
- Última vez que se ha practicado deporte
- Media de horas de sueño
- Fecha de la colonoscopia
- Evaluación de la entubación cecal
- Evaluación completa de la colonoscopia en términos de visibilidad y accesibilidad
- Evaluación del lado izquierdo del colon en términos de visibilidad y accesibilidad
- Evaluación del colon transverso en términos de visibilidad y accesibilidad
- Evaluación del lado derecho del colon hasta el ciego en términos de visibilidad y accesibilidad
- Tiempo de retirada del tubo durante la colonoscopia

- Alteraciones histológicas en el intestino
- Hallazgos en la colonoscopia, examen histológico necesario
- Histología del cáncer
- TNM
- Grado
- Localización de la metástasis
- Localización del cáncer en el intestino
- Histología Pólipo
- Diagnóstico final
- \*Los datos relacionados con la colonoscopia pueden ser de una o varias colonoscopias

- **CÁNCER DE PÁNCREAS (FAMILIAR Y ESPORÁDICO) Y CASOS DE ALTO RIESGO**

**Familiar y esporádico**

- Fecha Diagnóstico
- Estadio
- Localización en páncreas
- Histología de la lesión
- Tamaño del tumor
- TNM
- Grado
- Metástasis
- Localización de la metástasis
- Tratamiento oncológico
- Exitus
- Fecha exitus
- Recurrencia
- Marcadores tumorales
- Resultado de imagen diagnóstica

**Alto riesgo**

- Fecha Diagnóstico no cáncer
- Diagnóstico no cáncer
- Localización en páncreas
- Histología lesión no cáncer
- TNM histológico
- TNM imagen

- Resultado imagen diagnóstica
- Fecha entrada en estudio por riesgo familiar
- Fenotipo Familiar
- Marcadores tumorales y de riesgo
- Marcadores diabéticos
- Tratamiento crónico
- Tratamiento últimos 30 días
  
- **PRETRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS**
- Patología
- Fecha del trasplante
- Tipo de trasplante
- Primer o segundo trasplante
- Fecha del primer trasplante
- Fecha del segundo trasplante
- Fuente de progenitores
- Características del primer trasplante
- Características del donante
- Acondicionamiento
- Depleción linfocitaria
  
- **CÁNCER PULMÓN (I)**
- Fumador
- En caso de Ex fumador, indicar años sin fumar
- IPA
- Historia previa de otro cáncer
- Fecha de diagnóstico
- TNM
- Grado
- Histología
- Diagnóstico biopsia líquida
- Estudio molecular
- Estudio histológico
- Fecha de la muerte o último contacto con el paciente
- Lugar de recaída o progresión

- **CÁNCER DE PULMÓN (II)**

- ASA
- Hábito Tabáquico
- IPA acumulado
- Fecha Diagnóstico
- Enfermedades infecciosas
- Tratamiento de inducción para el tumor a tratar
- VEMS en cc
- VEMS en %
- CVF en cc
- CVF en %
- DLCO
- Localización tumoral
- TNM
- Grado
- Resección pulmonar múltiple
- Tipo de resección
- Resección de tumor pleural
- Resección de tumor de pared torácica
- Tipo histológico
- Alteraciones genéticas en el tumor
- Fecha de alta
- Tratamiento postoperatorio
- Fecha de recidiva
- Fecha de muerte
- Fecha de último contacto

- **CÁNCER DE PULMÓN (III)**

- Antecedentes de enfermedad pulmonar
- Antecedentes otras patologías
- Enfermedades cardiovasculares
- ASA
- Hábito Tabáquico
- IPA acumulado
- Fecha Diagnóstico

- Enfermedades infecciosas
- Tratamiento de inducción para el tumor a tratar
- VEMS en cc
- VEMS en %
- CVF en cc
- CVF en %
- DLCO
- Localización tumoral
- TNM
- Grado
- Resección pulmonar múltiple
- Tipo de resección
- Resección de tumor pleural
- Resección de tumor de pared torácica
- Tipo histológico
- Alteraciones genéticas en el tumor
- Fecha de alta
- Tratamiento postoperatorio
- Fecha de recidiva
- Fecha de muerte
- Fecha de último contacto
- En caso de nódulo benigno, diagnóstico completo y tamaño del tumor
- En caso de no ser cáncer y no tener nódulos tumorales, especificar diagnóstico

