

5 Registro Nacional de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Sociedad de Gastroenterología del Uruguay - Capítulo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Cátedra de Gastroenterología del Hospital de Clínicas - Servicios de Gastroenterología del Hospital Pereira Rossell
Sociedad de Cirugía del Uruguay

INSTRUCTIVO DEL FORMULARIO

Estimado médico, muchas gracias por completar el formulario para el Registro Nacional de Enfermedad Inflamatoria.

Ingresaran al registro todos las pacientes uruguayos (residan actualmente o no en el país) y extranjeros que residan en el país con enfermedad inflamatoria Colitis Ulcerosa Crónica(CUC), enfermedad de Crohn (EC) o Enfermedad inflamatoria indeterminada, con la previa aprobación oral del paciente de que sus datos médicos se incluyan exclusivamente en el registro nacional de enfermedad inflamatoria asegurándole la confidencialidad de los datos personales.

Por favor completar todos los datos sin dejar lugares vacíos. De ser necesario puede contactar al buscador de datos o a los monitores a través del teléfono 480 8472 o mediante mail a la SGU@adinet.com.uy. El formulario puede ser solicitado y enviado por mail, por la pagina web: www.sgu.org.uy o personalmente a uno de los buscadores de datos.

A COMPLETAR POR LOS MONITORES

Número: A cada formulario se le asignará un número en forma correlativa con el fin de ser archivados.

DATOS FILIATORIOS

Nombre y apellido: que figura en la cedula.

Cedula: Es imprescindible. De ser necesario contactar al paciente a menos que sea un niño sin cédula que solo figurara el número de historia clínica.

Domicilio ciudad y departamento: Donde puede ser ubicado el paciente.

Nacionalidad: País en el que nació

País de residencia actual:

Teléfono celular e- mail: donde ubicar al paciente

Fecha de Nacimiento:

Sexo: Indicar si es femenino o masculino

Médico responsable del llenado del formulario: Médico que completa el formulario a partir de los datos propios, aportados por colegas o extraídos del registro de la Asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa Crónica.

Fecha en la que se realizó el llenado del formulario

Institución actual: Institución en la que se está atendiendo el paciente actualmente

Departamento: al que pertenece la institución en la que se asiste actualmente

Nº de historia clínica: de la institución en la cual se asiste el paciente

Institución/ es: en las cuales anteriormente ha recibido asistencia por la enfermedad

Médico /s tratante /s: Profesionales que lo han asistido por la enfermedad inflamatoria intestinal.

Cirujano/ s: Nombre de los cirujanos con los que se ha tratado por la enfermedad inflamatoria intestinal.

DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Lugar donde inició la EII: ciudad, departamento y país en caso de ser en Uruguay o País en caso de ser en el extranjero

Edad al inicio de los síntomas: edad en que inicio los síntomas que llevan al diagnóstico

Edad al diagnóstico: edad en la cuál se hizo el primer diagnóstico de EII, establecido por radiología, endoscopia, patología o cirugía.

Año del diagnóstico: Año en el que se diagnosticó la EII

Fecha de última consulta: Fecha en la que se estableció el último contacto (personal o telefónicamente)

Diagnóstico inicial: primer diagnóstico realizado de EII

CUC: si reúne los criterios de diagnostico: clínico, radiológico, endoscópico, anatomopatológico.

Crohn: si reúne los criterios de diagnostico: clínico, radiológico, endoscópico, anatomopatológico.

IBD indeterminada: Cuando reúne criterios de ambas condiciones.

Diagnóstico en la evolución. Luego de por lo menos un año del diagnóstico inicial:

CUC: si reúne los criterios de diagnostico: clínico, radiológico, endoscópico, anatomopatológico y evolutivo.

Crohn: si reúne los criterios de diagnostico: clínico, radiológico, endoscópico, anatomopatológico y evolutivo.

IBD: Cuando reúne criterios de ambas condiciones.

Otros: cuando corresponde a otras enfermedades que no son EII (Agregar cuál en Observaciones)

5 Registro Nacional de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Sociedad de Gastroenterología del Uruguay - Capítulo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Cátedra de Gastroenterología del Hospital de Clínicas - Servicios de Gastroenterología del Hospital Pereira Rossell
Sociedad de Cirugía del Uruguay

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

El diagnóstico de EII requiere la exclusión de enfermedades infecciosas, tumorales, vasculares o lesiones por medicamentos.

