

PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE REGISTROS DE CÁNCER DE BASE POBLACIONAL EN LOS PAÍSES DE INGRESOS BAJOS Y MEDIOS

FREDDIE BRAY, ARIANA ZNAOR, PATRICIA CUEVA,
ANNE KORIR, RAJARAMAN SWAMINATHAN, ANDREAS ULLRICH,
SUSAN A. WANG Y DONALD MAXWELL PARKIN

IARC. PUBLICACIONES
TÉCNICAS N° 43

PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE REGISTROS DE CÁNCER DE BASE POBLACIONAL EN LOS PAÍSES DE INGRESOS BAJOS Y MEDIOS

FREDDIE BRAY, ARIANA ZNAOR, PATRICIA CUEVA,
ANNE KORIR, RAJARAMAN SWAMINATHAN, ANDREAS ULLRICH,
SUSAN A. WANG Y DONALD MAXWELL PARKIN

IARC. PUBLICACIONES
TÉCNICAS N° 43

Publicado por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer,
150, cours Albert Thomas, 69372 Lyon Cedex 08, Francia

©Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC), 2015

Distribuido por

Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza
(Tel: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; email: bookorders@who.int).

Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud benefician de la protección prevista por las disposiciones del Protocolo 2 de la Convención Universal de Derecho de Autor. Todos los derechos reservados.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del Secretariado de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de los países, territorios, ciudades o zonas citados o de sus autoridades, ni respecto a la delimitación de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o del nombre comercial de ciertos productos no implica que la Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, los nombres comerciales de los productos mencionados, se destacan con las iniciales en mayúscula.

De las opiniones expresadas en la presente publicación responden únicamente los autores.

La Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer acoge favorablemente las solicitudes de autorización para reproducir o traducir sus publicaciones, en parte o en su totalidad. Las solicitudes de autorización de reproducción o traducción de las publicaciones de la IARC – ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales – deben dirigirse al Servicio de Comunicaciones de la IARC, al correo electrónico: publications@iarc.fr.

Imagen de portada: Foto tomada por Max Parkin en el Hospital de Nairobi, Kenia, en junio de 2010. La imagen muestra el servicio de archivos médicos del hospital y el supervisor, señor Desmond Ogwang (a la izquierda, frente a su computadora).

Este libro también está disponible en formato electrónico en:
<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub43/indexsp.php>.

Catalogación en la fuente: Biblioteca de la IARC

Bray, Freddie

[Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. Español]
Planificación y desarrollo de registros de cáncer de base poblacional en los países de ingresos bajos y medios / Freddie Bray, Ariana Znaor, Patricia Cueva [y cinco otros].

(IARC. Publicaciones Técnicas; 43)

1. Registros – estándares 2. Neoplasias – epidemiología 3. Neoplasias – prevención y control 4. Recolección de datos – métodos 5. Indicadores de la calidad de atención en salud 6. Países en desarrollo
I. Bray, Freddie II. Series

Translation of: Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings, 2014

ISBN 978-92-832-0439-8
ISSN 1012-7348

(Clasificación NML: W1)

Índice

| | |
|---|-----|
| Colaboradores | v |
| Agradecimientos | vi |
| Prólogo | vii |
| Prefacio | ix |
| Resumen ejecutivo..... | x |
| Abreviaturas | xii |
| | |
| Capítulo 1 | 1 |
| Introducción | |
| | |
| Capítulo 2 | 3 |
| El rol y la situación de los registros de cáncer de base poblacional | |
| | |
| Capítulo 3 | 9 |
| Planificación y desarrollo de un registro de cáncer de base poblacional | |
| | |
| Capítulo 4 | 17 |
| Fuentes de información para los registros de cáncer de base poblacional | |
| | |
| Capítulo 5 | 25 |
| Control de calidad de los registros de cáncer de base poblacional | |
| | |
| Capítulo 6 | 31 |
| Utilización de los datos del registro de cáncer de base poblacional – la difusión de los resultados | |
| | |
| Referencias | 37 |
| | |
| Anexo 1 | 39 |
| CanReg5 | |
| | |
| Anexo 2 | 40 |
| Indicadores de calidad de los datos por país o por región | |

Colaboradores

Autores

Dr. Freddie Bray

Sección de Información sobre el
Cáncer
Agencia Internacional de
Investigación sobre el Cáncer
(IARC)
150 cours Albert Thomas
69372 Lyon Cedex 08
France

Dra. Patricia Cueva

Sociedad de Lucha Contra el
Cáncer
SOLCA, Núcleo de Quito
Av. Eloy Alfaro 53-94 y Los Pinos
Casilla 1711 4965 CCI
Quito
Ecuador

Dra. Anne Korir

Nairobi Cancer Registry
Kenya Medical Research Institute
Centre for Clinical Research
P.O. Box 20778, 00202
Nairobi
Kenya

Dr. Donald Maxwell Parkin

The African Cancer Registry
Network (AFCRN)
Prama House
267 Banbury Road, Oxford
OX2 7HT
Reino Unido

Dr. Rajaraman Swaminathan

Head, Department of Biostatistics
and Cancer Registry
Cancer Institute (WIA)
38 Sardar Patel Road
Chennai 600036
India

Dr. Andreas Ullrich

Punto focal Control del cáncer/
Enlace IARC
Departamento de Gestión de las
Enfermedades No Transmisibles
Organización Mundial de la Salud
20, Avenue Appia
1211 Ginebra 27
Suiza

Dra. Susan A. Wang

Departamento de Inmunización,
Vacunas y Productos Biológicos
Organización Mundial de la Salud
20, Avenue Appia
1211 Ginebra 27
Suiza

Dra. Ariana Znaor

Sección de Información sobre el
Cáncer
Agencia Internacional de
Investigación sobre el Cáncer
(IARC)
150 cours Albert Thomas
69372 Lyon Cedex 08
France

Equipo de Producción

Karen Müller

Editora Inglés

Sylvia Lesage

Asistente de Publicaciones

Traducción

Viviana J. López Toro

Traductora

Agradecimientos

Los autores desean expresar su agradecimiento al Profesor David Roder del *Cancer Epidemiology and Population Health, School of Population Health, University of South Australia and Senior Principal Research Scientist, South Australian Health and Medical Research Institute* y al Profesor Rajesh Dikshit, del *Tata Memorial Hospital* e Investigador Principal del Centro Regional de Registro de Cáncer de la IARC, Mumbai, por sus acertados comentarios y sugerencias en la redacción de este documento.

La IARC y la OMS agradecen a la Alianza Mundial para Vacunas Gavi, cuyo apoyo financiero incondicional ha hecho posible la elaboración de este documento.

Prólogo

A falta de datos fiables provenientes de los registros, los programas de control del cáncer corren el riesgo de ser mal orientados y dar lugar al desaprovechamiento de la inversión. Ésta es precisamente la situación en la que se encuentran muchos países a principios del siglo 21. Especialmente en los países de ingresos bajos y medios esta situación refleja la falta de reconocimiento a la importancia que tienen los registros, la falta de recursos y de personal calificado y la ausencia de priorización de la “inclusión del cáncer” entre una de las muchas necesidades de los ya limitados servicios de atención médica.

Sin embargo, existen indicios positivos que indican que esta situación está cambiando. En primer lugar, la importancia dada a las enfermedades no transmisibles (ENT) desde el más alto nivel político y el reconocimiento de la amenaza que éstas representan para el desarrollo humano, están haciendo cambiar las prioridades de los gobiernos y de los donantes. En segundo lugar, los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconocieron que uno de los indicadores de progreso en la lucha contra las ENT es el registro de “la incidencia de cánceres, por tipo, por 100.000 habitantes”, atribuyendo así a los países la responsabilidad

de establecer registros de cáncer de base poblacional y de informar sobre los progresos conseguidos. Al mismo tiempo, varias organizaciones de financiamiento y agencias de ayuda técnica están trabajando de manera conjunta y coordinada para mejorar la calidad y cobertura de los registros de cáncer, con el respaldo de la Iniciativa Mundial para el Desarrollo de Registros de Cáncer (GICR, por sus siglas en inglés, *Global Initiative for Cancer Registry Development*). Esto da lugar a notables mejoras en la formación y la promoción así como en la recolección y análisis de los datos. Este doble enfoque – descendente y ascendente – se traducirá en un cambio radical en la disponibilidad de datos fiables sobre la incidencia del cáncer a nivel mundial, lo que a su vez, va a constituir la piedra angular para el control del cáncer en las próximas décadas.

Una vez reconocida la importancia de los registros de cáncer, ¿qué es lo que se debe medir? Ciertamente, además de la incidencia, es sumamente importante realizar una estimación de la supervivencia mediante un seguimiento a los pacientes con cáncer respecto a su estado vital, con el fin de obtener información sobre la calidad de la asistencia brindada a la población. Con el desarrollo de sistemas de

información sobre el cáncer, existen nuevas oportunidades para vincular las bases de datos de los registros de cáncer con otros conjuntos de datos, por ejemplo, sobre la detección del cáncer, los tratamientos, las comorbilidades, etc. Los datos de los registros también pueden servir para impulsar la investigación sobre las causas de la enfermedad y la eficacia de las estrategias nacionales o regionales de intervención.

Es fundamental saber qué es lo que se debe medir, pero ¿cómo debe hacerse? Aquí es donde la presente publicación cumple una función importante proporcionando consejos prácticos sobre la recolección, procesamiento y verificación de la calidad de la información de los registros de cáncer de base poblacional ubicados en los países de ingresos bajos o medios.

Como Director de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, este libro tiene para mí una relevancia particular. Desde su creación, hace 50 años, la Agencia ha tenido como objetivo principal, estudiar las variaciones geográficas en la incidencia del cáncer para identificar las causas y encontrar los mecanismos para prevenir esta enfermedad. Durante cinco décadas, un sinnúmero de colegas han trabajado con amor y dedicación para desarrollar los registros de cáncer,

a menudo en condiciones muy difíciles. Tengo la firme convicción de que el contenido de este libro, publicado como parte de una colaboración duradera con la Asociación Internacional de Registros de Cáncer,

representa otro paso importante por el aporte que hace al personal encargado de los registros, en su intento por proporcionar los datos necesarios para asegurar que las mejores estrategias de control del

cáncer estén a disposición de las poblaciones de todo el mundo.

Dr. Christopher P. Wild
Director, Agencia Internacional
de Investigación sobre el Cáncer

Prefacio

Durante tres cuartos de siglo, los registros de cáncer de base poblacional han contribuido de manera decisiva a la epidemiología del cáncer y a la lucha contra esta enfermedad. El registro de cáncer inició formalmente entre los años 1930 y 1940, al mismo tiempo que la epidemiología moderna comenzaba a buscar las causas de las enfermedades crónicas. El registro de cáncer se expandió progresivamente durante las siguientes décadas y se convirtió en una herramienta única e indiscutible para medir la carga del cáncer en la comunidad (aún hoy en día, no existe un sistema de datos comparable para las otras enfermedades graves). Los registros han jugado un rol importante en diversos ámbitos del control del cáncer, desde la determinación de la carga de la enfermedad y de sus variaciones geográficas – lo que contribuye a la comprensión de sus causas – hasta el análisis de la supervivencia basada en la población y la evaluación de la calidad del diagnóstico y de los cuidados recibidos por los pacientes con cáncer.

La acumulación y expansión de los datos registrados han permitido el incremento de los estudios sobre las tendencias geográficas y temporales de la incidencia, la mortalidad, la supervivencia y la prevalencia del cáncer. El conjunto de los datos individuales recogidos también ha nutrido un gran número de estudios epidemiológicos analíticos. Entre los desarrollos más recientes es-

tán las investigaciones resultantes de la articulación entre el registro y las bases de datos clínicas y los bancos de muestras biológicas. Aunque este tipo de desarrollos se están convirtiendo en una práctica habitual en los registros de los países industrializados, todavía queda mucho trabajo para asegurar un desarrollo similar en los países de ingresos bajos y medios (PIBM). En África, Asia y América Latina, la cobertura de los registros que poseen datos de alta calidad, se mantiene muy por debajo del 10%; se hace urgente apoyar la puesta en marcha, expansión y desarrollo de registros en muchos de los PIBM. El enfoque se basa en la sinergia entre los recursos y la voluntad de los actores locales, por una parte y la cooperación internacional, por otra. Es en este contexto que para la Asociación Internacional de Registros de Cáncer, que reagrupa los registros de todos los continentes, sería muy satisfactorio integrar las actividades y planes futuros con el desarrollo continuo de los Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC, como parte de la Iniciativa Mundial para el Desarrollo de Registros de Cáncer (GICR).

Es requisito esencial para el desarrollo de los registros de cáncer de base poblacional, disponer de recursos para la capacitación del personal. Las necesidades son muy variadas y van desde guías prácticas detalladas para uso del personal, hasta las instrucciones sobre la

utilización de los métodos estadísticos para el análisis de los datos registrados. Esta guía proporciona una visión general de los conceptos básicos en el registro de cáncer y describe las etapas de la planificación de un registro, las fuentes de información a las cuales un registro debe tener acceso, los métodos que permiten garantizar la calidad de los datos y la manera en la que deben presentarse los resultados del registro. Como tal, será de gran utilidad para todos aquellos que quieren y están tratando de establecer un registro o aquellos que se encuentran en las primeras etapas de su desarrollo. Asimismo abarca los principales componentes a tener en cuenta al momento de establecer un registro, con el fin de proporcionar la información necesaria para los principales interesados – especialmente los que participan en la elaboración de los programas de control del cáncer.

Roberto Zanetti, MD, PhD
Presidente, Asociación Internacional de Registros de Cáncer

David Forman, PhD
Responsable de la Sección de Información sobre el Cáncer, Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer
Secretario ejecutivo,
Asociación Internacional de Registros de Cáncer

Resumen ejecutivo

Se prevé que para el año 2025, se registrarán más de 20 millones de nuevos casos de cáncer en todo el mundo, entre los cuales cuatro quintas partes de la carga recaerán en los países de ingresos bajos y medios (PIBM). Para entender la situación local y hacer frente al aumento de la incidencia del cáncer, es urgente que los responsables de las políticas de salud pública dispongan de datos pertinentes e imparciales sobre la carga del cáncer en sus comunidades. Los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) que proporcionan esta información resultan indispensables para la planificación de los programas de control del cáncer y para evaluar su impacto en cada uno de los países del mundo. Dichos registros son particularmente útiles en los PIBM, donde se dispone de pocos datos sobre la incidencia del cáncer y sus resultados en la población.

Durante la creación de un registro de cáncer hay muchos elementos que deben ser tenidos en cuenta; es preciso definir la población objetivo, el personal necesario, el lugar de establecimiento del registro, los equipos y las instalaciones físicas necesarias, asegurar el financiamiento, verificar que los aspectos legales y de confidencialidad van a ser abordados correctamente y por último, pero no menos

importante, el nombramiento de un comité asesor encargado de supervisar las actividades del registro. La mayor parte de los requisitos para la planificación y el seguimiento se puede lograr a través de un registro regional o una serie de registros regionales que cubran solamente un subgrupo (muestra) de la población nacional. Para asegurar la sostenibilidad del RCBP es muy importante contar desde el principio con la voluntad política y el apoyo de las partes interesadas. El éxito también depende de la voluntad de los médicos, de los patólogos y del personal administrativo para colaborar y facilitar el acceso a sus datos.

RCBP se apoyan en el uso de múltiples fuentes de información sobre los casos de cáncer en la población objetivo. Estas fuentes se pueden agrupar en tres grandes categorías: hospitales, laboratorios y certificados de defunción. Los procedimientos de registro permiten la identificación de un mismo caso de cáncer a partir de diferentes fuentes (evitando los registros duplicados). Existe una lista mínima de variables esenciales que todos los registros deben recoger para cada caso de cáncer identificado. Muchas de estas variables deben ser codificadas para facilitar el análisis. Existen sistemas estándar de codificación internacional disponibles para algu-

nas variables, que los registros de cáncer deben utilizar para que sus resultados sean comparables. Los más importantes son el código del tumor (localización, histología, comportamiento y base del diagnóstico), usando la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O) y la codificación de fase, utilizando el sistema de estadiificación tumor-nódulo-metástasis (TNM).

RCBP son responsables no solamente de recolectar los datos, sino también de analizarlos y presentar sus resultados. Los informes sobre incidencia del cáncer contienen información sobre todos los tipos de cáncer que deben reportarse y representan el principal resultado de un registro, proporcionando a su vez, información a las partes interesadas y a aquellos que suministraron los datos. Los componentes principales del informe son: los antecedentes, la presentación y evaluación de resultados y la sección de tablas. Todos los RCBP deben estar en la capacidad de proporcionar alguna indicación objetiva sobre la calidad de los datos reportados. Los métodos descritos se dirigen principalmente a los países de ingresos bajos y cubren las cuatro dimensiones de calidad de los datos: comparabilidad, validez, oportunidad y exhaustividad.

Los Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC establecidos en África, Asia y América Latina han sido instituidos para ayudar a los países de estas regiones en la planificación y desarrollo de RCBP

a nivel local. Estos Centros proporcionan un conjunto de actividades a desarrollar localmente, adaptadas a la situación de cada país; estas actividades implican: la formación, la orientación técnica, el desarrollo

de capacidades investigativas y las acciones de sensibilización para aumentar la calidad de los datos, la cobertura y la utilidad de los RCBP, siempre con el propósito de servir al control del cáncer.

Abreviaturas

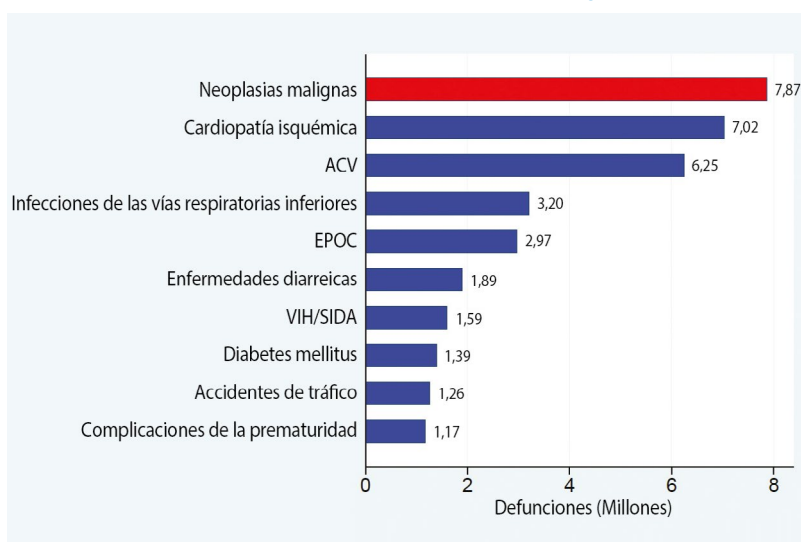
| | |
|---------|--|
| CDC | <i>Centers for Disease Control and Prevention</i> Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades |
| CI5 | <i>Cancer Incidence in Five Continents</i> |
| CIE-10 | Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión |
| CIE-O | Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología |
| CIE-O-3 | Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, tercera edición |
| ENCR | <i>European Network of Cancer Registries</i> Red Europea de Registros de Cáncer |
| ENT | enfermedades no transmisibles |
| GICR | <i>Global Initiative for Cancer Registry Development</i> Iniciativa Mundial para el Desarrollo de Registros de Cáncer |
| IACR | <i>International Association of Cancer Registries</i> Asociación Internacional de Registros de Cáncer |
| IARC | Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer |
| IDH | Índice de Desarrollo Humano |
| IRM | imágenes por resonancia magnética |
| M:I | razón mortalidad-sobre-incidencia |
| M:I% | razón mortalidad-sobre-incidencia expresada en porcentaje |
| MV% | porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado |
| NCRP | <i>National Cancer Registry Program</i> Programa Nacional de Registros de Cáncer |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| PIBM | países de ingresos bajos y medios |
| RCBH | registros de cáncer de base hospitalaria |
| RCBP | registros de cáncer de base poblacional |
| SCD | sólo por certificado de defunción |
| SCD% | porcentaje de casos conocidos sólo por certificado de defunción |
| SEER | <i>Surveillance, Epidemiology, and End Results</i> Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales |
| TC | tomografía computarizada |
| TEE | tasas estandarizadas por edad (población mundial) por 100.000 habitantes |
| TNM | tumor–nódulo–metástasis |
| UICC | Unión Internacional Contra el Cáncer |
| VPH | virus del papiloma humano |

Introducción

Los cambios de las tasas de fertilidad, el aumento de la longevidad y el cambio en los estilos de vida han dado lugar a un aumento de la carga de enfermedades no transmisibles (ENT) en todo el mundo: Aproximadamente 57 millones de muertes se produjeron en todo el mundo en 2008, de las cuales casi las dos terceras partes fueron muertes por ENT (OMS, 2011). Se espera que la morbilidad y mortalidad por ENT se incremente aún más en las próximas décadas y que el número de nuevos casos de cáncer en el mundo aumente a 20 millones para el 2025, de los cuales cuatro quintas partes se presentaran en los países de ingresos bajos y medios (PIBM) (Bray, 2014). De acuerdo con las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 2011, el cáncer es ahora la principal causa de mortalidad en el mundo (Fig. 1.1).

