

Plan de Gestión de Datos

INFORMACION SOBRE EL PROYECTO	
1. – Título del Proyecto	
- Título del Proyecto (en castellano)	
El Cáncer de cuello de útero y el cáncer de mama, factores que condicionan su detección precoz, su tratamiento y la sobrevida	
- Título del Proyecto (en ingles)	
Cervical and breast cancer, factors that conditions early detection, treatment and survival	
-Descripción del Proyecto (en castellano) Resumen	
<p>Las estimaciones mundiales revelan grandes desigualdades en la carga de morbilidad por cáncer en función del grado de desarrollo humano.</p> <p>En países con un índice de desarrollo humano (IDH) muy alto se diagnosticará cáncer de mama a una de cada 12 mujeres en el curso de su vida, y una de cada 71 morirá por la enfermedad. En cambio, en países con un bajo IDH, si bien se diagnosticará cáncer de mama a una de cada 27 mujeres en el curso de su vida, una de cada 48 morirá por la enfermedad. En 2021, en Argentina, fue la primera causa de muerte por tumores en mujeres: con grandes disparidades en las diferentes provincias y en los diferentes departamentos de nuestra provincia.</p> <p>El cáncer cérvico uterino continúa siendo una causa preponderante de mortalidad en las mujeres a nivel mundial. No obstante, es la neoplasia con el mayor potencial de mostrador de prevención secundaria y posiblemente primaria. Presenta diferencias significativas de incidencia y mortalidad entre países desarrollados y en vías de desarrollo. Se calcula que la mortalidad en poblaciones no controladas es de 30/100.000 mujeres, mientras que en las controladas es de 4/100.000. En 2021, los casos nuevos reportados en la Argentina fueron 4484, con una mortalidad de 7.4/100.000 mujeres e importantes variaciones geográficas: Santa Fe se encuentra ubicada en el 16° lugar respecto al resto de las provincias argentinas, siendo La Pampa la que posee la menor tasa y Chaco la que posee la mayor.</p> <p>Los datos citados ubican a la Argentina, como uno de los países donde el cáncer de mama y el de cuello uterino constituyen un problema de salud. Esta problemática se traslada en escala a nuestra provincia y a nuestra ciudad. Nuestros estudios, en las pacientes tratadas por cáncer de mama, han mostrado una edad promedio de consulta decreciente, que la mayoría consultó por nódulo mamario palpable y aproximadamente el 40% en estadio II. Las pacientes con cáncer de cuello uterino, mostraron una edad media de consulta decreciente y que alrededor del 70% de las pacientes consultaron en estadios inoperables. Paradójicamente, más del 75% de las que habían tenido un parto en las maternidades de nuestra ciudad, con un adecuado control prenatal e incluso con estudios complejos de todo tipo, no tenía realizado el Papanicolaou. Además, que aproximadamente el 60% de las pacientes tratadas, no contaba posteriormente con el seguimiento correspondiente.</p> <p>A pesar de los beneficios reconocidos de los métodos de screening, las campañas de promoción de la salud y las gestiones de seguimiento para las mujeres enfermas, estas no acuden a los efectores de salud para realizar sus controles, o lo hacen de manera anárquica. Se trata de una problemática compleja debida a factores psicosociales, económicos, educacionales y culturales que limitan el acceso. Por ejemplo: las distancias, los sistemas de transporte, la disponibilidad de tiempo y/o dinero, cuestiones relacionadas con la organización y calidad de la atención, barreras vinculadas a la cultura y el género</p>	

como miedo, vergüenza, pudor, inaceptabilidad de la pareja, dolor, falta de confianza hacia el profesional o el sistema de salud entre otros.

Para el ejercicio pleno del derecho a la salud es necesario, entre otras cosas, construir puentes entre los servicios de salud y las personas, es decir, que exista accesibilidad real a los servicios de salud. Entender la accesibilidad desde una perspectiva relacional entre población y servicios, en donde los sujetos son constructores de la misma, permite incorporar al análisis las representaciones, discursos y prácticas de vida y salud de las mujeres, que muchas veces son olvidados por los servicios de salud a la hora de diseñar estrategias para mejorar la atención. Por ello es necesario entender que el encuentro entre los servicios de salud y las personas implica incorporar sus saberes y prácticas para el ejercicio real de los derechos.