- **CANCER CON INMUNOTERAPIA**

- Tipo de neoplasia
- Estadio
- Línea de tratamiento
- Antecedentes personales de enfermedad autoinmune
- Antecedentes familiares de enfermedad autoinmune
- Vacunación reciente
- Antibioterapia
- Corticoides
- Síntomas COVID
- Ingreso por COVID



- Serología COVID
- Tipo de inmunoterapia
- En caso de haber seleccionado Monoterapia, indicar Tipo de monoterapia
- Régimen de tratamiento
- Fecha de inicio y fin de tratamiento
- Discontinuación
- Causa discontinuación
- Progresión
- Fecha de progresión
- Ha tenido IrAE
- Nº irAE
- Evento tromboembólico venoso previo
- Fechas eventos tromboembólicos venosos durante el tratamiento
- Éxitus
- Fecha éxitus/último contacto

- **CÁNCER DE PULMÓN Y FAMILIARES CONVIVIENTES**

- IMC
- Tabaquismo
- IPA
- ECOG
- Histología
- Análisis molecular de entrada
- Alteración molecular detectada
- PDL1 realizada
- PDL1.50
- Enfermedad metastásica al diagnóstico
- Estadio TNM
- Antibióticos 30 días antes de la firma del CI
- Antibióticos durante la recogida de heces
- Prednisona o equivalente  $\geq 10$  mg 30 días antes de la firma del CI
- Prednisona o equivalente  $\geq 10$  mg durante la recogida de heces
- Antagonistas H2
- Inhibidores de la bomba de protones

- Laxantes
- Dislipemia
- EPOC
- Diabetes mellitus
- Opiáceos 30 días antes de la firma del CI
- Opiáceos durante la recogida de heces
- Edad de menarquía en mujeres
- Edad de menopausia en mujeres
- Postmenopáusica
- Tratamiento hormonal sustitutivo
- Número de embarazos
- Edad del primer hijo
- PHM
- Tipo de tratamiento de primera línea
- Tratamiento con inmunoterapia
- Línea de tratamiento con inmunoterapia
- Número de líneas de tratamiento
- Tipo de inmuno recibida
- Respuesta a tratamiento de primera línea según criterios RECIST 1.1
- Respuesta a tratamiento con inmunoterapia
- Recibe radioterapia
- Intención de radioterapia
- Localización de la radioterapia
- Fecha de progresión
- Meses a la progresión (Fecha de progresión -fecha de firma CI)
- Estado de progresión de enfermedad en el momento de análisis
- Tipo de progresión
- Fecha de muerte
- Meses a la muerte
- Estado de supervivencia en el momento de análisis
- Tipo de éxitus

### III. ENFERMEDADES METABÓLICAS

- **ENFERMEDADES METABÓLICAS ÓSEAS**

- Diagnóstico CIE-10
- Enfermedad ósea
- Localización
- Carácter familiar
- Consanguinidad padres
- Edad de diagnóstico (años)
- Tratamiento con bifosfonatos (último año)
- Complicaciones
- Cirugía

- **OBESIDAD (I)**

- Tratamiento médico o cirugía
- Diabetes
- SAOS
- Dislipemia
- HTA
- Perímetro de cintura (cm)
- % de grasa
- Tipo de cirugía

- **OBESIDAD (II)**

- Tratamiento médico o cirugía
- Tensión arterial (mmHg)
- Perímetro abdominal (cm)
- Impedanciometría (TANITA)
- Diabetes Mellitus
- Dislipemia
- Ictus/ACVA
- Insuficiencia cardiaca
- Cardiopatía isquémica
- Fumador
- SAOS

- CPAP
- Insuficiencia Renal
- Medicación habitual relevante
- Medida del espesor íntima media carotídeo
- Bioquímica
- Hemograma
- Coagulación
- Inmunología