Reconociendo el aumento de la carga de las ENT, los Estados Miembros de la OMS adoptaron una Declaración Política al respecto durante la 65ª Asamblea Mundial de la Salud, en la que se fijaron como objetivo para el 2025 una reducción del 25% de la mortalidad prematura por cáncer y otras importantes ENT (enfermedades cardiovasculares, enfermedades

Fig. 1.1. Las 10 principales causas de muerte en el mundo en 2011, para todas las edades y ambos sexos. ACV, enfermedad cerebrovascular; EPOC, enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Fuente: Compilación del *Global Health Observatory Data Repository* (<http://apps.who.int/gho/data/>).



respiratorias crónicas y diabetes). Un plan de acción y un marco mundial de vigilancia integral para realizar el seguimiento de su ejecución fueron adoptados posteriormente para lograr este objetivo (OMS, 2013).

La vigilancia de las ENT es fundamental para proporcionar la información necesaria para el desarrollo de políticas y programas de prevención y control de estas enfermedades y

para apoyar el seguimiento y la evaluación de los progresos realizados en la implementación de los mismos. El cáncer es la sola ENT para la cual se dispone actualmente de registros específicos. Es por ello que los registros de cáncer son de una importancia fundamental no sólo para la evaluación de la carga del cáncer, sino también para la medición del impacto de las intervenciones en

materia de prevención y control de esta enfermedad. Los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) son una fuente única de información para la investigación y el seguimiento de los programas de salud pública. Durante la implementación del Plan de Acción para las ENT, la OMS deberá informar en 2015, en 2020 y en 2025, sobre los progresos realizados en relación con los nueve objetivos predefinidos. Los indicadores y objetivos aprobados en la 66ª Asamblea Mundial de la Salud integran directamente los indicadores definidos en el Plan Estratégico a Plazo Medio de la OMS (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_8-sp.pdf).

Para proporcionar información sobre los avances en la implementación del plan de acción, los Estados Miembros acordaron un conjunto de 25 indicadores, entre ellos “la incidencia de cáncer”. Específicamente, se pide a los gobiernos que efectúen la recolección de datos sobre “la incidencia de cáncer, por tipo de cáncer, por 100.000 habitantes” y que se comprometan a desarrollar y mantener los RCBP. Estos registros son únicos en este sentido, ya que recogen y clasifican sistemáticamente la información

sobre todos los casos de cáncer reportables que se presentan en una población geográficamente definida y que proviene de múltiples fuentes de información, principalmente de hospitales, laboratorios de diagnóstico y departamentos de estadísticas vitales. Los RCBP son responsables no solamente de la recogida de datos, sino también de su análisis y de la presentación de los resultados. El cálculo de rutina de las tasas “por 100.000”, efectuado por los RCBP, proporciona información sobre cómo los patrones de los cánceres están afectando las comunidades y sobre la evolución de las tendencias de los diferentes tipos de cáncer. Estos registros proporcionan una base sólida para la planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de los programas de control del cáncer así como para la estimación del tamaño de los servicios de oncología requeridos para la asistencia de los casos.

Esta guía se compone de seis capítulos que contienen consejos técnicos para los responsables de la planificación y los especialistas de la salud pública en los PIBM que deseen implementar y desarrollar RCBP como sistemas de información para las

políticas de control del cáncer. Este primer capítulo muestra la necesidad de los registros de cáncer, dado el rápido aumento de la carga de la enfermedad observado a nivel mundial. El capítulo 2 describe las características de los diferentes tipos de registros de cáncer y las funciones únicas de los RCBP, así como su estado actual a nivel mundial. Los capítulos 3 y 4 describen las etapas críticas en la planificación y desarrollo de un registro de base poblacional, en un contexto de recursos limitados y discuten sobre las principales fuentes de información necesarias que el registro debe reunir. Además, se señalan ciertos aspectos de la puesta en marcha que ayudarán a asegurar la sostenibilidad del registro, incluyendo comentarios sobre la infraestructura y los recursos necesarios, así como el compromiso de los principales actores. El capítulo 5 describe las principales técnicas que permiten evaluar y mejorar la calidad de los datos de los registros. El capítulo 6 ofrece algunos consejos sobre la manera en que deben presentarse los resultados a la comunidad en general para apoyar el control del cáncer y así aumentar la utilidad del registro.

Puntos clave

- Junto con el aumento en la carga de las ENT, se prevén más de 20 millones de nuevos casos de cáncer en todo el mundo para el 2025, de los cuales cuatro quintas partes se presentarán en los PIBM.
- Como respuesta, los Estados Miembros de la OMS decidieron adoptar el objetivo mundial de una reducción del 25 por ciento de la mortalidad prematura, debida a las cuatro principales ENT, para 2025; igualmente, recopilar los datos sobre la incidencia por tipo de cáncer, para proporcionar información sobre los progresos realizados.
- Los RCBP son esenciales para recolectar y comparar dichos datos de incidencia y evaluar el impacto de los patrones de cánceres sobre las poblaciones, así como la evolución de las tendencias de los diferentes tipos de cáncer. Estos registros proporcionan una base sólida para el establecimiento, el seguimiento y evaluación de los programas de control del cáncer.

El rol y la situación de los registros de cáncer de base poblacional

Los RCBP representan el estándar de oro en lo que se refiere al suministro de información sobre la incidencia del cáncer en una población definida; estos registros también pueden servir para identificar las posibles causas del cáncer en la comunidad y para evaluar el impacto de las actividades de control de esta enfermedad. Sin embargo, es esencial contar con el adecuado funcionamiento del sistema de salud para tener un pleno conocimiento de los casos y una visión objetiva de la verdadera carga del cáncer.

La Figura 2.1 compara los actuales niveles del Índice de Desarrollo Humano (IDH) por país (Fig. 2.1A), la disponibilidad de fuentes de datos sobre la incidencia del cáncer (Fig. 2.1B) y sobre la mortalidad (Fig. 2.1C). Usualmente, la disponibilidad de los datos de incidencia y de mortalidad del cáncer es mayor en países que

han alcanzado niveles altos o muy altos de IDH. Estos países disponen de un historial de estadísticas nacionales de mortalidad relativamente más completo y muchos han desarrollado, ya sea un registro nacional o, uno o más registros regionales durante las últimas décadas, particularmente durante los años 1970 y 1980. En tales casos, las actividades de los RCBP han sobrepasado su rol fundamental, que consiste en estimar las tasas y comparar los perfiles de los cánceres en diferentes poblaciones (Parkin, 2006). Los registros amplían su gama de actividades a medida que se desarrollan, realizando estudios sobre las causas del cáncer y su prevención y proporcionando la información requerida para la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer (véase el recuadro 2.1).

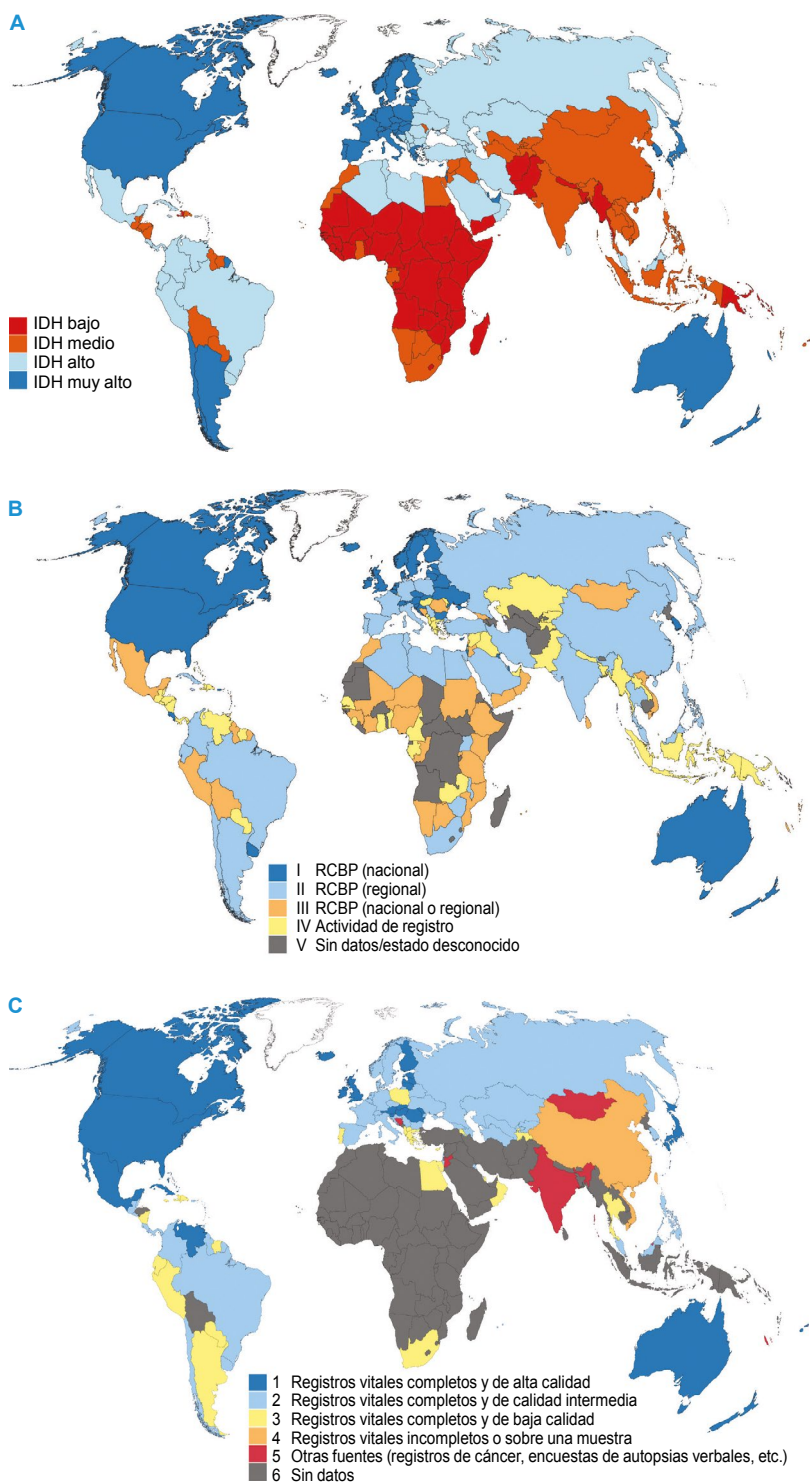
La situación es diferente para los países que figuran actualmente en las

categorías de IDH bajo o medio. En muchas de estas regiones del mundo, particularmente en África subsahariana y Asia meridional, tanto los sistemas de registros vitales como los registros de cáncer, de una calidad razonable, han aparecido más lentamente.

1. ¿Cuál es el estado de los registros de cáncer de base poblacional en el mundo?

El concepto de los RCBP existe desde hace más de medio siglo, con la creación del primer registro en la década de 1930. Actualmente, existen más de 700 RCBP en todo el mundo, aunque su desarrollo ha sido mucho más lento en los PIBM que en los países de ingresos altos. Esto refleja la falta de recursos humanos y financieros en los PIBM, más que una falta de conciencia sobre la importancia

Fig. 2.1. Mapas globales que representan (A) el nivel de desarrollo de cada país, de acuerdo con los cuatro niveles del Índice de Desarrollo Humano (IDH), por cuartiles, para el 2012; (B) el estado de los registros de cáncer de base poblacional (RCBP), hasta mediados de 2013; (C) el estado de los sistemas de registro de datos vitales, hasta mediados de 2013. Fuentes de A y B: Recopilación de datos del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).



de los registros. La colección *Cancer Incidence in Five Continents (CI5)* (<http://ci5.iarc.fr>) publicada por la IARC y la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) es considerada como la fuente de información de más alta calidad sobre la incidencia del cáncer. En el Volumen X se publicaron los datos de incidencia para el período 2003–2007. Existe una gran disparidad entre los países con un IDH alto y los países con un IDH bajo o medio, con respecto a su inclusión en la CI5 (por ejemplo, la cobertura casi completa en América del Norte en comparación con una cobertura inferior al 10% en América del Sur, Asia y África). Sin embargo, la situación es menos sombría cuando se considera que la información sobre el cáncer está disponible y por tanto puede ser explotada por los países de estas regiones.

Los Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC, que se han instalado en África, Asia y América Latina, serán el primer punto de contacto para los países de estas diferentes regiones. En colaboración con la IARC, los Centros regionales desarrollan herramientas específicas para ayudar los registros a:

- evaluar la calidad de los registros de cáncer, la publicación y la presentación de los datos
- evaluar la capacidad de desarrollar los registros y la calidad de los registros existentes
- monitorear los progresos generales en la ampliación de la cobertura de los registros de cáncer
- coordinar el desarrollo, seguimiento y evaluación de los acuerdos formales entre los registros de cáncer individuales y la IARC, para actividades específicas acordadas con las necesidades y recomendaciones y con un plan de duración limitada
- coordinar los proyectos de investigación y el desarrollo de monografías en colaboración con la IARC, incluyendo informes producidos a partir del conjunto de datos de los

registros cubiertos por los Centros regionales.

Actualmente, es posible clasificar en cinco categorías, según su estado, los registros de los 138 países que hacen parte de los seis Centros regionales, como se indica en la Figura 2.1B:

Nivel I. RCBP de alta calidad (incluidos en el Volumen X de la CI5) y representativos a nivel nacional (registros con una cobertura igual o superior al 50% de la población del país)

Nivel II. RCBP de alta calidad (incluidos en el Volumen X de la CI5) y

representativos a nivel regional (con una cobertura inferior al 50%)

Nivel III. Los registros nacionales o regionales que son o que están a punto de convertirse en registros de base poblacional (es posible calcular las tasas)

Nivel IV. La actividad de registro: los sistemas de base hospitalaria y/o de patología (no es posible calcular las tasas) o, países que están realizando esfuerzos evidentes para establecer un RCBP

Nivel V. No hay datos disponibles o el estado de registro es desconocido.

1.1 Países de nivel I o II

Podría parecer que los países que cuentan con RCBP de alta calidad (clasificados como nivel I o II) necesitan menos apoyo de la IARC y de los Centros regionales, sin embargo, varios de los registros emblemáticos de los PIBM considerados de alta calidad (por ejemplo, debido a su inclusión en uno de los volúmenes de la CI5) se degradaron posteriormente. La sostenibilidad de la calidad de los datos y del buen funcionamiento de los registros es una preocupación evidente. Es necesario desarrollar redes

Recuadro 2.1. Ejemplos de utilización de los registros de cáncer de base poblacional en el control del cáncer. Fuente: Adaptado de Parkin (2006), con el permiso de MacMillan Publishers Ltd, derechos reservados 2006.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) son uno de los elementos esenciales de la estrategia de control del cáncer (OMS, 2011). Los RCBP desempeñan un papel fundamental en la estimación de la carga del cáncer, en el examen de las tendencias recientes y en la predicción de su probable evolución futura. Es posible evaluar la magnitud y el perfil del cáncer en términos de incidencia y mortalidad, pero a menudo otras dimensiones son también consideradas, como la prevalencia, el número de años de vida perdidos por persona y el número de años de vida ajustados en función de la calidad o en función de la discapacidad. El análisis de la situación actual ofrece un marco de acción; los programas de control del cáncer deberán incluir el establecimiento de objetivos explícitos, con el fin de poder evaluar el éxito, o al menos el resultado de las intervenciones.

Prevención primaria

La eficacia de las intervenciones de prevención del cáncer rara vez ha sido evaluada por ensayos controlados aleatorizados; generalmente, el éxito tiene que ser deducido de las observaciones efectuadas

después de la introducción de los programas. Para esto, es necesario comparar las tasas de incidencia observadas frente a las tasas esperadas (después de un lapso de tiempo para que los efectos puedan manifestarse), las tasas esperadas se basan en una especie de modelo predictivo. Este enfoque puede utilizarse, por ejemplo, para evaluar el éxito de las intervenciones contra el consumo de tabaco y para evaluar el impacto observado con relación al impacto esperado de la introducción de las vacunas contra la hepatitis B y el virus del papiloma humano (VPH), en los programas nacionales de vacunación.

Detección precoz

Los datos de los registros de cáncer han sido ampliamente utilizados en la evaluación y seguimiento de los programas de tamizaje. Donde no hay información sobre el estado de los individuos en términos de tamizaje, se pueden estudiar las tendencias en el tiempo en términos de incidencia, para los cánceres en los cuales el diagnóstico permite prevenir la enfermedad invasiva (es el caso, por ejemplo, del cáncer de cuello uterino) o, en términos de mortalidad, para los programas que permiten la detección temprana de cánceres invasivos (como el cán-

cer de mama, de colon y de próstata). Los programas de detección temprana de cánceres invasivos no implican una disminución de la incidencia, por el contrario, la introducción del tamizaje, se traduce al principio, en un aumento de la incidencia (acorde a la frecuencia con que se detecten casos asintomáticos), pero este aumento está seguido de una disminución, la incidencia acumulada se mantiene sin cambios respecto a lo que habría sido sin el tamizaje.

La evaluación de la atención en cáncer

Incluso si las tendencias evolutivas en las tasas de mortalidad son esenciales para medir el éxito de las actividades de control del cáncer en diferentes poblaciones, éstas no son ideales, ya que dependen tanto de la incidencia como de la supervivencia. La medición del nivel de supervivencia de la población proporciona indicadores sobre el papel, que eventualmente, puede jugar el proceso de diagnóstico y de tratamiento, pero no tiene por objeto proporcionar información sobre la eficacia de un tratamiento en particular, de hecho, el tratamiento no puede explicar por sí solo las diferencias en la supervivencia.

nacionales y regionales para apoyar la creación de estándares de calidad y comparabilidad, además de fomentar la colaboración entre los registros. Al haber logrado el desarrollo exitoso de RCBP en circunstancias igualmente difíciles, el personal de los registros clasificados como nivel I o II de los PIBM posee una experiencia y conocimientos técnicos únicos de los que se podrían beneficiar los Centros regionales. La ayuda de estos especialistas es fundamental para el desarrollo de una red de expertos regionales que colaboren con la IARC y los Centros regionales como mentores y formadores, para participar en las visitas a los registros de los países destinatarios y unirse al cuerpo docente de los cursos regionales.

1.2 Países de nivel III o IV

Un objetivo particular de los Centros regionales es mejorar la calidad de los registros en aquellos países que ya cuentan con sistemas de registro o que están en el proceso de desarrollarlos. Por lo tanto, un apoyo directo es dirigido a aquellos países calificados como nivel III (que ya poseen registros de base poblacional nacionales o regionales o que están a punto de tenerlos) o a los países de nivel IV (que poseen registros de base hospitalaria y/o de patología o que están trabajando para el establecimiento de un registro de base poblacional). El objetivo es apoyarse en los registros existentes, mejorarlos y desarrollar sus actividades y recursos, a fin de

que puedan alcanzar un nivel de alta calidad. Estas acciones incluyen:

- desarrollar procedimientos operativos claros para el registro
- asegurarse de que se cuenta con un equipo de trabajo que posee las capacidades requeridas y que ha sido formado correctamente
- establecer vínculos sólidos con todos los servicios clínicos en los que se diagnostican y tratan los pacientes con cáncer
- asegurarse de que los ministerios concernidos y otros funcionarios responsables se comprometan a apoyar de manera durable las actividades de los registros y que los integren a sus estrategias de control del cáncer.