Todos los esfuerzos que se realicen para detectar las barreras y condicionantes del acceso a la salud son de gran utilidad para poder solucionarlos, lo que redundará en una mejor salud e importantes ahorros.

-Descripción del Proyecto (en inglés) Resumen

Global estimates reveal large inequalities in the burden of cancer disease depending on the level of human development.

In countries with a very high human development index (HDI), one in 12 women will be diagnosed with breast cancer in her lifetime, and one in 71 will die from the disease. On the other hand, in countries with a low HDI, although one in 27 women will be diagnosed with breast cancer in their lifetime, one in 48 will die from the disease. In 2021, in Argentina, it was the first cause of death from tumors in women: with great disparities in the different provinces and in the different departments of our province.

Cervical cancer continues to be a leading cause of mortality in women worldwide. However, it is the neoplasm with the greatest potential for secondary and possibly primary prevention. It presents significant differences in incidence and mortality between developed and developing countries. It is estimated that mortality in uncontrolled populations is 30/100,000 women, while in controlled ones it is 4/100,000. In 2021, new cases reported in Argentina were 4,484, with a mortality of 7.4/100,000 women and important geographical variations: Santa Fe is located in 16th place compared to the rest of the Argentine provinces, with La Pampa being the one with the lowest rate and Chaco the one with the highest.

The data cited places Argentina as one of the countries where breast and cervical cancer constitute a health problem. This problem is transferred on a scale to our province and our city. Our studies, in patients treated for breast cancer, have shown a decreasing average age of consultation, with the majority consulting for a palpable breast nodule and approximately 40% in stage II. Patients with cervical cancer showed a decreasing average age of consultation and that around 70% of patients consulted in inoperable stages. Paradoxically, more than 75% of those who had given birth in the maternity hospitals of our city, with adequate prenatal control and even complex studies of all kinds, had not had a Pap smear performed. Furthermore, approximately 60% of the patients treated did not subsequently have the corresponding follow-up.

Despite the recognized benefits of screening methods, health promotion campaigns and follow-up efforts for sick women, they do not go to health providers to carry out their controls, or they do so in an anarchic manner. This is a complex problem due to psychosocial, economic, educational and cultural factors that limit access. For example: distances, transportation systems, availability of time and/or money, issues related to the organization and quality of care, barriers linked to culture and gender such as fear, shame, modesty, unacceptability of the partner, pain, lack of trust towards the professional or the health system among others.

For the full exercise of the right to health, it is necessary, among other things, to build bridges between health services and people, that is, there is real accessibility to health services. Understanding accessibility from a relational perspective between population and services, where the subjects are its builders, allows us to incorporate into the analysis the representations, discourses and practices of life and health of women, which are often forgotten by health services. When designing strategies to improve care. Therefore, it is necessary to understand that the meeting between health services and people implies incorporating their knowledge and practices for the real exercise of rights.

All the efforts made to detect the barriers and conditions of access to health are very useful in solving them, which will result in better health and significant savings.

-Palabras Clave descriptivas del Proyecto (en castellano)

Cáncer de cuello uterino – Cáncer de mama – factores condicionantes- detección- tratamiento- sobrevida

- Palabras Clave descriptivas del Proyecto (en ingles)

Cervical cancer – Breast cancer – conditioning factors – detection – treatment – survival

2 – Datos del Director/ar del Proyecto

- Nombre y Apellido

Samuel Seiref

- Unidad Académica

Facultad de Ciencias Médicas

- Teléfono oficial de contacto

342 4511670

-Teléfono movil de contacto

342 5460949

-E-mail del Director/a del Proyecto

seirefsamuel@gmail.com

DATOS RESULTANTES DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO

-Describe la toma de muestras / datos a realizar

Se actualizarán y completarán las bases de datos existentes, a partir de la información recabada de las Historias clínicas de los servicios, las presentaciones en ateneos y la información del Sistema de Atención Primaria de la Provincia de Santa Fe (SICAP), del Sistema de Pap (SISPAP), del Registro Institucional de Tumores de Argentina (RITA) y del Sistema de Vigilancia Epidemiológica y Reporte del Cáncer de Argentina (SIVER-Ca). Posteriormente se confeccionarán encuestas para investigar los condicionantes al acceso de las mujeres a la prevención, la detección precoz, el tratamiento y el seguimiento de sus patologías.