#### **IV. ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES**

- **SÍNDROME CORONARIO AGUDO EN MENORES DE 55 AÑOS**

- Alergias medicamentosas
- Antecedentes familiares
- Diagnóstico previo de SAF
- Trombofilias adquiridas y hereditarias conocidas previamente
- Neoplasias y Síndromes linfoproliferativos crónicos conocidos
- Obstrucciones vasculares anatómicas
- Púrpura trombótica trombocitopénica
- Sepsis activa
- Inmovilización prolongada (>6 meses) reciente
- El paciente rehúsa participar en el estudio
- Paciente fallecido en los tres primeros meses tras el síndrome coronario agudo
- Antecedentes familiares de enfermedad cardiovascular
- Hipertensión arterial
- Dislipemia
- Diabetes Mellitus
- Obesidad
- Fumador
- Bebedor
- TVP previo
- TEP previo
- Abortos
- Nº de abortos

- Trimestre en el que sucedieron los abortos
- Otras trombosis previas
- Muertes fetales
- Parto pretermino
- Síndrome Constitucional
- Tipo de síndrome Constitucional
- Artralgias
- Localización Artralgias
- Artritis
- Localización Artritis
- Rigidez matutina
- Rigidez matutina duración
- Mialgias
- Debilidad muscular
- Rash malar
- Fotosensibilidad
- Otras lesiones cutáneas
- Localización otras lesiones cutáneas
- Tipo otras lesiones cutáneas
- Aftas orales
- Alopecia
- Serositis
- Raynaud
- Parestesias
- Parestesias Localización
- Xerostomía
- Xeroftalmía
- Disfagia
- Disfonía
- RGE
- Sensación de plenitud abdominal
- Alteración ritmo intestinal
- Sinusitis, otitis repetición
- Asma, rinitis

- Otro evento trombótico
- Tipo de evento trombótico
- HEMOGRAMA
- IDENTIFICACIÓN ENAS
- ANTICUERPOS NO ORGANOESPECÍFICOS
- IgG anti-dsDNA por EliA-UniCAP
- CUANTIFICACIÓN DE INMUNOGLOBULINAS
- PRUEBAS REUMÁTICAS
- ESTUDIO DE CRIOGLOBULINAS
- AC. ANTIFOSFOLÍPIDO (CRITERIO)
- AC. ANTIFOSFOLÍPIDO (NO CRITERIO)
- ANTICUERPO ANTINEUTRÓFILO
- ESTUDIO DEL COMPLEMENTO
- ANTICOAGULANTE LÚPICO
- F. Riesgo Cardiovascular Emergentes
- Estudio analítico de TROMBOSIS Venosa
- MICROVESÍCULAS
- Tratamiento farmacológico previo al SCA
- Electrocardiograma
- Ecocardiograma
- Cateterismo
- Obstrucción
- STENT
- Diagnóstico
- Tratamiento posterior al SCA

## V. ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

- **ENFERMEDAD DE HUNTINGTON**

- Secuencia tratamiento
- Edad de inicio síntomas
- Fecha diagnóstico enfermedad de Huntington
- Antecedentes familiares
- Alelo Mayor. Número de repeticiones CAG del gen HD
- Alelo Menor (no patogénico). Número de repeticiones CAG del gen HD

- MOTOR Escala de calificación unificada de la enfermedad de Huntington
- FUNCIÓN Escala de calificación unificada de la enfermedad de Huntington
- ESCALA INDEPENDIENTE Escala de calificación unificada de la enfermedad de Huntington
- CONDUCTUAL Escala de calificación unificada de la enfermedad de Huntington
- Inventario Neuropsiquiátrico
- Líquido cefalorraquídeo

- **ICTUS**

- CIE-10
- ¿Paciente en estudio de escala radiológica?
- ¿Paciente en estudio de marcadores de recuperación?
- Fecha del ictus
- Hora de inicio de los síntomas
- Fecha de llegada al Servicio de urgencias/evaluación clínica
- Hora de llegada al Servicio de urgencias/evaluación clínica
- HTA
- Diabetes Mellitus
- Dislipemia
- Cardiopatía isquémica
- Fibrilación auricular
- Consumo de alcohol
- Tabaco
- Valvulopatía
- Válvula protésica
- Ictus isquémico previo
- Hemorragia cerebral previa
- Tratamiento previo
- ESCALA NIHSS Basal
- Fecha y hora de realización de Neuroimagen basal
- Hallazgos Tc simple basal
- Longitud de hiperdensidad de ACM en mm
- Localización de la lesión
- Puntuación ASPECTS en TC basal
- Tc perfusión