Tabla 2.1. Características, objetivos y utilización de los diferentes tipos de registros de cáncer

| Tipo de registro | Características | Objetivo | ¿Este tipo de registro puede ser utilizado en la formulación de planes de control del cáncer? |
|--|--|---|--|
| Registros de cáncer de base hospitalaria | Recolecta información sobre todos los casos de cáncer tratados en uno o más hospitales | Útil para fines administrativos y para analizar el desempeño clínico | NO. Una muestra incompleta y sesgada de la población. El conjunto de datos se basa en la asistencia dada al paciente en uno o varios hospitales. El perfil de los cánceres está determinado por la orientación de los pacientes, en parte por los servicios recibidos y por los conocimientos técnicos de las instituciones principales. |
| Registros de patología | Recolecta información sobre los cánceres diagnosticados en uno o más laboratorios de histología | Señala las necesidades de los servicios de laboratorio y permite una "instantánea" rápida del perfil del cáncer | NO. Una muestra incompleta y sesgada de la población. Los datos obtenidos se construyen únicamente a partir de la vigilancia basada en los laboratorios. La determinación del perfil del cáncer se hace a partir de los cánceres a los que se les realizó un análisis del tejido tumoral. |
| Registros de cáncer de base poblacional | Recolecta sistemáticamente la información sobre todas las neoplasias notificables que se presentan en una población geográficamente definida y que proviene de múltiples fuentes | La comparación e interpretación de los datos de incidencia del cáncer basados en la población pueden servir de fundamento para las acciones tendientes a reducir la carga del cáncer en la comunidad. | SI. La evaluación sistemática de la incidencia del cáncer a partir de múltiples fuentes puede proporcionar una visión imparcial de la carga del cáncer en la población y de su evolución en el tiempo. Estos registros cumplen un papel único en la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer. |

1.3 Países de nivel V

En los países grandes con planes ambiciosos, pero que aún no han establecido sistemas de registro de cáncer (países de nivel V), podría ser útil llevar a cabo negociaciones de alto nivel que permitan a un grupo internacional de expertos, establecer un calendario de visitas a los sitios programados con antelación, con el objetivo de acelerar el desarrollo de un programa de registro.

2. Principales diferencias entre los registros de cáncer de base poblacional y los otros tipos de registros de cáncer

Los RCBP recopilan sistemáticamente la información sobre todos los cánceres notificables que se presentan en una población geográficamente definida y que provienen de múltiples fuentes de información. Existen otros dos tipos importantes de registro de cáncer con funciones diferentes a las de los RCBP: registros de cáncer de base hospitalaria (RCBH) que compilan datos sobre los casos de cáncer diagnosticados y/o tratados

en una institución o instituciones definidas, y los registros de patología que registran los casos de cáncer diagnosticados en los laboratorios de patología, basados principalmente en los informes de histopatología o citología. Por lo tanto, dependiendo de la manera en que está organizado el sistema de atención, los datos recopilados provienen de un subgrupo, más o menos sesgado, de pacientes con cáncer.

En muchos de los PIBM se han desarrollado RCBH, particularmente en Asia y América Latina, a menudo por iniciativa de médicos especializados. Estos registros son útiles para varios propósitos, por ejemplo, al proporcionar información sobre el diagnóstico y el tratamiento de ciertos tumores particulares y de los resultados clínicos obtenidos. Los datos de los RCBH y de los resultados de los laboratorios de patología son parte integral de la gestión hospitalaria y de laboratorios, sirviendo a fines administrativos y ayudando a analizar su rendimiento.

Los objetivos de los registros de base hospitalaria y de patología así como de los RCBP y las diferencias fundamentales entre estos, son

resumidos en la Tabla 2.1. Tal vez, debido a la relativa facilidad para el establecimiento de los registros de base hospitalaria y de los registros de patología, una idea errónea continua propagándose, según la cual estos registros pueden cumplir roles que van más allá de sus funciones clínicas, de gestión y administrativas. Ambos tipos de registros son de gran valor para evaluar la calidad de los servicios prestados, sin embargo, no pueden ofrecer una imagen clara de la epidemiología local, nacional o regional del cáncer. Como los datos recolectados se derivan, sea de la atención dada al paciente en un hospital determinado (RCBH) o sea del número de biopsias realizadas (registros de patología), la inclusión de un caso en el sistema es determinada por el tamaño y pericia de los servicios hospitalarios y de los laboratorios de patología. El conjunto de casos registrados de esta forma representa solamente un subgrupo de la carga total de casos y por lo tanto, este tipo de sistemas es de poca utilidad para la planificación, seguimiento y evaluación de los programas de control del cáncer.

Puntos clave

- Las funciones de los registros de base hospitalaria, de base de patología y de base poblacional son diferentes y complementarias. Los dos primeros tipos de registros cumplen importantes funciones administrativas y clínicas, pero sólo los registros de base poblacional pueden proporcionar un perfil imparcial de la carga actual del cáncer y su evolución en el tiempo. Los registros de base poblacional tienen un papel único en la planificación y evaluación de las acciones de control del cáncer, encaminadas a reducir la carga del cáncer en la población.
- A pesar de que en los PIBM faltan datos de buena calidad, como lo demuestra su escasa representación en la *Cancer Incidence in Five Continents*, la situación parece más positiva cuando se tiene en cuenta la información sobre el cáncer disponible en muchos de estos PIBM. Muchos países tienen como objetivo convertir sus registros nacionales o regionales en registros de base poblacional y poder servir como punto de partida para el desarrollo de sistemas de registro.
- Se han establecido una serie de Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC en África, Asia y América Latina, para ayudar localmente a la planificación y al desarrollo de los RCBP en los países de estas regiones. Estos Centros proporcionan un conjunto de actividades locales especialmente adaptadas a un país determinado, para mejorar la calidad de los datos, la cobertura, y la utilidad de los RCBP con el propósito de que sirvan a los objetivos de control del cáncer.

Planificación y desarrollo de un registro de cáncer de base poblacional

El establecimiento de un nuevo registro de cáncer requiere el reconocimiento por parte de la población de la necesidad o, al menos de la conveniencia de dicha iniciativa. Como el registro de cáncer debe responder a las exigencias de la población y de su sistema de salud, resulta conveniente implicar a los actores principales de los programas de control del cáncer, cuyo apoyo es fundamental para garantizar el desarrollo y sostenibilidad del registro. El éxito de la iniciativa depende de la colaboración de los médicos, patólogos y personal de la administración para garantizar el acceso a sus datos. Como se explica en este capítulo, existen muchos aspectos a considerar en la planificación de un registro. Sin embargo, algunos componentes son absolutamente esenciales (👉) o altamente convenientes (✓) para asegurar el éxito de la iniciativa:

- En el ámbito institucional/profesional:
 - 👉 El director: la persona que asumirá la responsabilidad profesional del registro, trabajará en colaboración con otras partes interesadas y efectuará la supervisión del personal
 - 👉 Los médicos especialistas encargados del diagnóstico y tratamiento del cáncer: los patólogos y oncólogos (radioterapeutas, clínicos y quirúrgicos)
 - ✓ Los directores de los principales hospitales del área cubierta por el registro
 - ✓ Los servicios que se ocupan del registro de las defunciones en el área cubierta por el registro.
- Como parte del marco político/administrativo:
 - ✓ El departamento de salud del gobierno nacional o local concernido por la planificación y

gestión de los servicios de prevención y tratamiento del cáncer

- ✓ La integración del registro de cáncer, como parte del sistema de información de salud de estos departamentos.

En primer lugar, es muy importante que todos los actores concernidos por el registro, ya sea como proveedores de datos o como usuarios de los mismos, conozcan y acepten el concepto de RCBP, como se ha descrito en los capítulos 1 y 2. Resumiendo:

- El registro de cáncer debe recolectar la información sobre *cada* caso de cáncer identificado dentro de una población definida (de un área geográfica definida).
- Dentro de la zona geográfica determinada, el registro debe poder distinguir entre los residentes de la zona y aquellos que vienen desde afuera.

- El registro tomará en cuenta los casos de cáncer que se presenten en los residentes de la zona y que son tratados fuera de ella.
- El registro debe recolectar suficiente información sobre cada caso para evitar registrar dos veces el mismo caso (lo que implica recolectar información personal, como los nombres de los pacientes).
- El registro debe tener acceso a todas las fuentes de información de los establecimientos que se encuentran dentro de la zona en la que son diagnosticados y atendidos los pacientes con cáncer.

Los requisitos precisos para los registros de cáncer dependen en gran medida de las condiciones locales en lo que concierne al nivel de desarrollo de los servicios médicos (de diagnóstico, terapéuticos y cuidados paliativos) brindados a los pacientes con cáncer, y del tamaño y dispersión geográfica de la población así como de los recursos – materiales y financieros – disponibles. Algunos principios básicos se resumieron en la publicación *Cancer Registration: Principles and Methods* (Jensen y Whelan, 1991, 1995; véase el recuadro 3.1).

1. La población

1.1 La población cubierta por el registro (“población objetivo”)

Una de las decisiones fundamentales que debe tomarse consiste en definir la población que será cubierta por el registro: la población “objetivo” en la que los casos de cáncer se están produciendo y que va a ser detallada por el registro. En los países de más de 4 o 5 millones habitantes, la elección de una población local o regional, en lugar de toda la población del país, es una decisión importante que deber ser tomada desde el principio. La población cubierta por el

registro puede ser la población total del país (o provincia), pero a menudo es sólo una *parte* de ella, una “muestra”, o uno o más “sitios centinelas” desde los que pueden realizarse las inferencias (estimaciones) de lo que ocurre en toda la población.

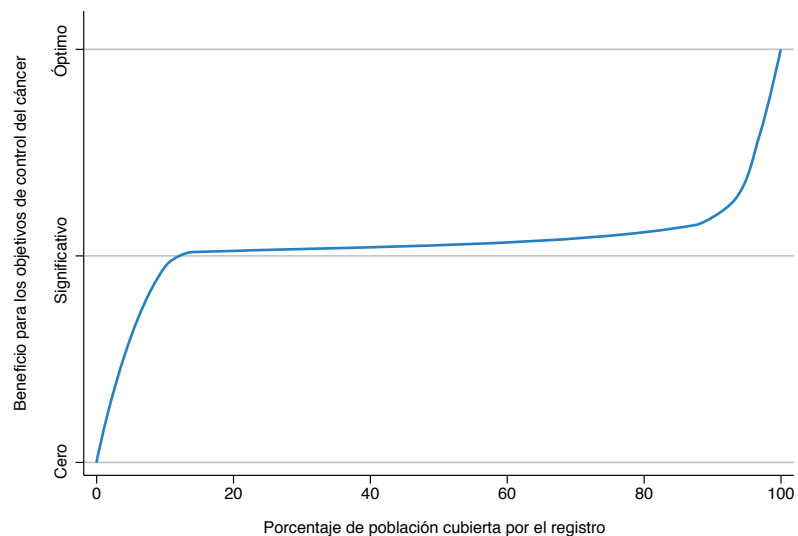
Podría parecer que la solución ideal para la vigilancia del cáncer es el desarrollo de un registro nacional con una población objetivo que cubra la totalidad del país, pero por lo general, en la práctica, esta no es una perspectiva realista. Ya sea porque es técnicamente imposible, o bien el costo involucrado supera cualquier posible beneficio adicional a aquellos que se obtendrían a partir del registro de una muestra de la población.

En la Figura 3.1, se observa que los beneficios (asociados a la representatividad del perfil nacional) para las actividades de investigación y de control del cáncer, aumentan con la ampliación de la zona cubierta por el registro (y de los costos asociados). La creación de un registro regional genera beneficios inmediatos, por

Recuadro 3.1. Requisitos para un registro de cáncer.

Dentro de las condiciones necesarias para el desarrollo de un registro de cáncer se encuentran la existencia de servicios médicos de buena calidad y accesibles a la población, para que así la gran mayoría de pacientes con cáncer pueda acceder al sistema de atención de salud en algún momento de su enfermedad. También es necesario disponer de un sistema de notificación de los datos clínicos y patológicos así como de datos fiables sobre la población de referencia. La cooperación de la comunidad médica es vital para el buen funcionamiento de un registro. También debe disponerse del personal y de los equipos necesarios, así como de un presupuesto adecuado, ya que los gastos tienden a aumentar a medida que pasa el tiempo.

Fig. 3.1. Beneficios de la ampliación de la cobertura de los registros de cáncer.



ende, lo ideal sería que el área de registro seleccionada pudiese garantizar que las estadísticas generadas podrán ser extrapoladas más allá de los límites de la población objetivo. Con un incremento del área cubierta, los beneficios aumentan pero sólo mínimamente. Sin embargo, si se logra una cobertura nacional, lo que implica una importante inversión económica, los beneficios del registro se maximizan, lo que permite, por ejemplo, realizar una evaluación del desempeño de los servicios de salud locales por cada área geográfica.

En resumen, dados los costos prohibitivos involucrados en la creación de registros nacionales de cáncer y la posibilidad de obtener la mayoría de la información necesaria para la planificación y el seguimiento, a partir de un subconjunto (muestra) de la población, se utilizarán uno o más registros regionales de base poblacional. En los PIBM es cada vez más común, utilizar una serie de registros regionales para obtener datos representativos sobre el cáncer que ilustren las diferencias demográficas y epidemiológicas entre las diferentes regiones y entre las zonas urbanas y rurales).

La elección de la población, local o regional, que va a ser registrada, es el resultado de consideraciones prácticas, más que de la búsqueda de un área o áreas ideal(es) “representativa(s)” de todo el país. Por lo tanto, el área cubierta por el registro debe tener servicios de diagnóstico y tratamiento para el cáncer bien desarrollados (según los estándares locales). De este modo, serán atraídos los pacientes con cáncer que residen fuera del área (para el diagnóstico o la atención), y sólo unos pocos de sus residentes serán susceptibles de salir a buscar tales servicios fuera del área. Para el registro de cáncer, es mucho más fácil de identificar (y

de excluir de algunos cálculos) los pacientes no-residentes diagnosticados y tratados en los hospitales locales que tratar de encontrar los residentes que se han ido a efectuar su tratamiento fuera del área. Normalmente, el registro es instalado en las localidades donde se encuentran ubicados los hospitales universitarios, los servicios especializados de oncología y los laboratorios de patología, es decir, en las grandes ciudades (por lo general, la capital del país).

Esta importante limitación práctica sobre la elección del área cubierta por el registro, determinará por un lado el tamaño de la población que será registrada y por el otro la teoría relativa al tamaño “ideal”. Por lo tanto, algunos registros de cáncer deben cubrir poblaciones mucho más grandes de lo que podría pensarse razonable (el Registro de Cáncer de Mumbai cubre una población de alrededor de 13 millones de habitantes), mientras que otros pueden tener una cobertura mucho menor y solamente registrar un número relativamente bajo de casos cada año (el Registro Nacional de Seychelles cubre una población de sólo 90.000 habitantes; <http://afcrn.org/membership/members/96-seychelles>).

El tamaño de la población rural que rodea el área urbana que va a incluirse en el registro, depende de la naturaleza de las divisiones administrativas del país y de consideraciones prácticas, como el tamaño de la población y las distancias involucradas. En cualquier caso, la zona cubierta por el registro debe corresponder a una unidad administrativa (ciudad, distrito, provincia, etc.) cuya información demográfica está disponible – tamaño y composición de la población que sirve como denominador para el cálculo de las tasas de incidencia.

1.2 Población de referencia (denominador)

Las cifras de la “población a riesgo” son utilizadas como denominador en las fórmulas para el cálculo de las tasas de incidencia. El registro debe disponer de estimaciones sobre el tamaño de la población cubierta, por sexo y por grupos quinquenales de edad, donde existen importantes subgrupos dentro de la población (por ejemplo: raza/grupos étnicos). Estos datos provienen de los censos de población, que se realizan a intervalos relativamente largos (por lo general no más de una vez cada 10 años). Entre los censos, se efectúan estimaciones de población (estimaciones intercensales de población), así mismo, se efectúan estimaciones para el periodo posterior al último censo disponible (estimaciones post-censales). Es probable que estas últimas sean más especulativas. Algunos de los problemas encontrados en estas estimaciones ya han sido descritos (Pottier, 1992). Sin embargo, para el registro puede resultar preferible basarse en las estimaciones elaboradas por los organismos oficiales, como las oficinas de estadísticas gubernamentales nacionales o locales que se presume fueron efectuadas por expertos en la materia.

Es importante recordar que la precisión de las tasas de incidencia reportadas por el registro no sólo depende de la exhaustividad y validez de los datos recogidos sobre los casos de cáncer (véase el capítulo 5), sino también de la exactitud de los datos sobre la “población a riesgo”. Además, es posible que las estimaciones de población cambien con el tiempo; en particular, las estimaciones que se basan en proyecciones post-censales que a menudo son sometidas a revisiones bastante drásticas cuando los resultados de los nuevos censos

son publicados. Esto significa que algunas tasas de incidencia que ya han sido publicadas tendrán que ser revisadas en las ediciones posteriores.

2. Personal

2.1 Director

Al establecer el registro de cáncer, el elemento más importante es el liderazgo de un director que al mismo tiempo esté motivado y sea respetado. En general (pero no necesariamente), el director deberá poseer una formación médica, ya que tendrá que proporcionar (por sí mismo o a través de sus colegas), asesoramiento especializado en diversas áreas como, patología, oncología clínica, epidemiología y estadísticas.

2.2 Personal técnico

Es necesario asegurar desde el principio, que se cuenta con suficiente personal para llevar el registro, sabiendo que el número de integrantes del personal, depende del número de nuevos casos esperados cada año, de las fuentes de datos y de los procedimientos de recolección de información. En el caso de registros importantes que cubren una población de varios millones de habitantes, el personal puede ser asignado para realizar tareas específicas, como la búsqueda de casos y la elaboración de resúmenes, la codificación y gestión de datos, el análisis de datos, el mantenimiento de software y la presentación de los resultados, mientras que en los registros pequeños, el personal (que a veces es una sola persona) deberá llevar a cabo múltiples funciones. Las competencias del personal no deben limitarse a los aspectos técnicos del registro, también deben poseer importantes habilidades en el área de las relaciones personales y de la comunicación para poder establecer un buen con-

tacto con sus colegas y con el personal de las instituciones médicas y otros establecimientos fuentes de información.

2.3 Formación del personal

En particular en los PIBM, la calidad de los datos de los registros de cáncer depende en una gran medida de las competencias técnicas del personal del registro y de lo calificados que estén para su desempeño. El registro de cáncer exige una formación específica, que se efectúa la mayor parte del tiempo mientras que se realiza el trabajo. No obstante, se recomienda realizar cursos de capacitación formal y usar manuales estandarizados para el registro de cáncer, para evitar que los miembros del personal establezcan sus propias prácticas individuales o que registros aislados establezcan sus propios procedimientos, desviándose así de los procedimientos estándar (ver enlaces más abajo).

Existen algunos documentos para la capacitación del personal que trabaja en los registros de los PIBM :

- Un manual para el uso del personal del registro: *Manual for Cancer Registry Personnel* (Esteban *et al.*, 1995) de la IARC y la IACR disponible en el sitio web de la IARC (<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub10/index.php>).
- Un manual de formación de mucha utilidad para el personal de registro, *Pathology of Tumours for Cancer Registry Personnel* (Buemi, 2008), disponible en el sitio web de la IACR (<http://www.iacr.com.fr/PathologyManualApr08.pdf>). Este manual explica, en términos simples, la génesis de los tumores y las técnicas utilizadas para el diagnóstico patológico, y contribuye a la comprensión de la terminología utilizada.
- El Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER, por sus siglas en inglés,

Surveillance, Epidemiology, and End Results) de Estados Unidos, proporciona material de formación, incluyendo programas de capacitación interactiva a través de internet (<http://seer.cancer.gov/>); sin embargo, estos programas no siempre están bien adaptados a las circunstancias de registros pequeños de los PIBM.