CUC (inflamación crónica y difusa de la mucosa limitada al colon)

Clínica: Gleras con sangre, enterorragia, diarrea. En los casos mas severos, fiebre, taquicardia, dolor abdominal y anemia.

Radiología: Afectación difusa y continua que compromete el recto y en grado variable en sentido proximal.

Endoscopia: Afectación simétrica y continua que compromete el recto y en grado variable en sentido proximal. En actividad: mucosa granular y friable, úlceras superficiales y exudados. En remisión: perdida del patern vascular, cicatrices mucosas y pseudopólipos.

Anatomía patológica: Afectación de la mucosa. En actividad: erosiones del epitelio, disminución de la mucosecreción, infiltrado inflamatorio a predominio PMN que permea las glándulas y abscesos crípticos. En remisión: infiltrado inflamatorio crónico y distorsión arquitectural.

EC (inflamación crónica segmentaria y transmural de cualquier sector del tracto digestivo)

Clínica: dolor abdominal, alteración del transito, disminución del peso, fiebre y frecuentemente afectación perianal.

Radiología: Afectación discontinua y asimétrica, trayectos fistulosos, estenosis y ulceraciones lineales profundas que predominan en el borde antimesenterico.

Endoscopia: Úlceras aftoides y úlceras profundas lineales serpiginosas que asienta en mucosa sana, afectación segmentaria, estenosis.

Anatomía patológica: Infiltrado inflamatorio crónico focal, granulomas no caseosos (su ausencia no descarta el diagnóstico), distorsión arquitectural con afectación del epitelio menor que la CUC. Engrosamiento, estenosis, y fístulas.

LOCALIZACIÓN

CUC (Colitis Ulcerosa Crónica): Determinada macroscópicamente por endoscopia total.

Indicar la localización: **al inicio** (al momento del diagnóstico), y **en la evolución** (máxima extensión durante el curso evolutivo), según la siguiente clasificación:

Proctitis: enfermedad limitada al recto.

Proctosigmoiditis: enfermedad que compromete recto y sigmoide.

Colitis izquierda: enfermedad que se extiende hasta el ángulo esplénico y no mas allá de este.

Colitis extensa: enfermedad que se extiende mas allá del ángulo esplénico, pero no llega a comprometer el ciego.

Pancolitis: cuando afecta todo el colon incluyendo el ciego.

No se conoce: no se cuenta con estudios endoscópicos totales.

EC (Enfermedad del Crohn): (Según la clasificación de Vienna) Requiere al menos un estudio del intestino delgado y colon. Considerar la máxima extensión antes de la primer resección definida por la presencia de lesiones aftosas o úlceras, edema y eritema son insuficientes.

Ileal: Enfermedad limitada al ileon terminal, con o sin compromiso del ciego.

Colon: Enfermedad localizada en cualquier sector entre el recto y el ciego, sin compromiso del intestino delgado ni del tracto digestivo alto.

Ileo-colon: Enfermedad que compromete al ileon terminal, con o sin compromiso del ciego y cualquier sector entre el colon ascendente y el recto.

Proximal al ileon: Enfermedad localizada en cualquier sector proximal al ileon terminal (excluyendo la boca).

No se conoce: no se cuenta con estudios del delgado y colon.

Afectación Perianal: La lesión perianal incluye fístulas, fisuras y abscesos del área perianal, canal anal o recto, incluyendo recto vaginal. Esta afección puede ser única, o asociarse a cualquiera de las anteriores.

5 Registro Nacional de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Sociedad de Gastroenterología del Uruguay - Capítulo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Cátedra de Gastroenterología del Hospital de Clínicas - Servicios de Gastroenterología del Hospital Pereira Rossell
Sociedad de Cirugía del Uruguay

CURSO EVOLUTIVO LUEGO DEL PRIMER EMPUJE

Se considera un empuje cuando hay aparición o exacerbación de síntomas que requieren tratamiento médico o quirúrgico.

Indicar **para la CUC** el curso evolutivo según la siguiente clasificación:

Crónico con remisiones: alternando periodos sintomáticos y asintomático.

Crónico continuo: sin remisiones, siempre sintomáticos a pesar del tratamiento.