- Resultado TC-perfusión
- Volumen de core (ml)
- Volumen de alteración de flujo: MTT/FSC (ml)
- Volumen de penumbra (ml)=(Volumen con alteración de flujo:MTT/FSC-Volumen de core)
- Cuantificación del mismatch (%) (Volumen de penumbra / volumen de toda la región con disminución de FSC\*100)
- Cuantificación semiautomática vitrea (CORE ML)
- Cuantificación semiautomática vitrea (PENUMBRA ML)
- Cuantificación semiautomática vitrea (% PENUMBRA)
- Puntuación ASPECTS en imagen fuente de Tc-perfusión
- AngioTC
- Arterias ocluidas en angio-Tc
- Longitud del trombo (mm)
- Puntuación ASPECTS en imágenes fuente de angio-Tc
- Circulación Colateral en imágenes fuente de angio-TC
- Trombolisis IV
- Fecha administración de tPA
- Hora administración de tPA
- Fecha evaluación recanalización
- Hora evaluación recanalización
- Recanalización tras tPa
- Hallazgos DTC post-tPA
- Angio-Tc post-tPA
- Indicación de tratamiento endovascular
- TTo endovascular realizado
- Arterias ocluidas en arteriografía
- Patrón angiográfico de Oclusión (TICI) pre-tratamiento
- Circulación Colateral pial en arteriografía (Christoforidis)
- Procedimiento utilizado
- Fecha y hora de inicio tratamiento
- Fecha y hora recanalización
- Patrón angiográfico de Oclusión (TICI) post-tratamiento
- Complicaciones del procedimiento
- TAS durante TTo endovascular, TAD durante TTo endovascular



- TAS post TTo endovascular, TAD post TTo endovascular
- Recanalización arteria ocluida
- Tiempo inicio-síntomas recanalización (minutos)
- Tiempo TC de perfusión recanalización (min)
- Cuantificación del NIHSS potenciamente no recuperable (%) (puntuación en la escala de NIHSS que se puede otorgar al área core en TCP)
- ESCALA NIHSS seguimiento 24 horas
- TAS 24h
- TAD 24h
- Glucemia 24h
- Muerte
- Causa de muerte
- Hallazgos DTC
- Fecha y hora de DTC
- Fecha y hora de TC craneal control
- Infarto cerebral
- Tipo transformación hemorrágica
- Volumen de lesión total (ml)
- Volumen de lesión parcial (en los cortes de TCP) (ml)
- ESCALA NIHSS seguimiento 7 días
- HIC
- Muerte
- Causa de muerte
- Complicaciones
- Etiología
- Fiebre
- Temperatura más elevada
- Foco de infección
- Nº de días de ingreso a detección de fiebre
- ESCALA NIHSS seguimiento 90 días
- EmR
- SIS-16
- EQ5D
- IQCODE
- Muerte

- Tiempo ictus -muerte (días)
- Causa de muerte
- ESCALA NIHSS seguimiento 180 días
- EmR
- SIS-16
- EQ5D
- IQCODE
- Muerte
- Tiempo ictus -muerte (días)
- Causa de muerte

- **NEURODEGENERATIVAS**

- Enfermedad neurodegenerativa o familiar
- Diagnóstico principal
- Diagnóstico principal familiar
- Edad de inicio
- Estado actual

- **ATAXIA/PARAPESIA ESPÁSTIA HEREDITARIA**

- Edad inicio de la enfermedad
- Años de evolución
- Diagnóstico Clínico
- Diagnóstico Genético
- Antecedentes familiares Genéticos
- Consanguinidad
- Neuropatía
- Trastorno cognitivo
- Epilepsia
- Otros síntomas
- Resonancia magnética
- Otras pruebas
- Genética
- Inmunología