3. Ubicación física del registro

La ubicación física del registro de cáncer es determinada generalmente por su dependencia administrativa. Su ubicación precisa, ya sea en uno de los departamentos de un hospital, en una universidad o en un instituto de investigación, en un departamento gubernamental o en las oficinas de una organización no gubernamental, es menos importante que su vinculación funcional con los servicios de salud gubernamentales y los grupos profesionales. En cualquier caso, el registro (por lo general a través de su director) debe tener la autoridad administrativa o profesional para poder solicitar y obtener la información clínica detallada sobre los casos de cáncer en los servicios médicos de la región. Es por esto, que es recomendable que el registro esté vinculado de alguna manera con los servicios de salud gubernamentales (lo que también puede facilitar el acceso las estadísticas oficiales, como los datos de mortalidad y población) y con los grupos profesionales. El hecho de estar instalado en un hospital (o laboratorio de patología) permite tener un mejor acceso a los datos clínicos y contar con los consejos del cuerpo médico. Independientemente de su ubicación, el registro debe conservar la autonomía suficiente para facilitar la cooperación con otros organismos de salud y la colaboración, tanto a nivel nacional como internacional.

Recuadro 3.2. Elementos para la planificación del presupuesto de un registro de cáncer.

1. Costos de inversión (una sola vez)

- Oficinas: locales y equipos/muebles
- Equipo informático (computadoras, impresoras, internet, etc.)

2. Costos recurrentes

- Salarios
 - Directos: personal del registro (a tiempo completo o a tiempo parcial)
 - Indirectos: contrataciones temporales/contrato de trabajo
- Gastos de funcionamiento
 - Gastos o de viaje (en particular, para la recolección activa de datos)
 - Alquiler/mantenimiento (incluyendo gastos de agua, electricidad, etc.)
 - Mantenimiento/reemplazo de equipos informáticos
 - Consumibles (material de oficina)
 - La publicación de informes y/o la creación y gestión del sitio web del registro

3. Capacitación/talleres

El financiamiento se puede buscar en una base ad hoc una vez que el registro ha sido establecido.

4. Equipos y oficinas

El espacio requerido para las oficinas, está relacionado obviamente con el tamaño del registro, es decir, el número de miembros de personal y la necesidad de almacenamiento de documentos en papel (formularios de registro, informes de patología, etc.). Ahora, todos los registros requieren equipos de cómputo. Incluso el registro más pequeño necesita una computadora de escritorio de buena calidad, con conexión a internet, para poder utilizar los diferentes software de gestión del registro como el Can-Reg5 (véase el anexo 1). El número de equipos necesarios depende del tamaño del registro y del número de operadores que se requieren para efectuar la entrada y el análisis de datos. Igualmente, es necesario contar al menos con una impresora/escáner/fotocopiadora y con un

estabilizador de voltaje o fuente de alimentación eléctrica de emergencia, dependiendo de los suministros locales de electricidad.

5. Financiamiento

Los costos del registro de cáncer dependen del tamaño y de la población del área cubierta por el registro, del número y tipo de las diferentes fuentes de datos, del número de datos recolectados y de los métodos de recolección de los datos. Esto va a determinar el personal necesario y los costos de la recolección de datos, que representan algunos de los principales componentes del presupuesto.

Los *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) de Estados Unidos recolectaron la información sobre los costos y efectuaron el análisis económico y la evaluación del

Programa Nacional de Registros de Cáncer (NCRP, por sus siglas en inglés, *National Cancer Registry Program*) de Estados Unidos (Tangka *et al.*, 2010). Aunque el CDC ha validado un instrumento que permite evaluar los costos de los registros, basado en colaboraciones con diferentes registros en Kenia, India y Colombia, el verdadero costo de funcionamiento de los registros de cáncer en los PIBM es desconocido. El objetivo es sumar el costo de cada actividad relativa al registro basándose en los salarios del personal, el costo de las consultorías, equipos de cómputo, viajes y capacitación. De esta manera puede calcularse el costo de las actividades básicas y de las actividades especializadas para cada caso de cáncer, y además identificar los factores que afectan los costos.

Los elementos que deben considerarse en la planificación del presupuesto de un registro de cáncer son presentados en el recuadro 3.2.

En la elaboración de un presupuesto a largo plazo, se debe tener en cuenta que el costo de funcionamiento del registro puede aumentar con el tiempo, debido a la expansión de sus actividades (por ejemplo, la inclusión de la vigilancia de los casos registrados).

6. Aspectos legales y confidencialidad

Es recomendable verificar la base jurídica dentro de la cual se inscribe el funcionamiento de los registros de cáncer dentro de una determinada jurisdicción. Al planificar el registro debe tenerse en cuenta que las leyes de confidencialidad de datos varían de un país a otro. En el contexto de la investigación médica, el almacenamiento de datos médicos que permite la identificación de individuos, requiere, por lo general, de su consentimiento informado. Los registros de cáncer no pueden

funcionar bajo restricciones de este tipo. Como la información no es recolectada directamente de los pacientes, sino a partir de fuentes secundarias, resulta imposible solicitar dicho consentimiento informado. Sin embargo, es necesario poder identificar cada paciente, aunque sólo sea para conectar a una misma ficha las diferentes notificaciones correspondientes al mismo caso, provenientes de diferentes fuentes de información, o emitidas en diferentes periodos. Los registros de cáncer son mucho más valiosos para la investigación médica si se pueden utilizar para identificar los cánceres que se presentan en grupos definidos de sujetos (cohortes), procedimiento que también requiere la identificación individual.

El registro de cáncer es un importante instrumento de salud pública, sin el cual, las estrategias de control del cáncer se verían obstaculizadas. Ocurre lo mismo, con las enfermedades infecciosas, para las cuales la notificación juega un papel importante. Como se ha hecho con las enfermedades infecciosas, sería necesario establecer el cáncer como una enfermedad de notificación obligatoria. Sin embargo, a pesar de que la notificación obligatoria, proporciona el marco jurídico necesario y puede ayudar a aumentar el número de casos reportados al registro por el personal médico, esto no garantiza ni la calidad de los datos ni la exhaustividad de la notificación. Lo que hace, es proporcionar una cierta protección legal para los responsables de los datos (servicios administrativos de los hospitales, secretarios, directores de hospitales privados) que

de otra manera podrían cuestionarse sobre los problemas éticos o jurídicos o mostrarse reacios a permitir al personal del registro el acceso a los datos que necesitan.

Los registros de cáncer se han preocupado por elaborar un código de confidencialidad para el registro de los datos sobre el cáncer. La IARC y la IACR han publicado directrices sobre la confidencialidad de los registros del cáncer de base poblacional (*Guidelines on Confidentiality for Population-Based Cancer Registration*), disponibles en el sitio web de la IACR (<http://www.iacr.com/fr/confidentiality2004.pdf>). Esta obra presenta los principios básicos de la confidencialidad, así como un conjunto de medidas, entre las cuales, cada registro puede seleccionar las que se adapten a los códigos y prácticas locales. Aunque la publicación está adaptada principalmente a los registros europeos, esta contiene una guía útil para los PIBM, por ejemplo, sobre las medidas a adoptar para proteger la información confidencial, y en la elaboración de directrices y procedimientos relativos a la publicación de los datos del registro.

7. Comité asesor

Como ya ha sido señalado, es importante involucrar a todos los actores interesados en la planificación del registro. Debe asegurarse su participación continua estableciendo un comité asesor para la gestión del registro. Las partes interesadas pueden variar de acuerdo a las circunstancias locales, pero es importante que el comité asesor esté con-

formado por miembros del sistema de salud pública, de la comunidad clínica y académica, así como de representantes de los principales usuarios de los datos del registro. La cooperación y participación de los médicos, como principales proveedores de datos del registro, es particularmente importante. Si dentro del área cubierta por el registro existen otros grupos, como las sociedades de lucha contra el cáncer, los hospicios y las asociaciones de pacientes, los representantes de estos grupos también deberían participar.

El papel del comité asesor consiste en supervisar las actividades del registro, especialmente la formulación de políticas de contratación y capacitación del personal, la revisión de los resultados del registro y asegurar que estos estén a disposición de los responsables de la toma de decisiones y de los investigadores, además deben contribuir a la solución de problemas operativos. Los miembros del comité también pueden ayudar a encontrar financiamiento y establecer contactos para mantener o desarrollar determinadas actividades del registro. El comité podría establecer subgrupos que se ocupen, por ejemplo de las solicitudes escritas de acceso a los datos del registro. Para los miembros del comité también puede ser importante trabajar en estrecha colaboración con las personas responsables de desarrollar el programa de registro y conocer sus necesidades, para obtener apoyo financiero y convencer a los actores locales de la importancia que representa la utilización de los datos del registro para el control del cáncer.

Puntos clave

- Teniendo en cuenta que a menudo los costos de funcionamiento de los registros nacionales son prohibitivos, la mayoría de los datos requeridos para la planificación y el seguimiento pueden ser obtenidos a través del registro de un subgrupo (muestra) de la población, utilizando uno o varios registros regionales.
- Es muy importante obtener desde el principio, la adhesión al concepto de registro de cáncer de base poblacional de todos aquellos que estarán concernidos por el mismo, ya sea como proveedores o usuarios de los datos.
- Es importante obtener el apoyo de los principales actores en el control del cáncer para garantizar la sostenibilidad del registro. El éxito depende de la colaboración de los médicos, de los patólogos y del personal administrativo para garantizar el acceso a sus datos.
- El registro de cáncer debe recolectar información sobre cada caso de cáncer identificado dentro de un área geográfica definida y ser capaz de distinguir los residentes de la zona de aquellos que vienen desde afuera.
- En la planificación de un registro de cáncer de base poblacional, es conveniente considerar varios aspectos, especialmente la definición de la población objetivo, el personal necesario, la ubicación física del registro, el equipo y los locales necesarios y un financiamiento adecuado; es necesario además, asegurarse de que los aspectos legales y de confidencialidad sean tratados, y por último, pero no menos importante, el nombramiento de un comité asesor para supervisar las actividades del registro.

Fuentes de información para los registros de cáncer de base poblacional

El uso de múltiples fuentes de información sobre los casos de cáncer que se presentan en la población objetivo es un aspecto esencial de los RCBP. Esto facilita la identificación de la mayor cantidad posible de casos diagnosticados entre los residentes del área geográfica cubierta por el registro. El hecho de recibir información sobre los mismos casos de cáncer a partir de varias fuentes no representa un problema (de hecho, tal como se describe en el capítulo 5, esto puede permitir evaluar la eficacia del registro para encontrar los casos). Los procedimientos utilizados deben permitir la identificación del mismo caso de cáncer reportado a través de diferentes fuentes de información (evitando así la duplicidad de registros); esta es una característica incorporada al software CanReg5 (ver Anexo 1).

1. Fuentes de información sobre los casos de cáncer

Las fuentes de datos pueden ser agrupadas en tres grandes categorías, cada una de las cuales se discute a continuación:

- hospitales
- laboratorios
- certificados de defunción.

1.1 Fuentes hospitalarias

El registro debe tratar de identificar todos los casos de cáncer diagnosticados o tratados en los hospitales o clínicas en el área de registro. Las instituciones concernidas pueden variar dependiendo de su ubicación geográfica, pero es importante identificarlas y enumerarlas todas, así como el número probable de los pacientes con cáncer atendidos en cada una de estas instituciones (así

como el tipo de cáncer). Si existen centros especializados en el tratamiento del cáncer (oncología médica/quirúrgica, radioterapia), su contribución al registro es esencial. A menudo, estos servicios llevan un registro de los casos diagnosticados, tratados o bajo seguimiento.

La mayoría de servicios hospitalarios atienden pacientes con cáncer, aunque la proporción de casos correspondientes a enfermedades malignas varía dependiendo de su especialidad. Para la búsqueda de casos, el registro va a utilizar en primer lugar, si se dispone de ellos, los sistemas de información hospitalarios, a partir de los cuales se puede encontrar la información sobre los pacientes y su diagnóstico. Aunque el sistema de información hospitalario no esté sistematizado, el servicio de registros médicos puede mantener manualmente un directorio de

altas hospitalarias, del que se puede efectuar una clasificación por diagnóstico. Cuando no existe un sistema centralizado de gestión de la información, el trabajo del registro es más dispendioso y puede requerir de visitas a cada uno de los servicios clínicos.

Los hospitales o clínicas privadas tienden a ser más pequeños que los hospitales públicos, y por ello es posible que no cuenten con servicios especializados para tratamiento del cáncer. Sin embargo, puede ser importante incluirlos entre las fuentes de datos, si la identificación de los pacientes con cáncer entre su clientela resulta relativamente fácil. Puede ser que los responsables de los datos planteen la cuestión de los problemas de confidencialidad (reales o imaginarios) relativos a su colaboración con el registro de cáncer.

Los hospicios y los servicios de cuidados paliativos son fuentes de información muy importantes. La gran mayoría de sus usuarios son pacientes con cáncer; la documentación del diagnóstico es generalmente buena, y el seguimiento hasta la muerte del paciente es la norma (de hecho es su propósito).

1.2 Servicios de laboratorio

El laboratorio de patología representa una fuente importante y esencial de datos. Para la mayoría de los pacientes con cáncer, el diagnóstico definitivo se basa en la histología (aunque la proporción de casos en los que el tumor es examinado por el patólogo depende del sitio de origen y tipo del cáncer). Los laboratorios de patología llevan siempre un registro de su trabajo – a menudo como una base de datos sistematizada, pero incluso con los registros en papel, es fácil analizar los diagnósticos de cáncer. Sin embargo, en lo que concierne a la información sobre el paciente con cáncer, el laboratorio

dependerá a menudo del formulario de solicitud, que les es enviado con la muestra. Estos formularios, pueden contener información inadecuada o haber sido mal diligenciados – en especial, en lo que respecta al lugar de residencia del paciente. Esta variable es esencial para los RCBP, y se requiere un esfuerzo especial para encontrar la información de los casos identificados a través del laboratorio.

A pesar de que el examen de las muestras de médula ósea (y por lo tanto el diagnóstico de las neoplasias hematológicas malignas) es realizado generalmente por hematólogos clínicos (en lugar de patólogos), estos servicios de laboratorio son fuentes menos fructíferas de información. Entre los servicios de imágenes médicas, sólo los de imágenes de resonancia magnética (IRM) y de tomografía computarizada (TC) tienen un número suficiente de casos de cáncer, para poder ser considerados como fuentes de datos. Su utilidad depende de la facilidad con la que se pueden identificar los casos de cáncer en las listas de pacientes examinados.

1.3 Certificados de defunción

La información sobre las personas que mueren de cáncer (o con cáncer), constituye una fuente de datos muy importante para el registro. Esta información puede provenir de los sistemas de registro civil (donde la “causa de muerte” es registrada por un médico en el certificado de defunción), aunque este proceso está incompleto (en el sentido de que no todas las muertes están certificadas). A menudo, la correcta asignación y codificación de la causa de la muerte son un problema en los sistemas de registro civil de los PIBM. En muchos de los países de ingresos bajos, el registro de las defunciones se limita a las muertes en hospitales (sin cer-

tificación médica de las muertes que ocurren en el hogar); pero incluso los pocos datos que contienen, deben ser aprovechados por el registro.

La identificación de las personas que mueren de cáncer (o con cáncer) responde a tres necesidades del registro:

- Permite la identificación de casos de cáncer que se han “perdido” por el sistema de recolección de datos.
- Permite el registro de la muerte de pacientes con cáncer que ya habían sido registrados (lo que es de utilidad para el cálculo de la supervivencia).
- El conocimiento del número de casos notificados por primera vez a través de un registro de defunción, proporciona un método para la estimación de la exhaustividad en el registro de los casos de cáncer.

2. Recolección de datos

Tradicionalmente se establece una diferencia entre los métodos de recolección activa y pasiva de datos. La recolección “pasiva”, también conocida como notificación, depende de que el personal de los servicios de salud, complete los formularios de notificación y los remita al registro. En la recolección “activa” es el personal del registro de cáncer quien acude a las distintas fuentes de información para identificar y recoger los datos relevantes. Un registro que se basa exclusivamente en la agilidad y la buena voluntad de otros (recolección pasiva) para hacer el trabajo de recolección de la información sobre los casos de cáncer, está condenado a no tener éxito. Sin embargo, en la mayoría de los registros coexisten ambos métodos y aunque la búsqueda activa de casos sigue siendo la norma, el desarrollo de sistemas computadorizados de datos médicos permite utilizar las bases de datos electrónicas para la búsqueda de casos.

Tabla 4.1. Información básica para los registros de cáncer

| Ítem/variable | Comentarios |
|--|--|
| Individuo | |
| <i>Datos de identificación^a</i> | |
| Nombre | De acuerdo con los usos locales |
| Sexo | |
| Fecha de nacimiento o edad | Estimada si no se conoce |
| <i>Información demográfica</i> | |
| Dirección | Residencia habitual |
| Grupo étnico ^b | Cuando la población está conformada por dos o más grupos |
| El tumor | |
| Fecha de incidencia | |
| Base más válida del diagnóstico | |
| Topografía (localización primaria) | Tumor primario |
| Morfología (histología) | |
| Comportamiento | |
| Fuente de información | Ejemplo: número del registro hospitalario, nombre del médico |

^a La información mínima a recolectar es la que asegure que si el mismo individuo es reportado varias veces en el registro, será reconocido como la misma persona. También podría ser un número único de identificación personal.

^b El grupo étnico se incluye aquí por su importancia para ciertos registros, especialmente en los países en vías de desarrollo.

Fuente: MacLennan (1991, 1995).

Con el incremento del número de fuentes de datos computarizadas disponibles, los registros de cáncer a veces son puestos bajo presión para abandonar sus modos tradicionales de funcionamiento. Está claro que a largo plazo, los registros tendrán que desarrollar una estrategia que les permita pasar de las fuentes de datos en papel a fuentes de datos electrónicas, pero es un error creer que un registro de cáncer pueda obtener automáticamente los datos de los sistemas de información de los servicios de salud. Independientemente de las fuentes de información y de los métodos de recolección de datos utilizados, es necesario contar con personal calificado para producir datos de alta calidad sobre la incidencia del cáncer. En algunos PIBM, el tiempo del que dispone el personal del registro sólo permite el procesamiento de datos de rutina y la producción de datos de incidencia. Sin embargo, la utilización de los datos provenientes de los sistemas de información sanitaria, podría permitir

al personal de estos registros pasar menos tiempo en el ingreso de datos y destinar más al control de calidad, al análisis de datos y eventualmente a la investigación.

3. Variables recolectadas por los registros

Para cada caso de cáncer, los registros deben ingresar los datos para un conjunto de variables. Cuando se planifica un registro, existe siempre una tendencia a querer recolectar demasiadas variables. Es necesario recordar que los datos recolectados provienen de fuentes secundarias (registros clínicos y patológicos, resúmenes de alta hospitalaria y certificados de defunción) y NO de los propios pacientes. Por lo tanto, conviene evitar los elementos de información que no están disponibles sistemáticamente en estas fuentes. Esto se aplica especialmente a la información que no puede ser obtenida de forma fiable con solo interrogar al paciente (factores de riesgo

como el consumo de tabaco y alcohol, dieta, etc.), así como a la información que sólo puede obtenerse de un subgrupo particular de pacientes (y no un subgrupo aleatorio), tales como la ocupación o estado VIH. Como regla general, la información que no puede ser recogida de forma fiable en un 80–90% de los casos, no debe figurar en el registro. Es mejor evitar la inclusión de variables de escasa relevancia aunque éstas sean fáciles de recolectar (por ejemplo, el estado civil). El manual *Registros de Cáncer: Principios y Métodos*, propone un conjunto de 10–11 variables esenciales (Tabla 4.1), y es cierto que ningún registro de cáncer puede funcionar con menos de estos datos, por lo que éstos pueden considerarse como el **mínimo de datos** a recolectar.