Permanece en remisión: sin empujes desde el diagnóstico.

Indicar **para EC** el curso evolutivo según la clasificación de Vienna:

Inflamatorio: Enfermedad no estenosante ni fistulizante en todo el curso de su evolución.

Estenosante: Se define por la ocurrencia de estenosis permanente de la luz intestinal, demostrada por radiología, endoscopia o cirugía, con dilatación pre-estenótica o síntomas obstructivos y sin la presencia de enfermedad fistulizante en ningún momento de la evolución.

Fistulizante o penetrante: Definida por la ocurrencia de fístulas o abscesos perineales o intrabdominales en cualquier momento del curso evolutivo. Ni las complicaciones postoperatorias intrabdominales o los plicomas perianales constituyen evidencia de enfermedad penetrante.

MANIFESTACIONES EXTRAINTESTINALES

Se marcarán todas las manifestaciones extraintestinales que se observen en cualquier momento de la evolución. Estas se clasificarán de la siguiente manera:

Osteoarticulares, cutáneas u oculares: aquellas referidas en la HC y diagnosticadas por los métodos habituales.

Hepáticas: - **Colangitis Esclerosante Primaria (CEP):** requiere para su diagnóstico Colangiografía y/ o Resonancia que evidencien dilataciones de la vía biliar intra o extra hepática

- **Otras:** todas aquellas que no correspondan a una CEP.

No se incluirán como alteraciones del hepatograma aquellas que se observen sólo durante el empuje.

Tromboembólicas: Incluye trombosis arterial o venosa.

Otras: Manifestaciones que no puedan ser incluidas dentro de las categorías anteriores

ENFERMEDADES ASOCIADAS

Se indicarán aquellas enfermedades autoinmunes referidas en la Historia Clínica, presentes en cualquier momento de la evolución (Psoriasis, Rosácea, Tiroiditis de Hashimoto, Poliartritis Reumatoidea, Enf. Celíaca, otras), No se conocen

TABAQUISMO

Se tomaron los criterios de la OMS (Organización Mundial de la Salud), definiendo las siguientes categorías:

Fumador habitual: Todo aquel que fuma por lo menos un cigarrillo por día durante los últimos seis meses

Fumador ocasional: Todo aquel que fuma menos de un cigarrillo por día en los último seis meses

Exfumador: Aquel que se ha mantenido sin fumar durante seis meses

No fumador: Aquel que nunca fumó o fumó menos de cien cigarrillos en toda su vida

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

Se incluyen aquellas cirugías debidas a la propia enfermedad: estenosis, fístulas, abscesos, refractariedad al tratamiento médico, displasia o cáncer, y no a complicaciones de su cirugía (fallas de sutura, reconstrucción del tránsito, etc.). Indicar la fecha y lo correspondiente a cada categoría. En caso de **laparotomía diagnóstica** marcar la fecha y marcar la categoría "no" en el resto de las variables.

Perineal: Con abordaje perineal. Si lo hubo, se requiere marcar tipo: **DR** = DRENAJE, **PP** = PUESTA A PLANO, **S** = SEDAL, **D** = DILATACIÓN

Resección: Si la hubo, marcar a que corresponde, según: **IL**= ILEON, **Y** = YEYUNO, **CD** = COLON DERECHO, **CI** = COLON IZQUIERDO, **S** = SIGMOIDE, **CT** = COLECTOMÍA TOTAL, **CP**= COLOPROTECTOMÍA, **O**= OTRA

Derivación: Derivación interna de cualquier tipo, sin resección.

Ostomía: En caso de presentar ostomía marcar si fue transitoria o definitiva, indicando si se trata de ileostomía (IL) o colostomía (C)

5 Registro Nacional de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Sociedad de Gastroenterología del Uruguay - Capítulo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Cátedra de Gastroenterología del Hospital de Clínicas - Servicios de Gastroenterología del Hospital Pereira Rossell
Sociedad de Cirugía del Uruguay

Pouch: Indicar la existencia o no de pouch

TRATAMIENTO MÉDICO PARA MANTENER LA REMISIÓN

Se refiere al tratamiento farmacológico de mantenimiento, después de inducida la remisión, ya sea en forma médica o quirúrgica.

En caso afirmativo marcar cual o cuáles fármacos recibe o ha recibido (5 ASA/ SZS, esteroides, inmunosupresores, biológicos) y durante qué período de tiempo independientemente de la dosis.