## VI. ENFERMEDADES DERMATOLÓGICAS

- **PSORIASIS**

- IMC
- Perímetro abdominal (cm)
- Presión arterial sistólica (mmHg)
- Presión arterial diastólica (mmHg)
- Hipertensión
- Dislipemia
- Diabetes
- Tabaquismo
- Sedentarismo
- Consumo excesivo de alcohol
- Enfermedad cardiovascular en familiar de primer grado con menos de 60 años
- Cuestionario adherencia dieta mediterránea
- Depresión (requiriendo consejo y/o prescripción)
- Ansiedad (requiriendo consejo y/o prescripción)
- Antihipertensivos
- Antidiabéticos
- Estatinas
- Insulina
- Duración de la psoriasis (años)
- Edad comienzo psoriasis (años)
- ¿Tiene familiares de primer grado con psoriasis?
- Artritis psoriásica
- Tipo de artropatía
- Enfermedad inflamatoria intestinal
- Tratamiento biológico previo
- Tratamiento sistémico previo
- Se realiza cambio de tratamiento sistémico en esta visita
- Tratamiento sistémico actual
- PASI (Psoriasis Area and Severity Index) (número)
- BSA (Body Surface Area) (número)
- DLQI (Dermatology Life Quality Index) (número)
- Escala analógica visual por el paciente

- Escala analógica visual por el investigador
- Gravedad global de la enfermedad
- Carótida Derecha: presencia de placas
- Carótida Izquierda: presencia de placas
- Femoral Derecha: presencia de placas
- Femoral Izquierda: presencia de placas
- ECO 2D: IMT (mm), Espesor máximo y Área máxima
- ECO 3D: Número de placas de ateroma, Volumen de placa de ateroma (mm<sup>3</sup>), Volumen de la pared del vaso (mm<sup>3</sup>), Volumen del lumen del vaso (mm<sup>3</sup>), Porcentaje de estenosis máximo y Ecodensidad.
- ANGIO-TC DE ARTERIAS CORONARIAS: Carga de placa no calcificada (mm<sup>2</sup>), Carga de placa calcificada (mm<sup>2</sup>), Carga total de placa (mm<sup>2</sup>), Carga fibrosa (mm<sup>2</sup>), Carga fibroádiposa (mm<sup>2</sup>), Carga necrótica (mm<sup>2</sup>), High-Risk Plaque y Número (High-Risk Plaques).
- Bioquímica completa

- **ALOPECIA AREATA TOTAL O UNIVERSAL**

- Edad del primer brote de AA
- Antecedentes de AA total o universal
- Antecedentes médicos
- Antecedentes médicos familiares (toda la familia de primer grado de consanguinidad)

- **DERMATITIS ATÓPICA**

- Antecedente familiar de enfermedad cardiovascular precoz en familiares de primer grado (menos de 55 años en varones y menos de 65 años en mujeres)
- Antecedente familiar de dermatitis atópica en familiares de primer grado
- Antecedente personal de diagnóstico de depresión o tratamiento para la misma
- Antecedente personal de diagnóstico de ansiedad o tratamiento para la misma
- Antecedente personal de asma
- Antecedente personal de rinitis alérgica
- Antecedente personal de alergia alimentaria
- Tratamientos previos con antihipertensivos
- Tratamientos previos con antidiabéticos
- Tratamientos previos con insulina
- Tratamientos previos con estatinas

- Presencia de dermatitis atópica
- Antecedentes personal de DA infantil
- Brotes de DA hasta inclusión en el estudio (número)
- Número de brotes graves (CC oral, o inicio de medicación sistémica)
- Número de brotes que requieran hospitalización
- Duración brote actual (meses)
- Medicación sistémica previa
- Medicación sistémica actual
- Medicación tópica actual
- Hábito tabáquico
- Paquetes/año
- Consumo de alcohol
- UBE/sem (cálculo)
- Sedentarismo
- Perímetro abdominal (cm)
- TAS media (mmHg)
- TAD media (mmHg)
- Signo de Frank
- Diagnóstico de Dermatitis Atópica
- Puntuación EASI (Eczema Area and Severity Index)
- Puntuación SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis)
- BSA (Superficie corporal afecta) (0-100)
- Fase de lesiones
- Lesiones de prurigo nodular
- ESTUDIO ECOGRÁFICO: Territorio Carotideo derecho (CD), Territorio Carotideo izquierdo (ID), Territorio Femoral Derecho (FD), Territorio Femoral Izquierdo (FI) y Número total de placas.
- Variables Bioquímicas
- Variabes calculadas: Endotipo, Puntuación final MEDAS, Estratificación MEDAS, Puntuación final DLQI , Estratificación DLQI, Puntuación HADS, Puntuación subapartado HADS-A, Puntuación subapartado HADS-D, Puntuación ISI, Puntuación Índice SCORE, Puntuación SCORE2 , Hipertensión arterial, Dislipemia, Diabetes Mellitus, Síndrome metabólico, Índice HOMA-IR, Índice neutrófilo/linfocito y índice plaquetas/linfocito.