Sin embargo, una lista razonable de **variables esenciales** es más sustancial. La Tabla 4.2 se basa en las recomendaciones de la Red Europea de Registros de Cáncer (ENCR, por sus siglas en inglés, *European*

Tabla 4.2. Variables esenciales para los registros de cáncer

| Ítem/variable | Comentarios |
|---|---|
| Individuo | |
| Datos de identificación | En algunos países, número único de identificación, en otros, nombre completo combinado con la fecha de nacimiento y el sexo |
| Fecha de nacimiento | Teniendo en cuenta el día, mes y año (dd/mm/aaaa) |
| Sexo | Masculino (M) o femenino (F) |
| Grupo étnico | De acuerdo con la situación local |
| Dirección con el código postal y número telefónico | Es necesario para la identificación y los estudios basados en localización geográfica |
| El tumor | |
| Fecha de incidencia | Información prioritaria, como se indica en las recomendaciones ENCR |
| Localización anatómica (topografía) del tumor primario | Como mínimo de acuerdo a la clasificación CIE-O |
| Lateralidad | Esto se debe registrar para todos los órganos pares o al menos para los siguientes órganos: senos, ojos, ovarios, testículos y riñones (pero teniendo en cuenta las reglas de los tumores primarios múltiples). |
| Histología del tumor primario | Como mínimo de acuerdo a la clasificación CIE-O |
| Comportamiento | Como mínimo de acuerdo a la clasificación CIE-O |
| Base del diagnóstico | Se recomienda la base más válida del diagnóstico. Todos los métodos pertinentes pueden ser registrados. Los códigos usados para los fundamentos del diagnóstico deben emplear la clasificación CIE-O. |
| Extensión de la enfermedad (TNM condensado) | El estadio es necesario para estudios internacionales y de utilidad para los médicos clínicos. Se recomienda utilizar la clasificación TNM condensada de la ENCR. |
| El tratamiento inicial (iniciado dentro de los 4 meses a partir de la fecha de incidencia) | Como mínimo, los registros deben ser capaces de presentar las modalidades de tratamiento utilizadas en forma de respuestas sí/no. |
| [Un manual claro sobre lo que debe incluirse debe estar disponible en el registro para todos los ítems relativos al tratamiento.] | |
| <i>Cirugía</i> | Cualquier procedimiento quirúrgico de naturaleza curativa o paliativa |
| <i>Radioterapia</i> | Cualquier radioterapia de naturaleza curativa o paliativa |
| <i>Quimioterapia</i> | Cualquier quimioterapia contra el cáncer de naturaleza curativa o paliativa |
| <i>Terapia endocrina (hormonas)</i> | La terapia exógena, es decir, la medicación |
| Fuentes de información | |
| Fuentes de información | Es importante registrar TODAS las fuentes de información (hospital/institución) para cada modalidad de diagnóstico y de tratamiento, con el fin de poder efectuar un control de calidad, o de obtener información adicional. La fecha y el número del hospital o del laboratorio se registran para cada caso. |
| Seguimiento | |
| Última fecha de seguimiento | Necesario para estudiar el seguimiento (dd/mm/aaaa) |
| El estado vital (en la última fecha de seguimiento) | Puede ser significativo indicar si se conoce o se supone (por ejemplo, basado en los certificados de defunción) (dd/mm/aaaa) |
| Fecha de la muerte | Se necesita para el estudio y seguimiento de la supervivencia/para el estudio de la supervivencia y del seguimiento (dd/mm/aaaa) |

CIE-O, Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología; ENCR, Red Europea de Registros de Cáncer (*European Network of Cancer Registries*); TNM, tumor–nódulo–metástasis.

Fuente: *Recommendations for a Standard Dataset for the European Network of Cancer Registries* (<http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>).

Network of Cancer Registries) (<http://www.enrcr.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>).

Existen muchas **variables opcionales** que también podrían incluirse, en función de los intereses locales específicos, teniendo en cuenta consideraciones sobre la disponibilidad de información en las fuentes de datos, como se describió anteriormente.

4. Codificación

Muchas de las variables enumeradas requieren ser codificadas para facilitar el análisis. Para una serie de estas variables, existen sistemas de codificación internacionales disponibles, que deberían ser utilizados por los registros de cáncer para que la comparación de los resultados entre los diferentes registros sea posible.

Los sistemas de codificación más importantes son los que conciernen la codificación del tumor (localización, histología, comportamiento, base del diagnóstico), según la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O), y la codificación de su estadio, según el sistema de tumor-nódulo-metástasis (TNM).

Además, se necesitarán esquemas de codificación locales para:

- lugar de residencia
- grupo étnico (si está registrado)
- fuentes de información.

4.1 Clasificación de los cánceres – Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología

La CIE-O, que ahora llega a su tercera edición, se ha usado durante más de 35 años como un instrumento estándar para codificar los diagnósticos de las neoplasias en los registros de cáncer.

La CIE-O es una clasificación multiaxial de la topografía, morfología, comportamiento y estadio de las neoplasias (además, proporciona las listas de códigos estándar para la base del diagnóstico).

El código topográfico describe el **sitio de origen** de las neoplasias (el *sitio primario* del tumor, y no la localización de metástasis) y usa las mismas categorías de tres y cuatro caracteres descritas en la sección de tumores [neoplasias] del capítulo II de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión (CIE-10), para las neoplasias malignas (a excepción de las categorías relativas a las neoplasias secundarias y a los tipos morfológicos de tumores específicos). Por lo tanto, la CIE-O permite mayor especificidad para codificar las localizaciones de las neoplasias no malignas que la que es posible con la CIE-10. En contraste con la CIE-10, la CIE-O incluye los datos topográficos para los tumores hematopoyéticos y reticuloendoteliales (así como otros tipos de cáncer que, en la CIE-10, son definidos por histología, tales como el sarcoma de Kaposi, melanoma y sarcomas de los tejidos blandos y óseos).

El eje morfológico proporciona códigos de cinco dígitos que van desde M-8000/0 hasta M-9989/3. Los cuatro primeros dígitos indican el término histológico específico. El quinto dígito, después de la barra inclinada (/), es el código de comportamiento, que indica si un tumor es maligno, benigno, in situ, o de comportamiento incierto (ya sea benigno o maligno).

También se proporciona un código separado de un dígito para la clasificación histológica (diferenciación).

La tercera edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O-3) contiene

cinco secciones principales. La primera sección proporciona instrucciones generales para el uso de los sistemas de codificación y reglas para su aplicación en el registro de los tumores (cáncer) y laboratorios de patología. La segunda sección incluye la lista numérica de los códigos topográficos, y la tercera sección la lista numérica de los códigos morfológicos. El índice alfabético previsto en la cuarta sección, combina la codificación topográfica y morfológica. Este índice también incluye lesiones y estados pseudotumorales seleccionados. La quinta sección ofrece una guía para identificar las diferencias de los códigos morfológicos entre la segunda y tercera edición de la CIE-O.

En la mayor medida posible, la CIE-O utiliza las nomenclaturas publicadas por la Organización Mundial de la Salud en los libros de la colección *Clasificación de tumores* (OMS “*Libros Azules*”). A medida que estos son revisados, nuevos términos morfológicos son introducidos y nuevos códigos son actualizados o añadidos al CIE-O, cuya cuarta edición está siendo preparada.

La CIE-O ha sido publicada en una amplia variedad de idiomas (alemán, checo, chino, coreano, español, inglés, finlandés, flamenco/neerlandés, francés, japonés, portugués, rumano y turco). Se puede adquirir a través de la OMS en (<http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/#>) o de la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR), para los miembros de esta organización. Un archivo CSV puede ser descargado desde el sitio web de la OMS (<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/ClassificationDownloadNR/login.aspx?ReturnUrl=%2fclassifications%2fapps%2fcd%2fClassificationDownload%2fDLArea%2fDownload.aspx>).

El paquete *Cancer Registry Tools* (IARCcrgTools) de la IARC–IACR incluye programas en *batch* para realizar la conversión de la edición CIE-O a la CIE-10. Los programas de conversión y verificación solo pueden procesar archivos de texto que tengan el *formato de campos de longitud fija*, aunque una opción *Transferencia de Archivos* permite la conversión de un archivo de texto de formato de campo delimitado a campo fijo. El paquete IARCcrgTools está disponible en el sitio web de la IACR o de la IARC (http://www.iacr.com.fr/iacr_iarcrcrgtools.htm).

4.2 Sistema de codificación TNM

La clasificación TNM de la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC, por sus siglas en inglés, *Union for International Cancer Control*), es la norma de mayor aceptación a nivel internacional para la estadificación del cáncer. Se trata de un sistema anatómico que permite registrar el tumor primario, su extensión a nódulos regionales y la ausencia o presencia de metástasis.

Cada letra del acrónimo TNM corresponde a una categoría:

- La categoría T describe el sitio del tumor primario.
- La categoría N describe la diseminación del cáncer a los ganglios linfáticos regionales.
- La categoría M describe la presencia de metástasis a distancia.

La estadificación del cáncer no sólo es importante para la práctica clínica, sino que también proporciona información vital para los responsables políticos que desarrollan o implementan los planes de control y prevención del cáncer, por lo que es importante incluir la clasificación TNM como parte de los registros de cáncer.

La séptima edición (2009) es la última de las actualizaciones periódicas de la clasificación TNM.

El sitio web de la UICC ofrece explicaciones sobre el uso del sistema de clasificación TNM y sobre la manera en que se pueden adquirir los manuales de codificación (<http://www.uicc.org/resources/tnm>).

Las personas que se ocupan de registrar los casos de cáncer en los PIBM pueden tener dificultades para extraer completamente el código TNM de las historias clínicas, si éste no se ha sido registrado de forma explícita por los médicos clínicos o los patólogos. Es por esto que una versión simplificada ha sido creada por la Red Europea de Registros de Cáncer: *the condensed TNM*, disponible en inglés y francés (<http://www.enccr.eu/images/docs/recommendations/extentofdisease.pdf>).

Esta versión permite la codificación de T y/o N y/o M, cuando ésta no se ha hecho de manera explícita en los registros clínicos y/o patológicos. El registro de cáncer, deberá entonces, intentar codificar la extensión de la enfermedad según el esquema condensado del sistema TNM:

| | | | |
|-----|----------|----------|----------|
| T : | L | A | X |
| N : | 0 | + | X |
| M : | 0 | + | X |

(**A**, avanzado, **L**, localizado; **X**, no se puede evaluar), donde T y N se extraen, si es posible, a partir del informe de patología, o, en su defecto, a partir de la historia clínica (endoscopia, rayos X, etc.). M se basa en la mejor información disponible, ya sea clínica, instrumental o patológica. Para M, un diagnóstico clínico es suficiente para clasificar el cáncer en M+ en ausencia de confirmación patológica de metástasis.

Tanto la clasificación TNM completa como la clasificación TNM condensada, permiten describir la extensión del tumor de acuerdo con el esquema de clasificación numérico conocido:

- I Tumor localizado (TL/N0/M0)
- II Tumor con extensión local (TA/N0/M0)
- III Tumor con extensión regional (cualquier T/N+/M0)
- IV Cáncer avanzado (metastásico) (cualquier T/cualquier N/M+).

4.3 Sistemas locales de codificación

4.3.1 Lugar de residencia

Los códigos del “lugar de residencia” deben corresponder a las subdivisiones nacionales de la población, tal como aparecen en las publicaciones estadísticas nacionales y para las cuales se dispone de información sobre el tamaño y la composición de la población. Es posible desarrollar un sistema de codificación jerárquica con varios niveles de subdivisión de la población (región, provincia, distrito, barrio, etc.).

4.3.2 Grupo étnico

Los códigos para los “grupos étnicos” deben corresponder, si es posible, a las categorías oficiales reconocidas en las publicaciones de las estadísticas nacionales, sobre todo si se dispone de información sobre el tamaño y la composición de la población por grupo étnico.

4.3.3 Fuentes de la información

Los códigos para las “fuentes de información” casi siempre serán específicos del registro de cáncer y tendrán que ser establecidos por el mismo registro. Es necesario prestar especial atención al desarrollo de un sistema jerárquico de codificación que facilite la extracción de la información (por ejemplo, listas de casos) de la base de datos del registro, así como rastrear el origen de los registros de las listas de casos.

Por lo tanto, el sistema de codificación podría tener varios niveles, como por ejemplo:

1. Tipo de fuente (hospital, laboratorio de diagnóstico, certificado de defunción)
- 1.1. Lista de hospitales – sector público
- 1.2. Lista de hospitales – sector privado
- 1.3. Hospicios
- 1.1.1. Servicios clínicos (medicina, cirugía, radioterapia, etc.).

Cuando se desarrolla un esquema de codificación es importante

prever la posibilidad de su expansión a futuro, para poder incluir nuevas fuentes de datos, respetando la estructura del sistema de codificación.

Como se señaló anteriormente (Tabla 4.2), el registro incluirá el número de la historia clínica, pero solo cuando esté claro a qué hospital o servicio de laboratorio se refiere dicho número, de lo contrario será muy difícil rastrear el registro si se necesita para buscar información adicional, para corregir los errores de la base de datos del registro o con fines de investigación.

5. Información sobre la población a riesgo

Como se describió en el capítulo 3, el registro debe mantener un perfil de la población, que, para cada año calendario, contiene la estimación de la población para cada combinación de :

- grupo étnico (si procede)
- sexo
- edad (grupos quinquenales de edad estandarizados, separando, si es posible, los lactantes [0 a 12 meses] de los niños [1 a 4 años]) e incluyendo el número de personas de edad desconocida.

Puntos clave

- Una característica clave de los RCBP es el uso de múltiples fuentes de información sobre los casos de cáncer que se presentan en la población objetivo. Los procedimientos utilizados por los registros permiten identificar cuando se trata del mismo caso de cáncer, reportado por diferentes fuentes (evitando la duplicidad de registros). Las fuentes de información se pueden agrupar en tres grandes categorías: hospitales, laboratorios y certificados de defunción
- La mayoría de los registros utilizan una combinación entre los métodos activos y pasivos para la búsqueda de casos.
- El desarrollo de sistemas de información sanitaria computadorizados ofrece la posibilidad de utilizar las bases de datos electrónicas para la búsqueda de casos.
- Los registros de cáncer tienen por objetivo registrar los datos de un conjunto de variables para cada caso de cáncer. En la planificación de un registro de cáncer existe una tendencia generalizada a querer registrar demasiadas variables.
- Existen entre 17 y 20 variables esenciales a recolectar para cada caso registrado. Es conveniente que las variables “opcionales” adicionadas sean mínimas. Muchas de las variables incluidas en la lista deben ser codificadas para facilitar el análisis. Para un cierto número de variables, existen sistemas de codificación estándar internacionales que los registros de cáncer deben utilizar para poder comparar los resultados entre los registros.
- Los sistemas de codificación más importantes son aquellos que conciernen la codificación del tumor (sitio, histología, comportamiento, base de diagnóstico), utilizando la clasificación CIE-O, y la codificación de estadiaje, utilizando el sistema TNM.

Control de calidad de los registros de cáncer de base poblacional

Todos los registros de cáncer deben poder proporcionar indicaciones objetivas sobre la calidad de los datos recolectados. Los métodos disponibles fueron descritos en uno de los primeros Informes Técnicos de la IARC (Parkin *et al.*, 1994) y fueron actualizados en los artículos publicados en 2009 (Parkin y Bray, 2009; Bray y Parkin, 2009). Estos artículos describen cuatro dimensiones de calidad de los datos: comparabilidad, validez, oportunidad y exhaustividad.

1. Comparabilidad

Para poder comparar las estadísticas generadas para diferentes poblaciones, y en diferentes periodos, es necesario estandarizar las prácticas relativas a la clasificación y codificación de nuevos casos, disponer de definiciones consistentes

de la incidencia, tales como las reglas para el registro y notificación de los cánceres primarios múltiples que se producen en el mismo individuo. La clasificación CIE-O, publicada por la OMS, proporciona las normas a seguir para la clasificación y codificación de los cánceres, especialmente la codificación de la topografía (localización del tumor en el organismo), de la morfología (apariencia microscópica del tumor), del comportamiento (si el tumor es maligno, benigno, o in situ) y del estadio (extensión del tumor). Además, la CIE-O-3 también proporciona un sistema de codificación estándar para el registro de la base de diagnóstico, así como las reglas de la IARC para la codificación de los cánceres primarios múltiples. Como la carcinogénesis es un proceso que a veces puede tomar décadas, la definición de la fecha de incidencia

es arbitraria, por lo que es particularmente importante seguir las normas en vigor. La Red Europea de Registros de Cáncer estableció las reglas a seguir para la definición de la fecha de incidencia (<http://www.encreu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>).

En los PIBM algunos obstáculos objetivos pueden impedir la observancia de los estándares internacionales. Por ejemplo, la falta de cobertura por los laboratorios de patología o la dificultad de acceso al diagnóstico, van a reducir el porcentaje de casos verificados morfológicamente, así mismo van a dar lugar a la postergación de la fecha de incidencia, tal como y como ésta es definida por la Red Europea de Registros de Cáncer, que recomienda dar prioridad a la fecha de la primera confirmación histológica o citológica del cáncer como fecha de incidencia.

2. Validez

Es posible mejorar la precisión de los datos registrados si se efectúan controles de coherencia de la información al momento de ingresar los datos, tales como, los incorporados en el software CanReg (ver Anexo 1). La mayoría de los registros podrán también, formal o informalmente, verificar la exactitud del trabajo realizado por el personal del registro mediante la realización de algún tipo de verificación (que consiste en volver a una o a varias de las fuentes de información, para comprobar la exactitud de los datos del registro) o ejercicios de recodificación, seguidos de acciones para corregir las deficiencias evidenciadas.

La mayoría de los registros van a centrarse en tres estadísticas que inciden en la exactitud de los datos recodificados. Éstas son:

- la proporción (o porcentaje) de los casos para los que faltan datos
- el porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado (MV%)
- el porcentaje de casos conocidos sólo por certificado de defunción (SCD%).

2.1 Proporción (o porcentaje) de casos para los que faltan datos

La proporción de casos para los cuales los valores de diferentes ítems, como la edad o el estadio son desconocidos, es también un indicador de calidad de los datos. Un elemento importante a evaluar aquí, es la proporción de casos de cáncer de origen primario desconocido (CPD%). Además del código CIE-O para el sitio primario desconocido (C80.9); esta categoría también debe incluir otros sitios mal definidos.

Los datos sobre algunos ítems pueden ser muy difíciles de obtener en los PIBM. Esto puede aplicar, por

ejemplo, para el número de identificación personal, que luego se traduce en procedimientos de vinculación más complejos y menos precisos. Muchos de los PIBM tienen el mismo problema en cuanto a la ausencia o mala calidad de los datos de mortalidad. Esto puede ocasionar numerosos problemas para los registros de cáncer, tales como el subregistro debido a la ausencia de casos registrados “sólo sobre la base de un certificado de defunción” (SCD) que contribuyen a la incidencia y a la imposibilidad de calcular los indicadores estándar de calidad de los datos (aparte del porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado [MV%]). El único indicio de exhaustividad de los registros de cáncer en ausencia de datos de mortalidad proviene de los métodos de comprobación de casos a partir del cruce de fuentes independientes o de métodos de captura–recaptura (descritos a continuación).

2.2 Porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado (MV%)

La verificación morfológica se refiere a los casos en los que el diagnóstico se basa en la histología o citología. Este tipo de diagnóstico es considerado tradicionalmente como una especie de “gold standard”, mientras que el diagnóstico que se basa en otros criterios suscita sospechas en cuanto a su precisión (aunque se puede cuestionar si la citología exfoliativa es realmente más precisa que la resonancia magnética o la tomografía computarizada). Se considera que un alto porcentaje de diagnósticos morfológicamente verificados (MV%) refleja la exactitud del diagnóstico, mientras que un bajo MV% pone en duda la validez de los datos.