– Datos: ¿Existe alguna razón por la cual los datos declarados no deban ser puestos a disposición de la comunidad / ser de acceso público? (marque X)

NO

SI. Elija una de las opciones:

se encuentra en evaluación de protección por medio de patentes
no se inició el proceso de evaluación de patentabilidad, pero podría ser protegible



	<p>existe un contrato con un tercero que impide la divulgación Otro. Justifique.</p>
<p>– Período de Confidencialidad: Es el periodo durante el cual los datos no deberían ser publicados, contado a partir del momento de la toma de los mismos. El periodo máximo para la no publicación es de 5 (CINCO) años posteriores a su obtención. Luego de este periodo, los datos estarán disponibles para la comunidad / serán de acceso público.</p> <p>Si Ud. considera que este tiempo es insuficiente, y necesita prorrogar el período de confidencialidad, indique sus motivos y la cantidad de años adicionales que considera necesarios. Marque su opción con “X”.</p>	
	1 (UN) año
	2 (DOS) años
	3 (TRES) años
X	4 (CUATRO) año
	5 (CINCO) años
	Otro.
	Motivos:

INSTRUCTIVO PARA LLENADO DEL PLAN DE GESTIÓN DE DATOS

El PGD no es un documento definitivo, sino que se desarrollará a lo largo del ciclo de vida del proyecto.

INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO

1- Título del Proyecto (en castellano): Deberá ingresar el título completo del proyecto (en castellano), indicando además el código asignado por la SCAyT.

- Título del Proyecto (en inglés): Deberá ingresar el título completo del proyecto en inglés.
- Descripción del Proyecto (en castellano): Deberá ingresar la descripción del Proyecto en castellano.
- Descripción del Proyecto (en inglés): Deberá ingresar la descripción del Proyecto en inglés.
- Palabras Clave descriptivas del Proyecto (en castellano): Deberá ingresar tres palabras clave descriptivas del Proyecto, en castellano.
- Palabras Clave descriptivas del Proyecto (en inglés): Deberá ingresar tres palabras clave descriptivas del Proyecto, en inglés.

2- Datos del Director/a del Proyecto

- Nombre y Apellido del Titular del Proyecto: Nombre completo y apellido del Titular del Proyecto.
- Unidad Académica: Nombre de la UA a la que pertenece el /la directora/a del Proyecto.
- Teléfono oficial de contacto: Número de teléfono de la oficina / laboratorio / Institución del Director/a del Proyecto, donde pueda ser contactado, incluyendo número de área / país (ej: Para la Santa Fe: + 54 9 342 4999-9999).
- Teléfono móvil de contacto: Número de t
- E-mail del Director/a del Proyecto: Correo electrónico de contacto del Director/a del Proyecto.



DATOS RESULTANTES DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO

- Describa la toma de muestras / datos a realizar: Información descriptiva sobre la toma de muestras que resultaran en datos / conjuntos de datos. La descripción deberá incluir información de contexto (lugar de toman los datos; instrumentos etc).

Datos: ¿Existe alguna razón por la cual los datos declarados no deban ser puestos a disposición de la comunidad / ser de acceso público? Deberá marcar con una “X” la opción correcta. En caso de responder afirmativamente, deberá justificar debidamente, comprendiendo que solo en casos de extrema excepcionalidad esta restricción de acceso a los datos resulta practicable / aceptable.

-Período de Confidencialidad: Es el periodo durante el cual los datos no deberían ser publicados, contado a partir del momento de la toma de los mismos. El periodo máximo para la no publicación es de 5 (CINCO) años posteriores a su obtención. Luego de este periodo, los datos estarán disponibles para la comunidad / serán de acceso público. Si Ud. considera que este tiempo es insuficiente, y necesita prorrogar el período de confidencialidad, indique sus motivos y la cantidad de años adicionales que considera necesarios.