## VII. FALLO MULTIORGÁNICO

- **FALLO MULTIORGÁNICO**

- Función renal
- Cálculo del ISI al tomar la muestra
- Cálculo del SOFA al tomar la muestra
- Fechas de:
- Inicio FRA
- Inicio Terapia Renal Sustitutiva (TRS)
- Ingreso Hospital
- Alta Hospitalaria
- Ingreso UCI
- Alta UCI
- Éxito
- Motivo de ingreso hospitalario
- Enfermedad de base
- FRA tratado en UCI
- Sepsis
- Causa (origen) de sepsis
- Germen implicado en sepsis
- ¿Se utilizó Xigris?
- Cirugía durante la hospitalización
- Índice de Comorbilidad de Charlson
- Fumador
- Bebedor
- Función renal
- Tipo FRA
- Etiología FRA-NTA
- Técnicas de TRS durante el ingreso en el hospital
- Destino al alta
- Éxito

## VIII. ENFERMEDADES INFECCIOSAS

- **COVID-19**

- País de nacimiento
- Ciudad donde se hace el estudio
- País de residencia
- CI
- Se ha consentido la cesión de muestras a terceros o el uso secundario de la muestra?
- Ciudad de residencia habitual
- Nivel educativo
- Trabajador centro sanitario o sociosanitario
- Contacto conocido con personas covid+
- Residencia
- Embarazo al diagnóstico
- Semana gestación
- Fecha diagnóstico
- Procedimiento diagnóstico
- Fecha de inicio de la enfermedad
- Fiebre
- Temperatura corporal más alta (°C)
- Tos seca / Expectoración
- Congestión nasal / rinorrea
- Anosmia
- Ageusia
- Odinofagia / faringitis
- Disnea
- Fatiga / anorexia / mialgia
- Trastornos gastrointestinales
- Infiltrado pulmonar:
  - Neumonía
  - SARS
- Disfunción multiorgánica / acidosis metabólica / trastorno coagulación
- Lesiones cutáneas
- Asintomático
- Hospitalización

- Fecha de ingreso de hospitalización
- Oxigenoterapia convencional (con catéter nasal o mascarilla con flujos <15L/min)
- Ingreso en UCI o similar
- Intubación / Ventilación mecánica invasiva
- Ventilación mecánica NO invasiva (CPAP o BiPAP)
- Cánulas Nasales de Alto Flujo (>16 L/min)
- Test negativo
- Fecha test negativo
- Alta hospitalaria
- Fecha alta
- Vivo a los 90 días del diagnóstico
- Exitus
- Fecha exitus
- Lugar de exitus
- Diagnóstico final (gravedad del cuadro)\*
- Antipalúdicos
- Ritonavir/Lopinavir
- Otros anti-retrovirales
- Azitromicina
- Otros antibióticos: Betalactámicos
- Otros antibióticos: Quinolonas
- Otros antibióticos
- Corticoides dosis bajas-medias (menores de 1,5 Mg/Kg7Dia de prednisona o equivalente)
- Corticoides dosis altas (superiores a 1,5 Mg/Kg7Dia de prednisona o equivalente)
- Tocilizumab
- Otros anti-IL6
- Anti-IL1
- Anti-TNF
- Interferón
- Inmunoglobulinas
- Plasma convaleciente
- Remdesivir
- Baricitinib
- Heparina



- Anticoagulación oral
- HTA
- Enfermedad cardiovascular
- Enfermedad cerebrovascular
- Diabetes
- Tipo de diabetes
- Enfermedad crónica pulmonar
- Cáncer
- Tipo de cáncer
- Hepatopatía crónica
- Insuficiencia renal
- Enfermedad gastrointestinal
- Transplantes
- Enfermedad autoinmune
- Inmunosupresión conocida
- Otras
- Tabaco
- Alcohol
- Drogas
- Otros

## **IX. ENFERMEDADES RARAS**

- **FIBROSIS QUÍSTICA**

- Genética (alelo 1 y alelo 2)
- Cloro sudor (Mmol/l)
- Suficiencia pancreática
- Enfermedad hepática
- IMC (kg/m<sup>2</sup>)
- FEV1 (L)
- FVC (L)
- MMEF (L/s)
- PEF (L/s)
- TRATAMIENTO DURANTE EL AÑO PREVIO (tratamientos crónicos si > 3 meses)
- Tratamiento actual