Las revisiones editoriales efectuadas a la redacción del *Cancer*

Incidence in Five Continents (CI5) incluyen una comparación formal de MV% (por sexo, para los principales sitios de cáncer), con un “estándar” basado en los valores observados en la misma región 5 años antes. El Anexo 2 proporciona las tablas con los valores “estándar” de ciertos indicadores de calidad de los datos seleccionados, incluyendo el MV% por país o por región, que fueron utilizados en el proceso editorial de los diversos volúmenes de la CI5. Un MV% significativamente menor al valor esperado puede suscitar dudas sobre la validez de los datos registrados, pero por lo general, los registros de cáncer no pueden influir en la existencia o la utilización de los servicios de patología dentro de su área geográfica. En los PIBM se presenta la situación contraria, ya que lo que es motivo de preocupación es un MV% relativamente alto. Resulta mucho más simple recolectar los datos de los servicios de patología que buscar en los servicios clínicos o archivos hospitalarios mal organizados. Una gran proporción de los casos diagnosticados a través del servicio de patología bien puede sugerir defectos en la búsqueda de casos y, por lo tanto, de un registro incompleto. Peor aún, el registro no solamente será incompleto sino también sesgado, con un déficit en la base de datos de los cánceres para los cuales no es fácil efectuar una biopsia (por ejemplo, cáncer de pulmón, de hígado, de cerebro y de páncreas).

2.3 Porcentaje de casos registrados sólo sobre la información disponible en un certificado de defunción (SCD%)

Se definen como “casos SCD”, aquellos identificados y registrados sólo a partir de la información del certificado de defunción y para los cuales no

fue posible obtener otra información. Como se describió anteriormente, la naturaleza de los certificados de defunción en los PIBM es muy variable, y va desde extractos del registro civil de datos vitales hasta los certificados expedidos por las morgues de los hospitales. Sin embargo, casi siempre la exactitud de la información sobre el diagnóstico es cuestionable, ya que la persona que efectúa el certificado puede haber tenido poco contacto con el paciente antes de su muerte y haber sido mal informado sobre la manera de registrar la causa de muerte. Por lo tanto, si no se puede encontrar el registro clínico de las personas que, aparentemente, murieron de cáncer (o con cáncer), es razonable sospechar que el diagnóstico era simplemente incorrecto. Sin embargo, la práctica de los registros exige que estos casos sean incluidos, pero cuando representan una gran proporción de los casos la validez de los datos es cuestionable.

Es difícil establecer criterios objetivos de aceptabilidad del SCD%, esto depende de las circunstancias locales, por ejemplo la disponibilidad de los certificados de defunción, la posibilidad de realizar la vinculación con la base de datos del registro, la calidad de las declaraciones de causas de muertes y la facilidad para encontrar los casos.

2.4 La coherencia interna

Es conveniente verificar los datos y realizar las correcciones correspondientes de todos los registros recién presentados para comprobar la validez de los ítems, la coherencia interna y la coherencia entre los archivos antes de ingresarlos a la base de datos central. Estas verificaciones y correcciones también se deben aplicar a la base de datos del registro cada vez que se efectúe un cambio.

3. Oportunidad

A menudo es necesario comunicar rápidamente los datos de los registros de cáncer. Sin embargo, para los registros de cáncer (y sus usuarios), es necesario encontrar un equilibrio entre la rapidez en la comunicación de los datos y su nivel de exhaustividad. La comunicación de datos en el tiempo deseado, depende de la rapidez con la que el registro puede recolectar, procesar y reportar datos suficientemente completos y exactos. En algunos países, como el Reino Unido, el ingreso electrónico de los datos ha acelerado el proceso de registro. Algunas redes de registros, como el SEER y la Asociación Norteamericana de Registros Centrales del Cáncer (*North American Association of Central Cancer Registries*), piden a sus miembros, que presenten sus datos dentro de los 22 a 24 meses siguientes al cierre del año del diagnóstico. Algunos registros utilizan métodos de modelización para evaluar el subconteo al momento de la presentación del informe, o de las predicciones a corto plazo para el año en curso.

4. Exhaustividad

Parkin y Bray (2009) distinguen entre:

- Métodos cualitativos (o semicuantitativos), que proporcionan una indicación sobre el grado de exhaustividad en relación con otros registros, o con el tiempo, y
- Métodos cuantitativos, que permiten efectuar una evaluación numérica de la exhaustividad con la que se han registrado todos los casos elegibles.

4.1 Métodos semicuantitativos

Entre los métodos semicuantitativos ya se ha señalado la posibilidad de

que un MV% relativamente alto pueda representar una recolección incompleta de datos.

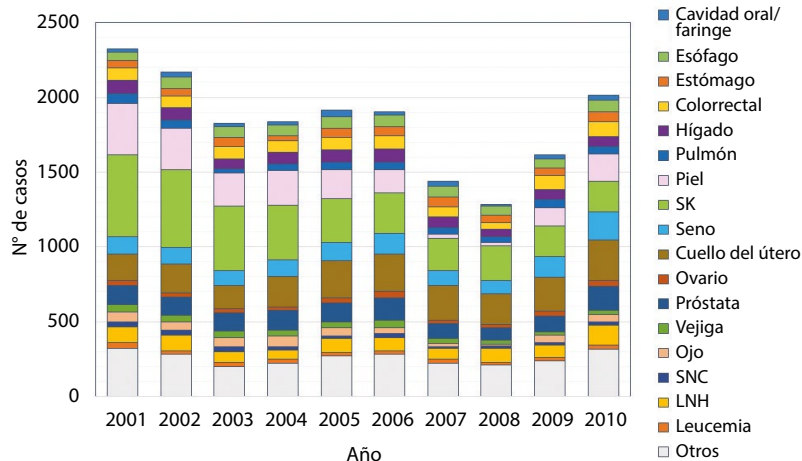
Un caso de cáncer puede ser identificado a partir de diferentes fuentes (hospitales, laboratorios o certificados de defunción) y en general se considera que recurriendo a un gran número de fuentes diferentes para cada caso, es relativamente raro encontrarse con cero fuentes (es decir, en una situación en la que el caso no sea encontrado en ninguna de las fuentes). Los otros indicadores ampliamente utilizados, son:

- la razón mortalidad-sobre-incidencia
- la estabilidad de la incidencia en el tiempo
- la comparación de las tasas de incidencia con las de otras poblaciones (similares).

4.1.1 Razón mortalidad-sobre-incidencia

La razón mortalidad-sobre-incidencia (M:I) es un importante indicador ampliamente utilizado – por ejemplo en CI5 – para identificar una eventual falta de exhaustividad. Se trata de una comparación entre el número de muertes ocasionada por un cáncer en particular, obtenido de una fuente independiente del registro (por lo general, el sistema de estadísticas vitales), y el número de nuevos casos de cáncer registrados durante el mismo período. Sin embargo, la aplicación de este método requiere datos de mortalidad de buena calidad (especialmente en lo que respecta al registro preciso de la causa de la muerte), de modo que M:I se sitúe alrededor de: 1 – probabilidad de supervivencia (a 5 años). Esto permite establecer normas objetivas para M:I, aplicables a las regiones en las que la supervivencia sea probablemente similar (véase el anexo 2). Este método no puede ser utilizado cuando no existe un registro exhaustivo

Fig. 5.1. Número de nuevos casos de cáncer por localización en un registro de cáncer, 2001–2010. LNH, linfoma no Hodgkin; SK, sarcoma de Kaposi; SNC, sistema nervioso central.



de las defunciones, o cuando la causa de muerte está ausente o es inexacta – situación que se encuentra en casi todos los países de África y en muchos de los países de Asia.

4.1.2 Estabilidad de la incidencia en el tiempo

Verificar rápidamente el número de casos registrados cada año, es una tarea sencilla para un registro. En ausencia de cambios significativos en la población, se pueden identificar rápidamente posibles fallas en la detección de los casos.

La Figura 5.1 proporciona un ejemplo de ello. Se puede observar un déficit evidente de casos para los años 2007, 2008 y 2009, y aunque esto concierne prácticamente todos los sitios de cáncer, este déficit es especialmente marcado para los cánceres de la piel.

4.1.3 Comparación de las tasas de incidencia con las de otras poblaciones (similares)

Por supuesto, no todas las poblaciones tienen los mismos patrones en las tasas de incidencia; la observación de estas diferencias es uno

de los objetivos de los registros de cáncer. Sin embargo, conviene comparar los resultados con los de los registros que cubren una población similar (por su situación geográfica o por su composición étnica) – siempre y cuando los datos de los otros registros sean de buena calidad – para buscar las diferencias. Algunas variaciones son de esperar, o pueden explicarse en función de la exposición a factores de riesgo conocidos, pero una diferencia sistemática (muchas tasas más bajas de lo esperado) puede generar sospechas sobre un subregistro.

Este método es utilizado por los editores de CI5, que comparan los resultados de cada registro con aquellos de un grupo de registros del mismo país (o de la misma región geográfica) (Anexo 2).

4.2 Métodos cuantitativos

Existen tres métodos disponibles para obtener una evaluación cuantitativa del grado de la exhaustividad de los registros:

- verificación de casos de manera independiente
- métodos de captura–recaptura

- métodos basados en los certificados de defunción.

4.2.1 Verificación de casos de manera independiente

La comparación de la base de datos del registro con las listas de casos de cáncer que han sido compiladas independientemente y que no han sido utilizadas por el registro es un método particularmente útil y objetivo para evaluar la exhaustividad. Cruzando la base de datos del registro y la lista independiente de casos, se podrá estimar el número de casos pasados por alto (“perdidos”) por el registro. La proporción de pacientes elegibles que ya fueron registrados proporciona una estimación cuantitativa de la exhaustividad.

La existencia de este tipo de listas de pacientes con cáncer del área cubierta por el registro – que proviene por ejemplo, de estudios o de encuestas – ofrece una oportunidad para evaluar la exhaustividad del registro, que no se debe desaprovechar.

4.2.2 Métodos de captura–recaptura

Al igual que el número de fuentes por caso, este método aprovecha el hecho de que los registros de cáncer reciben notificaciones de múltiples fuentes para los mismos casos de cáncer. Por lo general, para este método, las fuentes se agrupan en tres categorías más o menos, independientes entre sí: hospitales, laboratorios (de patología) y certificados de defunción. La idea básica es que, si sabemos cuántos casos son notificados por una fuente, por dos fuentes, o por las tres fuentes, se puede estimar cuántos casos no fueron notificados por ninguna (es decir, cuantos se perdieron). En la práctica, el análisis de la exhaustividad por cada captura–recaptura

requiere la realización de cruces de archivos (de manera que los casos identificados por cada una de las múltiples fuentes sean clasificados correctamente). Esto no es un problema para los usuarios de CanReg, donde las fuentes de información son reagrupadas para cada uno de los casos de cáncer. Siendo CanReg5 una estructura para los cruces de archivos, este tipo de análisis debería ser particularmente sencillo.

4.2.3 Métodos basados en los certificados de defunción

Los métodos basados en los certificados de defunción dependen de la disponibilidad de certificados de una calidad relativamente buena, que mencionen la causa de defunción (de manera completa y exacta) en el área cubierta por el registro de cáncer; estos métodos no serán fácilmente aplicables en el contexto de muchos de los PIBM. Sin embargo, los otros dos métodos pueden ser aplicados fácilmente.

5. Indicadores de la calidad de datos de supervivencia

A diferencia de los datos de incidencia, la estimación de la superviven-

cia requiere información de alta calidad sobre el seguimiento de los pacientes con cáncer. Esto es posible cuando los registros disponen de datos sobre todas las causas de mortalidad y si los procedimientos de cotejo (basados de manera ideal en el número de identificación único) ya han sido creados. Como a menudo se presentan diversas situaciones en cuanto a los sistemas de registro civil, ya sea porque no existen, porque no son confiables o porque son inaccesibles, muchos de los registros de los PIBM han recurrido a métodos activos de seguimiento. Los indicadores utilizados para evaluar la calidad de los datos de seguimiento son: la frecuencia de los casos registrados sólo por certificado de defunción y la frecuencia de los casos excluidos del análisis debido a la falta de seguimiento (Swaminathan *et al.*, 2011). La ausencia de seguimiento es una de las causas de subjetividad incluso en los registros de los países de ingresos altos. Incluso una pequeña subestimación de las defunciones puede dar lugar a una sobreestimación de la supervivencia a largo plazo (Brenner y Hakulinen, 2009). En los PIBM, donde los sistemas de estadísticas sobre la salud funcionan mal rutinariamente y los

datos sobre la mortalidad son inexistentes, las estimaciones de supervivencia provenientes de los RCBP, son a menudo las únicas en capacidad de proporcionar una idea sobre la situación de la atención del cáncer en el país.

Como fue señalado por Skeet en *Cancer Registration: Principles and Methods* (Skeet, 1991), “todos los registros deberían ser capaces de citar alguna medida objetiva [de verificación] en lugar de confiar en ideas preconcebidas y buenos deseos.” Este es un buen consejo, que no es siempre atendido. Antes de notificar los resultados del registro, es conveniente realizar una evaluación de su calidad, especialmente porque su objetivo es casi siempre, permitir una comparación válida de los riesgos de cáncer entre las diferentes poblaciones, los diferentes subgrupos o diferentes periodos; es necesario que las diferencias observadas no sean el resultado de artificios relacionados con el proceso de registro.

Puntos clave

- Todos los RCBP deberían ser capaces de proporcionar indicaciones objetivas sobre la calidad de los datos que se han recolectado.
- Los métodos disponibles han sido descritos y actualizados, y cubren cuatro dimensiones de la calidad: comparabilidad, validez, oportunidad y exhaustividad.

Utilización de los datos del registro de cáncer de base poblacional – la difusión de los resultados

Uno de los objetivos principales de un registro de cáncer es producir estadísticas sobre la incidencia del cáncer en una población definida. Esta información puede ser difundida de diferentes formas: informes sobre la incidencia del cáncer, sitios web de los registros de cáncer, artículos de investigación y comunicados de prensa, así como a través de la comunicación directa con los médicos clínicos, las autoridades de salud, los medios de comunicación y otros usuarios de los datos del registro.

Los informes sobre la incidencia del cáncer son el principal medio para la presentación de los datos del registro. Éstos contienen información sobre todos los tipos de cánceres notificables y representan el principal resultado de las actividades de los registros de cáncer, proporcionando información a las partes interesadas y a quienes

suministraron los datos. A pesar de que la incidencia del cáncer no varía significativamente de un año a otro, la mayoría de los registros de cáncer son requeridos por las partes interesadas a publicar anualmente los nuevos datos. Sin embargo, los registros que cubren poblaciones pequeñas y con un número anual bajo de cánceres raros, pueden optar por la publicación de informes más detallados a intervalos más largos (por ejemplo, cada 2 o 5 años).

1. Contenidos básicos del informe

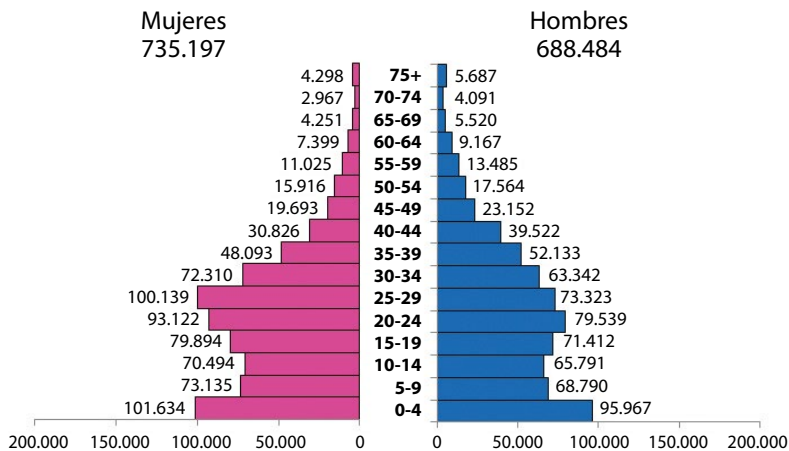
A pesar de que el número de registros que publican sus datos en línea es cada vez mayor, los informes impresos siguen siendo muy utilizados. Por lo tanto, es necesario considerar la presentación del informe (portada) y su tamaño. Las páginas iniciales

del informe generalmente contienen: nombre y dirección del registro de cáncer (los números de contacto, sitio web, logotipo, etc.), los nombres y cargos del personal del registro, de los miembros del comité asesor y del organismo de financiación, la fecha del informe y el índice. Se puede pedir a las partes interesadas, por ejemplo al ministerio de salud, que contribuyan con la redacción del prólogo del informe. Este texto debe estar seguido de un breve resumen ejecutivo. Los componentes principales del informe son los antecedentes, presentación y evaluación de los resultados y la sección de tablas.

1.1 Antecedentes

Esta sección debe contener una breve descripción del registro y de los procedimientos utilizados para registrar los datos, en particular en

Fig. 6.1. Estimaciones de la población promedio anual de la ciudad de Harare para el período 2010–2012. Fuente: Registro de Cáncer de Harare, Informe Trienal, 2010–2012.



relación con las clasificaciones, reglas y definiciones empleadas. Es necesario describir el área geográfica y la población cubiertas por el registro y presentar los recuentos poblacionales en forma de tablas o gráficas (ver la Figura 6.1). Es conveniente establecer una lista de las fuentes de información y los datos utilizados para las estimaciones de población y describir las características demográficas, por ejemplo, el origen étnico o la religión. Esta

sección también debe contener una descripción de las fuentes de datos y una lista de enfermedades notificables. Los métodos estadísticos utilizados para el cálculo de las tasas deben ser descritos y referenciados.

1.2 Presentación de los resultados

Las tablas de los registros de cáncer son generalmente incluidas al informe como anexos. Las tablas básicas

para la presentación de los resultados de un registro de cáncer son las correspondientes a la distribución de frecuencias del número de casos por localizaciones del cáncer, por edad y por sexo, durante un período definido. Esta distribución debe hacerse por grupos quinquenales de edad y con el código de tres dígitos de la CIE. Esta tabla debe ir acompañada de una tabla similar que suministre las tasas anuales por edad, sexo y localización. Además de la información específica por edad, esta tabla también debe contener las tasas brutas, acumulativas y estandarizadas por edad. Las directrices para la presentación tabular de los datos (Hill, 1971) se resumen a continuación:

- El contenido general de la tabla y de los ítems de las distintas columnas debe estar clara y perfectamente definido.
- Si la tabla incluye tasas, debe expresarse con claridad el denominador sobre el que se basan dichas tasas.
- Las distribuciones de frecuencia deben ser proporcionadas completamente.

Fig. 6.2. Los diez tipos de cáncer más frecuentes en hombres (porcentajes) en Malasia en 2007. Fuente: Informe del Registro de Cáncer de Malasia, 2007.