CÁNCER

En caso de cáncer de colon, indicar el tipo.

En caso de presentar algún otro tipo de cáncer (excluido el de piel) indicar cuál o cuales y fecha en años

ANTECEDENTES REPRODUCTIVOS (DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE EII)

Marcar el número de embarazos luego del diagnóstico, número de hijos nacidos vivos, nacidos muertos y abortos espontáneos. En caso de haber ninguno/s marcar 0

ANTECEDENTES FAMILIARES

Marcar todas las opciones que correspondan.

MUERTE

Vinculada a la enfermedad: incluye la debida a complicaciones de la propia enfermedad o de la cirugía.

INFORMACIÓN PEDIÁTRICA (A COMPLETAR POR EL PEDIATRA)

Repercusión nutricional:

*Peso para la edad (al diagnóstico): indicar peso en kg, percentil, escore de Z (measure epinfo 6)

*Talla para la edad (al diagnóstico): indicar talla en mts., percentil, escore de Z (measure epinfo 6)

*Relación Peso para la talla: indicar percentil y escore de Z

*Índice de Masa Corporal (IMC): (peso dividido talla al cuadrado p/talla²)

Desarrollo puberal:

Se indicará el número de grado que corresponde.

Desarrollo de mamas :

Grado 1: solamente elevación del pezón

Grado 2: mamas en etapa de botón , elevación de la mama y pezón en forma de pequeño montículo

Grado 3: mayor agrandamiento y elevación de la mama y aréola sin separación de sus contornos

Grado 4: proyección de la aréola y pezón para formar un montículo secundario por encima del nivel de la piel de la mama

Grado 5: etapa de madurez , proyección del pezón solamente, debido a recesión de la aréola a nivel de la piel la mama

Desarrollo de genitales :

Niños

Grado 1: testículos , escroto y pene son del mismo tamaño y proporciones que en la primera infancia .

Estadio pre- puberal

Grado 2: agrandamiento del escroto y testículos . La piel del escroto se congestiona y cambia de textura .

En esta etapa hay poco o ningún agrandamiento del pene

Grado 3: agrandamiento del pene en principio sobretodo en longitud .Los testículos y escroto siguen desarrollándose

Grado 4: Aumento del pene que crece en diámetro y desarrollo del glande. Los testículos y escroto se hacen grandes , la piel del escroto se oscurece.

Grado 5: Los genitales son adultos en tamaño y forma

Desarrollo del vello pubiano

5 Registro Nacional de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Sociedad de Gastroenterología del Uruguay - Capítulo de Enfermedad Inflamatoria Intestinal
Cátedra de Gastroenterología del Hospital de Clínicas - Servicios de Gastroenterología del Hospital Pereira Rossell
Sociedad de Cirugía del Uruguay

Niñas

Grado 1: El vello sobre el pubis es igual al de la pared abdominal , no hay vello

Grado 2: Crecimiento de vellos largos suaves levemente pigmentados, lacios o levemente rizado , principalmente a lo largo de los labios mayores.

Grado 3: El vello es más oscuro , áspero y rizado Se extiende en forma rala sobre el pubis

Grado 4: Las características de vello son de tipo adulto pero la superficie de cubierta es todavía menor que en el adulto

Grado 5: Vello adulto en calidad y cantidad , con límite superior horizontal

Grado 6: Extensión hasta la línea media .

Niños

Grado 1: El vello sobre el pubis es igual al de la pared abdominal , no hay vello

Grado 2: Crecimiento de vellos largos suaves levemente pigmentados, lacios o levemente rizado, principalmente en la base del pene

Grado 3: El vello es más oscuro , áspero y rizado Se extiende en forma rala sobre el pubis

Grado 4: Las características de vello son de tipo adulto pero la superficie de cubierta es todavía es menor que en el adulto .No hay extensión a la superficie medial de los muslos

Grado 5: Vello adulto en calidad y cantidad .Extensión hasta superficie medial de los muslos

Grado 6: Extensión hasta la línea alba

Repercusión de la enfermedad en la vida del niño:

Marcar lo que corresponda.

OBSERVACIONES

Se incluyó un espacio abierto para cualquier tipo de observaciones que el médico considere relevantes.