- ABPA año previo o alguna vez
- Hemoptisis año previo o alguna vez
- Oxígeno nocturno año previo o alguna vez
- Oxígeno continuo año previo o alguna vez
- Diabetes FQ año previo o alguna vez
- TC Tórax actual
- BHALLA
- Hemograma e Inmunoglobulinas
- Cuestionario Calidad de vida (CFQ-R adolescentes/adultos, CFQ-R niños, CFQ-R padres/cuidadores)
- Actividad física (PAQ)
- Exacerbación

- **TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA**

- Fecha diagnóstico HHT
- Criterios de Curacao
- Diagnóstico genético
- Tratamiento HHT (en los 365 días anteriores a la visita de inclusión)
- Eventos clínicos durante el seguimiento

- **ARTERITIS DE CÉLULAS GIGANTES**

- Fecha de diagnóstico ACG
- Criterios diagnósticos ACG
- Otras características relevantes de ACG
- Si se ha seleccionado en el anterior check, "Evidencias de vasculitis de grandes vasos mediante imagen", indicar tipo de estudio de imagen
- Momento de la enfermedad
- Categoría de ACG
- Modalidad de diagnóstico
- ACG activa en las 6 semanas previas a la inclusión
- Escala BVAS
- Tratamiento ACG (en los 365 días anteriores a la visita de inclusión)

## X. CONTROLES

### • DONANTES DEL BANCO DE SANGRE

- ¿Está tomando alguna medicación actualmente?
- ¿Dónde ha residido usted, por periodos superiores a un año, desde su nacimiento? (especifique su provincia de residencia y el tiempo que ha residido en ella). Indíquelo en orden cronológico, del más antiguo al más actual.
- ¿Ha visitado algún país tropical en los 5 últimos años?
- ¿Cuáles son sus estudios oficiales de más alto nivel que ha alcanzado?
- Situación laboral actual
- Profesión
- ¿Qué tipo de ejercicio implica su trabajo o actividad habitual?
- ¿Qué tipo de ejercicio físico hace en su tiempo libre?
- ¿Con que frecuencia come usted, a la semana, los alimentos que figuran a continuación?

	0 días	1-2 días	3-5 días	6-7 días
1. Fruta fresca				
2. Carne				
3. Pescado				
4. Pasta, arroz, patatas				
5. Pan, cereales				
6. Verdura				
7. Legumbres				
8. Embutidos				
9. Lácteos (leche, queso, yogur)				
10. Huevos				
11. Dulces (galletas, mermeladas...)				

- ¿Cuántas tazas de café o té toma normalmente al día?
- Fumador
- Nº Cigarros al día
- Edad a la que empezó a fumar
- Edad en la que dejó de fumar
- Alcohol
- ¿Qué cantidad de alcohol consume?

- ¿Tiene usted hijos? (no incluya los hijos adoptados)
- ¿Tiene algún hermano/a (con el que usted comparta al menos un padre o madre biológico)?
- ¿Tiene algún hijo, hermano... con alguna discapacidad intelectual?
- Indique parentesco
- Tipo de discapacidad
- Grado (>33%, <60%, >65%)
- ¿Sufre o ha sufrido usted alguna enfermedad relevante?
- ¿Han sufrido sus padres o abuelos alguna enfermedad relevante?
- En caso de respuesta afirmativa, ¿Cuál ha sido el tipo de enfermedad que padeció o padecieron usted o sus familiares.

	Usted	Madre	Padre	Abuelo materno	Abuelo paterno	Abuela materna	Abuela paterna
Enfermedades infecciosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tumores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades de la sangre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades endocrinas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enferm. mentales o del comportamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades del sistema nervioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alteraciones oculares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alteraciones auditivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades circulatorias o del corazón	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades arteriales o venosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades respiratorias o pulmonares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades de los huesos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades congénitas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades autoinmunes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades de la piel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades del aparato digestivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedades renales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- **DONANTES NO TUMORALES**

- Fármacos que toma el donante
- Enfermedades actuales
- Antecedentes patológicos personales
- Antecedentes patológicos familiares