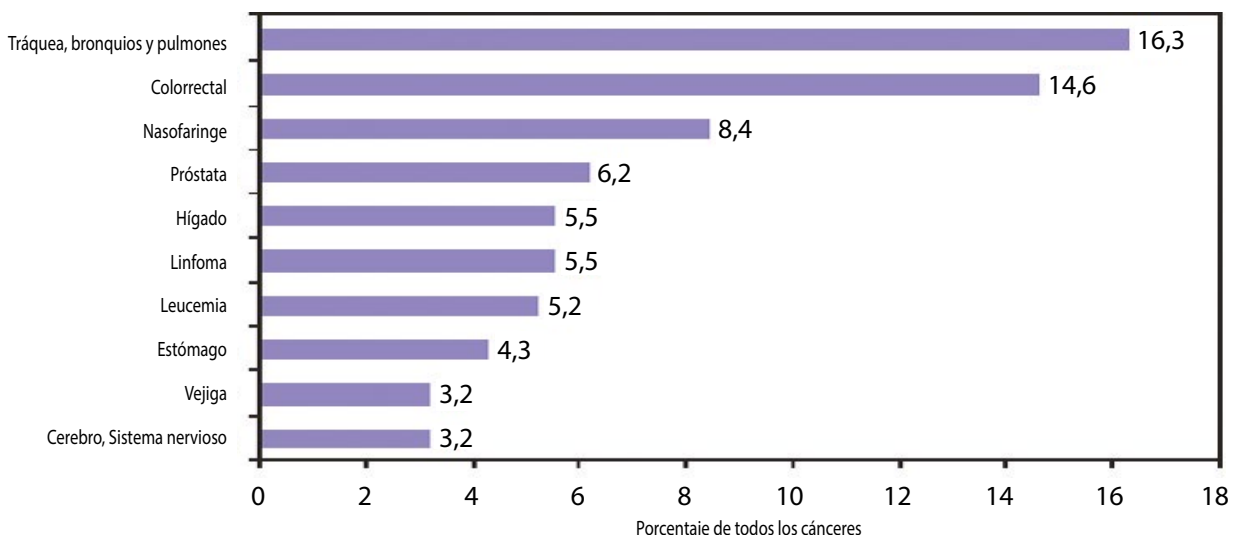
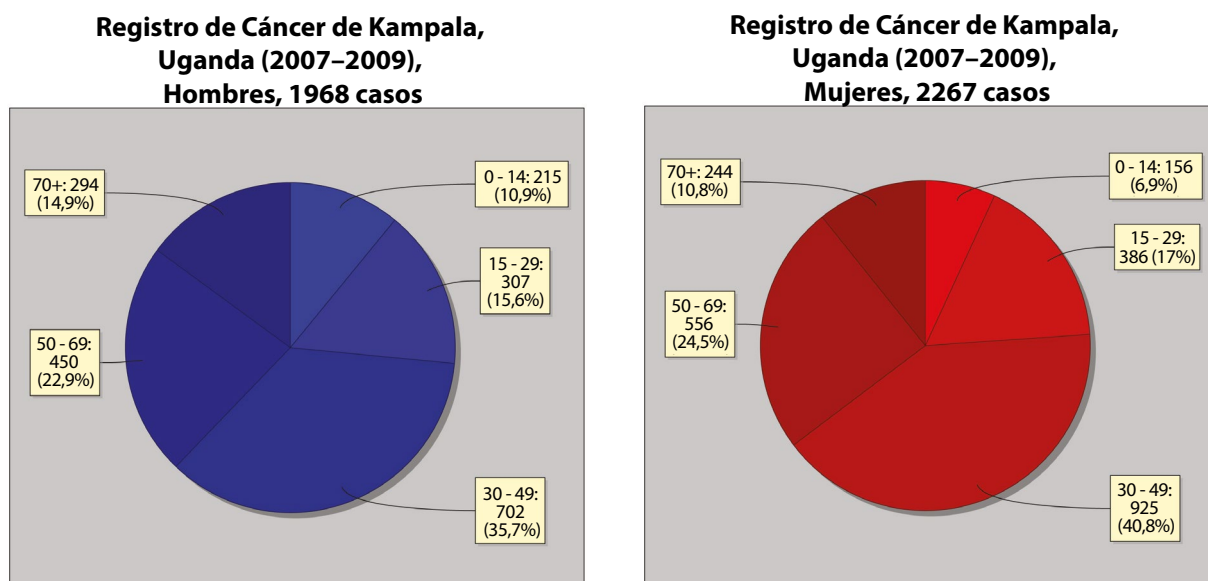


Fig. 6.3. Número de casos por grupos de edad y por sexo en un período de 3 años. Fuente: Registro de Cáncer de Kampala, Informe Trienal 2007–2009.



- No deben darse tasas o proporciones aisladas, sin información sobre el número de observaciones en el que se basan.
- En caso de exclusiones deliberadas de ciertos casos registrados, deben definirse con claridad las razones y los criterios de exclusión.

Además de una presentación tabular, los informes deben contener representaciones gráficas que ilustren claramente ciertos de los resultados seleccionados. Generalmente estas gráficas ilustran la frecuencia de los diferentes tipos de cáncer o la clasificación de las tasas estandarizadas por edad de las localizaciones de cáncer más comunes (en forma de gráficos de barras o gráficos circulares) y las tasas de los diferentes tipos de cáncer por edad, o las tendencias de un cáncer determinado en un período calendario (gráficos lineales). Entre los gráficos más utilizados en la presentación de los datos del registro de cáncer se encuentran los siguientes:

- **Diagrama de barras o histograma:** comúnmente utilizado para las ilus-

traciones de frecuencias, proporciones y porcentajes (ejemplo, Fig. 6.2).

- **Diagrama de barras apiladas:** ilustra el tamaño de los componentes del conjunto con la ayuda de dife-

rentes colores, por ejemplo, para las diferentes histologías (véase la Figura 5.1).

- **Diagrama de sectores o gráfico circular:** presenta la contribución de los diferentes componentes a un

Fig. 6.4. Tasas de incidencia específicas por edad (población negra de sexo masculino). LNH, linfoma no Hodgkin. Fuente: Informe Trienal del Registro de Cáncer de Harare, 2010–2012.

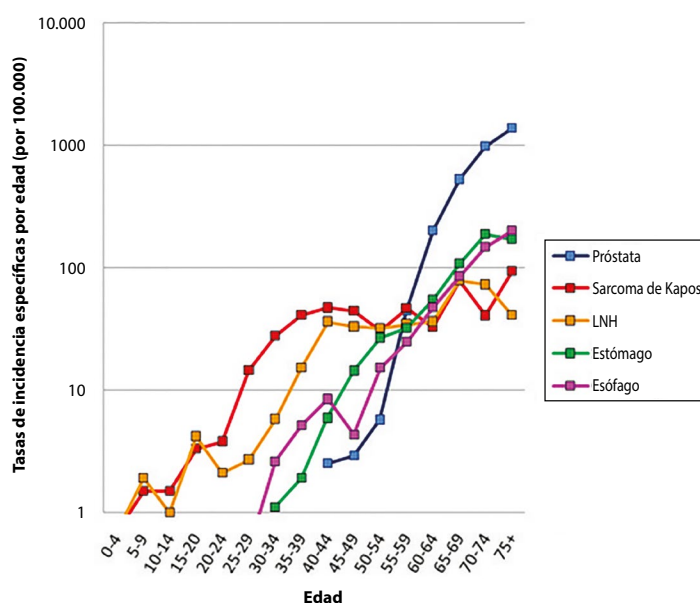


Tabla 6.1. Lista de verificación para la redacción de un informe

| Número | Elementos recomendados |
|-------------------------------------|--|
| 1 | Resumen ejecutivo del informe |
| Antecedentes | |
| 2 | Estructura de la organización del registro de cáncer |
| 3 | Lista de miembros del personal |
| 4 | Descripción de los procedimientos de registro |
| 5 | Descripción de las fuentes de información sobre los casos de cáncer |
| 6 | Lista de enfermedades notificables |
| 7 | Descripción de los procedimientos de codificación |
| 8 | Enunciado claro de las definiciones utilizadas |
| 9 | Población cubierta por el registro |
| 10 | Referencia de los datos de población utilizados como denominador |
| 11 | Descripción de los términos y de los métodos estadísticos utilizados |
| Evaluación de los resultados | |
| 12 | La consistencia del número de casos de cada año calendario |
| 13 | Distribución por localización anatómica |
| 14 | Los índices de validez del diagnóstico |
| 15 | Datos demográficos |
| 16 | Las diferencias en comparación con áreas geográficas similares |
| Presentación tabular | |
| 17 | Definición clara del contenido y de los diferentes elementos de las tablas |
| 18 | Denominador utilizado para calcular las tasas |
| 19 | Distribución de frecuencia en su totalidad |
| 20 | Tasa o proporción, con el número de observaciones |
| 21 | Características y criterios de exclusión |
| 22 | Número de casos por localización, edad y sexo |
| 23 | Tasas de incidencia anuales, por localización tumoral, edad y sexo |
| 24 | Tasas estandarizadas por edad |
| 25 | Tasas de incidencia acumulada |
| 26 | Tablas para los subgrupos de población |
| 27 | Tablas para los índices de validez del diagnóstico |
| Presentación gráfica | |
| 28 | Presentar sólo una cantidad limitada de datos por gráfico |
| 29 | Presentar en forma de tablas la información utilizada para los gráficos |
| 30 | Elección apropiada de la escala |
| 31 | Los gráficos deben formar unidades autónomas |
| 32 | Uso adecuado de los gráficos de barras, gráficos circulares y gráficos de líneas |

total, comúnmente utilizado para presentar la distribución de los sitios de cáncer más comunes o la edad al momento de la incidencia del cáncer (ejemplo, Fig. 6.3).

- **Gráficos de líneas:** comúnmente utilizados para describir las tasas de incidencia específicas por edad o las tendencias temporales (ejemplo, Fig. 6.4).

Las tablas y gráficas que figuran en el modelo de informe de la Red Africana de Registro de Cáncer (*African Cancer Registry Network*), disponible en

internet (<http://afcrn.org/resources/publications/115-modelo-registry-informe>), pueden servir como ejemplo de la presentación recomendada.

2. Evaluación de los resultados

El objetivo de esta sección es ayudar al lector a interpretar los resultados y facilitar la comparación con otros registros. Debe proporcionar información sobre todos los cambios en los procedimientos de registro en com-

paración a aquellos utilizados en el período anterior. Los elementos más importantes para la evaluación de los resultados son la consistencia del número de casos en cada año calendario, la distribución por localizaciones y los índices de calidad del diagnóstico. Los índices utilizados generalmente son: el porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado (MV%), el porcentaje de casos registrados sólo por certificado de defunción (SCD%) y si los datos sobre la mortalidad están disponibles, el informe de mortalidad/incidencia (M:I) (véase el capítulo 5 para las definiciones). Estos índices también deben presentarse por sexo y por localización del tumor en la sección de tablas. La comparación con otras áreas geográficas similares o vecinas también es útil, ya que las diferencias, como las tasas de incidencia más bajas para los principales tipos de cáncer, podrían indicar un subregistro. Una lista de verificación de los elementos que deben incluirse en los informes de los registros de cáncer es proporcionada en la Tabla 6.1 (Jensen y Storm, 1991, 1995).

Tras su publicación, es aconsejable reunir un comité que represente las partes interesadas para presentarles el informe, sugerirles estrategias o investigaciones particulares basadas en los resultados, así como los nuevos planes y el presupuesto necesario. También es conveniente dirigirse a aquellos que proporcionaron los datos, para ayudarlos a mejorar en la calidad y transmisión de los mismos. Los medios de comunicación pertinentes también deben ser informados acerca de los principales resultados.

Puntos clave

- Uno de los principales objetivos de los registros de cáncer es producir estadísticas sobre la incidencia del cáncer en una población definida.
- Esta información puede ser difundida a través de los informes de incidencia, sitios web de los registros de cáncer, artículos de investigación y comunicados de prensa y a través de la comunicación directa con los médicos clínicos, las autoridades de salud, los medios de comunicación y otros usuarios de los datos.
- A pesar de que la incidencia del cáncer no varía notablemente de un año al otro, la mayoría de los registros de cáncer son requeridos por las partes interesadas para publicar anualmente los nuevos datos. El informe sobre la incidencia del cáncer representa el medio usual de presentación de los datos de los registros. Estos informes contienen información sobre todos los tipos de cáncer notificables y representan el resultado principal de las actividades de los registros, proporcionando información a las partes interesadas y a los proveedores de datos.
- Los componentes principales del informe son los antecedentes, la presentación y evaluación de los resultados y la sección de tablas.
- Los elementos más importantes en la evaluación de los resultados son la consistencia del número de casos en cada año de calendario, la distribución de casos por localización tumoral y los índices de calidad del diagnóstico.

Referencias

- Bray F (2014). Transitions in human development and the global cancer burden. In: Stewart BW, Wild CP, editors. *World Cancer Report 2014*. Lyon: International Agency for Research on Cancer; pp. 54–68.
- Bray F, Parkin DM (2009). Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer*. 45(5):747–55. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.032> PMID:19117750
- Brenner H, Hakulinen T (2009). Implications of incomplete registration of deaths on long-term survival estimates from population-based cancer registries. *Int J Cancer*. 125(2):432–7. <http://dx.doi.org/10.1002/ijc.24344> PMID:19422045
- Buemi A (2008). *Pathology of Tumours for Cancer Registry Personnel*. Lyon: International Agency for Research on Cancer and International Association of Cancer Registries. Available from <http://www.iacr.com.fr/PathologyManualApr08.pdf>.
- Esteban D, Whelan S, Laudico A, Parkin DM, editors (1995). *Manual for Cancer Registry Personnel*. Lyon: International Agency for Research on Cancer and International Association of Cancer Registries (IARC Technical Reports, No. 10). Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub10/index.php>.
- Hill AB (1971). *Principles of Medical Statistics*, 9th edition. London: Lancet.
- Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors (1991). *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95). Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editores (1995). *Registros de Cáncer: Principios y Métodos*. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC. Publicaciones Científicas, N° 95).
- Jensen OM, Storm HH (1991). Reporting of results. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95); pp. 108–125. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Storm HH (1995). Presentación de resultados. En: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editores. *Registros de Cáncer: Principios y Métodos*. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC. Publicaciones Científicas, N° 95); pág. 99–152.
- Jensen OM, Whelan S (1991). Planning a cancer registry. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95); pp. 22–28. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- Jensen OM, Whelan S (1995). Planificación de un registro de cáncer. En: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editores. *Registros de Cáncer: Principios y Métodos*. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC. Publicaciones Científicas, N° 95); pág. 25–32.
- MacLennan R (1991). Items of patient information which may be collected by registries. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications, No. 95); pp. 43–63. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.
- MacLennan R (1995). Datos sobre el paciente que deberían recogerse en un registro de cáncer. En: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editores. *Registros de Cáncer: Principios y Métodos*. Lyon, Francia: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC. Publicaciones Científicas, N° 95); pág. 51–32.
- Parkin DM (2006). The evolution of the population-based cancer registry. *Nat Rev Cancer*. 6(8):603–12. <http://dx.doi.org/10.1038/nrc1948> PMID:16862191
- Parkin DM, Bray F (2009). Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part II: completeness. *Eur J Cancer*. 45(5):756–64. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.033> PMID:19128954
- Parkin DM, Chen V, Ferlay J, Galceran J, Storm HH, Whelan SL (1994). *Comparability and Quality Control in Cancer Registration*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 19).
- Pottier D (1992). Population at risk. In: Parkin DM, Muir CS, Whelan SL, Gao YT, Ferlay J, Powell J, editors. *Cancer Incidence in Five Continents*, Volume VI. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 120); pp. 174–177.

Skeet RG (1991). Quality and quality control. In: Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. *Cancer Registration: Principles and Methods*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 95); pp. 101–107. Available from <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp95/index.php>.

Swaminathan R, Lucas E, Sankaranarayanan R (2011). Cancer survival in Africa, Asia, the Caribbean and Central America: database and attributes. In: Sankaranarayanan R, Swaminathan R, editors. *Cancer Survival in Africa, Asia, the Caribbean and Central America*. Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Technical Reports, No. 162); pp. 23–31. Available from <http://survcan.iarc.fr/survival/chap4.php>.

Tangka F, Subramanian S, Beebe MC, Trebino D, Michaud F (2010). Economic assessment of central cancer registry operations, part III: results from 5 programs. *J Registry Manag.* 37(4):152–5. [PMID:21688745](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21688745/)

WHO (2011). *Global Status Report on Non-communicable Diseases 2010*. Geneva: World Health Organization. Available from http://www.who.int/chp/ncd_global_status_report/en/.

WHO (2013). *Global Action Plan for the Prevention and Control of NCDs 2013–2020*. Geneva: World Health Organization. Available from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-action-plan/en/>.

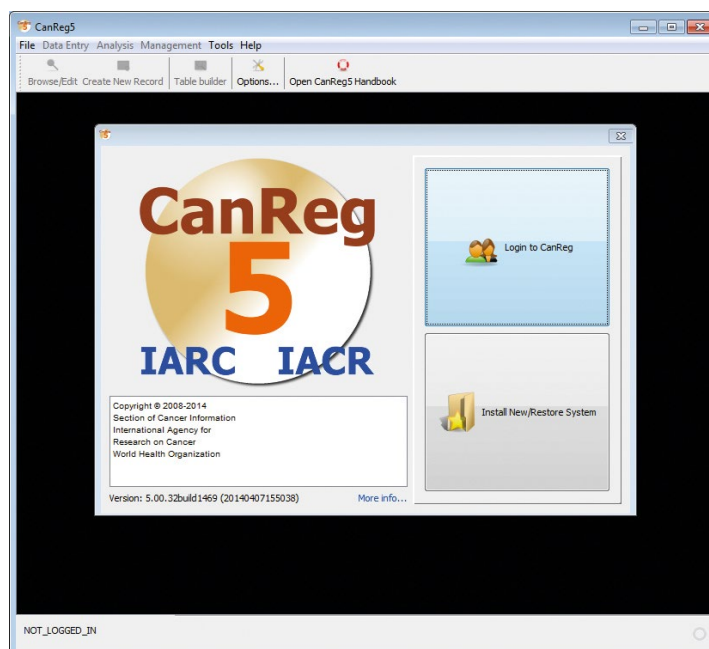
CanReg5

CanReg es una herramienta de código abierto desarrollada por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) para la introducción, almacenamiento, verificación y análisis de los datos de los registros de cáncer de base poblacional. El software CanReg se actualiza con controles de coherencia de acuerdo con las directrices internacionales: Edad/Fecha de incidencia y fecha de nacimiento; Edad/Localización/Histología (Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, tercera edición [CIE-O-3]); Localización/Histología (CIE-O-3); Comportamiento/Sitio (CIE-O-3); Comportamiento/Histología (CIE-O-3); Base del diagnóstico/Histología (CIE-O-3). La última versión del software, CanReg5 (Fig. A1), ha mejorado el soporte multiusuario y permite la adición de nuevas variables, el registro de múltiples fuentes de datos, la adaptación de formularios de entrada de datos, y así sucesivamente. CanReg5 está disponible en chino, español, francés, inglés, portugués y ruso, y se puede descargar de forma gratuita desde el sitio web de la IARC o de la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) (<http://www.iacr.com.fr/canreg5.htm>).

Como se mencionó anteriormente, CanReg5 incorpora controles de coherencia. Para los registros de cáncer de base poblacional que utilizan otro software, el paquete *Cancer Registry Tools* (IARCcrgTools) de la IARC-IACR incluye programas en *batch* para realizar la conversión de la edición CIE-O a la CIE-10. Los programas de conversión y verificación

sólo pueden procesar archivos de texto que tengan el *formato de campos de longitud fija*, aunque una opción *Transferencia de Archivos* permite la conversión de un archivo de texto de formato de campo delimitado a campo fijo. El paquete IARCcrgTools está disponible en el sitio web de la IACR o de la IARC (http://www.iacr.com.fr/iacr_iarcrcrgtools.htm).

Fig. A1. Ventana de bienvenida de CanReg5.



Indicadores de calidad de los datos por país o por región

Tabla A1. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de Brasil^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| | | VM% | M:I% | TEE | VM% | M:I% | TEE |
| C00–14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 86,9 | 36,4 | 19,6 | 81,2 | 22,9 | 4,9 |
| C15 | Esófago | 79,5 | 66,1 | 10,5 | 77,3 | 55,6 | 2,6 |
| C16 | Estómago | 81,2 | 55,2 | 24,3 | 79,8 | 50,3 | 11,1 |
| C18–21 | Colon, ano y conducto anal | 83,3 | 38,1 | 22,5 | 82,5 | 36,9 | 20,2 |
| C22 | Hígado | 89,6 | 181,6 | 4,2 | 84,3 | 205,7 | 2,5 |
| C25 | Páncreas | 40,1 | 95,6 | 4,7 | 42,0 | 95,1 | 3,7 |
| C32 | Laringe | 83,0 | 46,7 | 9,4 | 76,1 | 27,3 | 1,4 |
| C33–34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 68,8 | 75,6 | 25,6 | 68,5 | 68,0 | 9,9 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 99,2 | 20,5 | 4,8 | 99,5 | 16,7 | 4,4 |
| C50 | Mama | 84,7 | 12,0 | 0,6 | 83,6 | 22,9 | 61,7 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 87,8 | 23,4 | 29,3 |
| C54–55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 77,9 | 39,0 | 10,5 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 76,3 | 39,3 | 7,7 |
| C61 | Próstata | 85,3 | 20,8 | 79,6 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 78,7 | 13,7 | 1,6 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64–66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 76,1 | 34,5 | 5,3 | 77,3 | 32,5 | 2,8 |
| C67 | Vejiga | 87,3 | 26,6 | 12,9 | 80,8 | 28,4 | 3,6 |
| C70–72 | Cerebro y sistema nervioso central | 61,4 | 64,6 | 6,8 | 56,4 | 62,9 | 5,2 |
| C73 | Tiroides | 87,0 | 8,8 | 2,4 | 87,4 | 4,0 | 8,8 |
| C81–88, C90 | Linfomas | 97,9 | 35,6 | 13,6 | 98,0 | 36,7 | 9,5 |
| C91–95 | Leucemias | 95,8 | 51,2 | 7,0 | 95,6 | 53,1 | 5,0 |
| C76–80 | Sin especificar/mal definidos | 47,8 | 46,1 | 12,9 | 48,0 | 43,7 | 10,1 |
| C00–96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 80,5 | 42,6 | 285,7 | 80,1 | 34,9 | 232,3 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:I%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Campinas (1991–1995), Brasilia (1998–2001), Cuiabá (2000–2002), Goiânia (1999–2002), Sao Paulo (1998–2002).

Tabla A2. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de China^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|------|-------|
| | | VM% | M:I% | TEE | VM% | M:I% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 91,4 | 44,3 | 10,7 | 89,9 | 35,1 | 4,5 |
| C15 | Esófago | 68,4 | 78,6 | 21,4 | 61,1 | 80,8 | 10,4 |
| C16 | Estómago | 73,1 | 64,6 | 32,9 | 70,6 | 67,0 | 15,4 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 85,0 | 46,6 | 18,8 | 83,9 | 46,1 | 15,2 |
| C22 | Hígado | 33,4 | 83,7 | 33,4 | 28,1 | 85,0 | 10,5 |
| C25 | Páncreas | 35,0 | 81,7 | 5,0 | 32,9 | 81,1 | 3,6 |
| C32 | Laringe | 86,8 | 46,4 | 3,0 | 75,7 | 54,3 | 0,5 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 56,3 | 80,4 | 47,6 | 51,2 | 78,8 | 20,7 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 90,9 | 38,8 | 0,3 | 90,8 | 45,1 | 0,3 |
| C50 | Mama | 90,2 | 23,8 | 0,2 | 92,7 | 23,2 | 22,4 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 91,5 | 38,4 | 3,6 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 90,5 | 25,7 | 4,8 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 83,1 | 52,8 | 3,9 |
| C61 | Próstata | 80,7 | 32,5 | 3,9 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 92,7 | 14,4 | 0,5 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 75,7 | 36,8 | 2,9 | 74,6 | 40,0 | 1,5 |
| C67 | Vejiga | 83,8 | 36,5 | 6,2 | 81,9 | 43,3 | 1,5 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 61,2 | 61,8 | 4,3 | 61,7 | 53,7 | 3,7 |
| C73 | Tiroides | 90,5 | 19,7 | 0,9 | 93,6 | 9,8 | 2,7 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 93,1 | 52,8 | 5,3 | 92,7 | 52,3 | 3,3 |
| C91-95 | Leucemias | 90,8 | 64,0 | 5,1 | 89,1 | 63,5 | 3,7 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 53,3 | 59,3 | 3,4 | 54,1 | 60,1 | 2,4 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 65,8 | 64,2 | 215,1 | 72,7 | 50,9 | 142,3 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:I%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Beijing (1993-1997), Linzhou (1993-1997), condado de Qidóng (1993-1997), Tianjin (1993-1997), Wuhan (1993-1997), Cantón (2000-2002), Región Administrativa Especial de Hong Kong (1998-2002), condado de Jiashan (1998-2002), distrito de Nangang de la ciudad de Harbin (1998-2002), Shanghai (1998-2002), Zhongshan (1998-2002).

Tabla A3. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de la India^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|------|-------|
| | | VM% | M:I% | TEE | VM% | M:I% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 87,3 | 32,0 | 19,9 | 86,6 | 27,9 | 8,5 |
| C15 | Esófago | 76,0 | 48,8 | 7,2 | 77,4 | 45,8 | 4,3 |
| C16 | Estómago | 72,1 | 47,8 | 5,6 | 68,9 | 48,7 | 2,7 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 81,1 | 31,9 | 5,3 | 79,4 | 34,6 | 4,1 |
| C22 | Hígado | 76,0 | 53,7 | 2,9 | 69,8 | 56,9 | 1,1 |
| C25 | Páncreas | 59,9 | 51,3 | 1,7 | 52,1 | 49,7 | 1,0 |
| C32 | Laringe | 81,0 | 38,6 | 6,0 | 76,0 | 43,1 | 0,7 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 71,3 | 49,5 | 10,8 | 71,4 | 52,0 | 2,5 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 99,5 | 14,6 | 0,3 | 99,4 | 13,0 | 0,2 |
| C50 | Mama | 82,8 | 31,9 | 0,6 | 85,7 | 24,5 | 24,1 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 87,5 | 24,9 | 17,3 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 86,4 | 31,6 | 2,8 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 79,0 | 32,8 | 6,0 |
| C61 | Próstata | 78,7 | 38,1 | 5,1 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 88,2 | 17,1 | 0,7 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 91,1 | 26,3 | 1,6 | 89,3 | 31,1 | 0,7 |
| C67 | Vejiga | 78,6 | 30,6 | 3,3 | 76,7 | 37,0 | 0,8 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 87,7 | 32,1 | 3,3 | 86,3 | 33,2 | 2,1 |
| C73 | Tiroides | 83,0 | 24,0 | 1,0 | 84,8 | 14,6 | 2,4 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 98,1 | 34,2 | 6,0 | 97,8 | 35,9 | 3,7 |
| C91-95 | Leucemias | 93,3 | 48,7 | 4,1 | 92,5 | 48,2 | 2,9 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 53,1 | 70,5 | 9,6 | 47,6 | 76,2 | 6,2 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 80,3 | 40,2 | 101,6 | 82,0 | 32,8 | 100,3 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:I%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Ahmedabad (1993-1997), Bangalore (1993-1997), Mumbai (Bombay) (1998-2002), Chennai (1998-2002), Nagpur (1998-2002), Pune (1998-2002), Trivandrum (1998-2002), Karunagappally (1998-2002), Nueva Delhi (1998-2002).

Tabla A4. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de Tailandia^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 90,7 | 36,9 | 10,9 | 89,6 | 60,1 | 5,5 |
| C15 | Esófago | 79,0 | 49,7 | 3,5 | 70,4 | 128,1 | 0,9 |
| C16 | Estómago | 79,1 | 40,5 | 4,4 | 79,0 | 39,4 | 2,9 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 79,3 | 38,3 | 11,2 | 78,8 | 36,8 | 8,4 |
| C22 | Hígado | 21,5 | 44,0 | 32,4 | 19,6 | 66,9 | 12,6 |
| C25 | Páncreas | 39,7 | 53,7 | 1,6 | 43,8 | 65,5 | 1,1 |
| C32 | Laringe | 87,4 | 34,2 | 2,8 | 83,8 | 84,9 | 0,4 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 62,3 | 45,8 | 28,8 | 66,5 | 44,6 | 14,1 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 100,0 | 20,7 | 0,6 | 100,0 | 11,1 | 0,3 |
| C50 | Mama | 75,9 | 677,3 | 0,2 | 89,6 | 15,7 | 19,6 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 89,8 | 17,4 | 21,4 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 90,0 | 21,8 | 3,4 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 83,0 | 20,3 | 5,7 |
| C61 | Próstata | 86,0 | 23,2 | 4,8 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 80,5 | 8,8 | 0,5 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 82,1 | 33,1 | 1,6 | 78,5 | 30,1 | 0,8 |
| C67 | Vejiga | 88,0 | 29,2 | 5,0 | 82,8 | 45,6 | 1,4 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 46,8 | 54,1 | 1,8 | 55,0 | 44,4 | 1,9 |
| C73 | Tiroides | 88,8 | 45,1 | 1,2 | 90,5 | 12,5 | 4,3 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 98,7 | 43,0 | 6,6 | 98,5 | 46,3 | 4,7 |
| C91-95 | Leucemias | 90,3 | 28,0 | 4,3 | 87,1 | 19,8 | 3,8 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 24,2 | 52,4 | 14,6 | 29,0 | 57,5 | 9,4 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 59,8 | 47,3 | 145,6 | 74,3 | 35,8 | 130,0 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Chiang Mai (1998-2002), Songkhla (1998-2002), Lampang (1998-2002), Bangkok (1995-1997), Khon Kaen (1993-1997).

Tabla A5. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de África Subsahariana^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 68,6 | 0 | 3,3 | 71,4 | 0 | 2,3 |
| C15 | Esófago | 46,7 | 0 | 8,6 | 45,9 | 0 | 4,4 |
| C16 | Estómago | 53,1 | 0 | 9,0 | 53,4 | 0 | 9,9 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 62,1 | 0 | 5,5 | 61,3 | 0 | 5,6 |
| C22 | Hígado | 11,7 | 0 | 27,0 | 12,6 | 0 | 13,2 |
| C25 | Páncreas | 16,8 | 0 | 2,5 | 22,2 | 0 | 1,9 |
| C32 | Laringe | 66,2 | 0 | 1,7 | 73,3 | 0 | 0,4 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 44,7 | 0 | 5,6 | 64,1 | 0 | 2,4 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 76,9 | 0 | 0,6 | 90,0 | 0 | 1,3 |
| C50 | Mama | 66,7 | 0 | 0,7 | 66,1 | 0 | 18,3 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0 | 0,0 | 62,4 | 0 | 41,0 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0 | 0,0 | 64,6 | 0 | 5,1 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0 | 0,0 | 51,3 | 0 | 5,0 |
| C61 | Próstata | 59,8 | 0 | 22,7 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 48,3 | 0 | 0,5 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 68,8 | 0 | 1,0 | 67,1 | 0 | 1,3 |
| C67 | Vejiga | 39,7 | 0 | 5,6 | 45,0 | 0 | 3,1 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 51,5 | 0 | 0,6 | 41,8 | 0 | 1,0 |
| C73 | Tiroides | 65,4 | 0 | 0,4 | 73,8 | 0 | 1,9 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 84,5 | 0 | 6,9 | 82,0 | 0 | 5,9 |
| C91-95 | Leucemias | 87,2 | 0 | 1,4 | 88,4 | 0 | 1,6 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 48,4 | 0 | 5,2 | 39,8 | 0 | 5,3 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 57,4 | 0 | 142,2 | 61,1 | 0 | 151,3 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Gambia (1997-1998), Malí, Bamako (1994-1996), condado de Kyadondo en Uganda (1993-1997), Zimbabue, Harare: Africano (1993-1997).

Tabla A6. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de América Central y del Caribe^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|-------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 94,2 | 44,0 | 12,2 | 92,8 | 42,0 | 3,4 |
| C15 | Esófago | 81,3 | 99,8 | 5,3 | 73,5 | 89,3 | 1,1 |
| C16 | Estómago | 77,4 | 75,9 | 18,3 | 73,5 | 76,8 | 8,9 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 85,3 | 49,9 | 17,5 | 82,7 | 49,5 | 17,3 |
| C22 | Hígado | 39,7 | 74,5 | 4,6 | 31,5 | 84,8 | 2,8 |
| C25 | Páncreas | 39,9 | 75,3 | 4,3 | 34,0 | 79,1 | 3,3 |
| C32 | Laringe | 91,9 | 57,2 | 6,4 | 87,4 | 58,3 | 0,9 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 60,0 | 95,7 | 21,1 | 57,3 | 101,2 | 8,3 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 98,6 | 35,7 | 1,6 | 100,0 | 30,2 | 1,2 |
| C50 | Mama | 92,8 | 27,9 | 0,5 | 95,0 | 31,6 | 42,9 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 90,5 | 35,5 | 13,3 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 89,1 | 33,4 | 8,3 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 80,9 | 37,8 | 5,6 |
| C61 | Próstata | 89,0 | 32,9 | 79,9 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 90,9 | 11,7 | 1,6 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 78,3 | 32,3 | 3,6 | 79,1 | 30,4 | 2,3 |
| C67 | Vejiga | 88,7 | 30,0 | 8,1 | 83,9 | 37,1 | 2,3 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 72,8 | 53,5 | 4,3 | 68,1 | 55,3 | 2,9 |
| C73 | Tiroides | 95,9 | 9,1 | 1,3 | 95,2 | 5,9 | 6,7 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 95,0 | 53,6 | 12,2 | 94,9 | 53,2 | 8,9 |
| C91-95 | Leucemias | 85,5 | 77,7 | 7,1 | 81,4 | 71,3 | 4,9 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 47,7 | 54,4 | 6,5 | 48,5 | 52,2 | 5,2 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 81,1 | 51,9 | 226,7 | 82,3 | 46,8 | 159,3 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Costa Rica (1998-2002), Cuba, Villa Clara (1995-1997), Francia, Martinica (1998-2002), Puerto Rico (1992-1993).

Tabla A7. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de América del Sur (excepto Brasil)^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|-------|-------|---------|-------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 86,4 | 37,4 | 12,5 | 82,8 | 24,9 | 3,6 |
| C15 | Esófago | 78,5 | 68,7 | 8,5 | 76,1 | 62,3 | 2,4 |
| C16 | Estómago | 79,2 | 60,3 | 24,4 | 76,3 | 57,2 | 11,7 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 81,9 | 42,2 | 20,8 | 80,8 | 41,9 | 17,5 |
| C22 | Hígado | 78,6 | 169,2 | 3,7 | 69,2 | 182,6 | 2,4 |
| C25 | Páncreas | 38,4 | 97,0 | 5,1 | 39,0 | 96,0 | 4,0 |
| C32 | Laringe | 82,9 | 48,8 | 7,4 | 76,2 | 32,2 | 1,0 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 67,0 | 78,3 | 28,2 | 67,0 | 72,2 | 8,3 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 98,7 | 22,0 | 3,7 | 99,2 | 17,7 | 3,9 |
| C50 | Mama | 83,0 | 20,5 | 0,6 | 82,3 | 24,8 | 58,7 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 88,8 | 24,6 | 27,2 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 78,3 | 42,3 | 9,5 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 76,3 | 43,2 | 7,9 |
| C61 | Próstata | 84,4 | 25,0 | 58,5 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 84,9 | 14,2 | 3,4 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 76,8 | 38,9 | 6,2 | 77,1 | 37,1 | 3,1 |
| C67 | Vejiga | 86,6 | 29,3 | 11,5 | 80,5 | 31,4 | 3,0 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 64,9 | 65,1 | 5,6 | 60,3 | 63,1 | 4,3 |
| C73 | Tiroides | 87,5 | 11,7 | 1,9 | 88,5 | 5,4 | 6,9 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 97,1 | 37,5 | 13,2 | 97,3 | 38,7 | 9,4 |
| C91-95 | Leucemias | 95,1 | 58,2 | 7,9 | 95,1 | 59,9 | 5,6 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 46,6 | 55,4 | 12,7 | 47,9 | 53,6 | 9,5 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 79,4 | 46,6 | 252,2 | 79,3 | 38,6 | 217,9 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Argentina, Concordia (1993-1997), Argentina, Bahía Blanca (1998-2002), Chile, Valdivia (1998-2002), Colombia, Cali (1998-2002), Ecuador, Quito (1998-2002), Perú, Trujillo (1998-2002), Uruguay, Montevideo (1993-1995).

Tabla A8. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de Oceanía (excepto Australia y Nueva Zelanda)^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 91,9 | 0 | 15,5 | 91,5 | 0 | 3,8 |
| C15 | Esófago | 91,1 | 0 | 6,5 | 81,8 | 0 | 0,9 |
| C16 | Estómago | 81,0 | 0 | 6,8 | 81,5 | 0 | 4,5 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 88,7 | 0 | 20,6 | 87,9 | 0 | 14,7 |
| C22 | Hígado | 62,4 | 0 | 9,3 | 53,8 | 0 | 3,5 |
| C25 | Páncreas | 68,2 | 0 | 3,6 | 65,6 | 0 | 2,7 |
| C32 | Laringe | 93,5 | 0 | 3,7 | 80,0 | 0 | 0,4 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 82,5 | 0 | 51,0 | 82,6 | 0 | 20,2 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 95,7 | 0 | 4,8 | 98,1 | 0 | 3,6 |
| C50 | Mama | 90,0 | 0 | 0,8 | 92,9 | 0 | 58,7 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0 | 0,0 | 96,4 | 0 | 13,8 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0 | 0,0 | 91,3 | 0 | 13,6 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0 | 0,0 | 91,4 | 0 | 7,4 |
| C61 | Próstata | 93,2 | 0 | 46,9 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 93,3 | 0 | 1,8 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 88,7 | 0 | 5,0 | 75,9 | 0 | 2,5 |
| C67 | Vejiga | 93,2 | 0 | 7,2 | 90,5 | 0 | 1,8 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 57,1 | 0 | 2,4 | 68,8 | 0 | 2,3 |
| C73 | Tiroides | 100,0 | 0 | 4,9 | 99,1 | 0 | 30,9 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 93,9 | 0 | 10,0 | 88,9 | 0 | 8,4 |
| C91-95 | Leucemias | 87,1 | 0 | 7,2 | 91,9 | 0 | 4,8 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 70,9 | 0 | 6,7 | 69,0 | 0 | 5,7 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 86,7 | 0 | 225,9 | 90,1 | 0 | 215,4 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Polinesia Francesa (1998-2002), Guam (1998-2002), Nueva Caledonia (1998-2002).

Tabla A9. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de África del Norte y Asia Occidental^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 96,0 | 16,0 | 6,5 | 95,7 | 16,5 | 2,7 |
| C15 | Esófago | 87,8 | 47,5 | 1,7 | 89,3 | 47,0 | 1,0 |
| C16 | Estómago | 90,0 | 57,2 | 7,5 | 87,6 | 60,8 | 4,0 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 91,3 | 37,1 | 11,2 | 93,5 | 32,9 | 8,6 |
| C22 | Hígado | 52,9 | 37,0 | 5,7 | 53,3 | 47,3 | 2,0 |
| C25 | Páncreas | 55,7 | 22,7 | 3,2 | 55,5 | 21,9 | 2,1 |
| C32 | Laringe | 95,0 | 25,1 | 5,0 | 86,6 | 54,5 | 0,4 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 86,5 | 69,0 | 30,2 | 81,8 | 95,1 | 4,4 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 98,6 | 32,7 | 0,6 | 99,0 | 29,7 | 0,6 |
| C50 | Mama | 95,2 | 26,7 | 0,6 | 95,4 | 16,4 | 31,9 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 95,5 | 15,1 | 6,3 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 96,5 | 21,6 | 5,0 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 91,2 | 15,9 | 4,5 |
| C61 | Próstata | 87,1 | 38,4 | 12,5 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 94,8 | 3,6 | 1,0 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 89,4 | 12,2 | 3,5 | 88,8 | 9,8 | 1,9 |
| C67 | Vejiga | 93,2 | 9,2 | 14,2 | 90,2 | 14,9 | 2,6 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 82,7 | 21,6 | 3,9 | 77,9 | 20,7 | 2,5 |
| C73 | Tiroides | 94,9 | 5,8 | 1,6 | 97,0 | 2,0 | 5,0 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 94,7 | 41,7 | 11,7 | 94,1 | 37,0 | 8,1 |
| C91-95 | Leucemias | 85,6 | 50,8 | 5,9 | 86,3 | 50,7 | 4,1 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 66,7 | 17,4 | 5,8 | 69,3 | 23,5 | 4,0 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 86,8 | 45,0 | 140,3 | 90,2 | 31,1 | 109,9 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Argelia, Argel (1993-1997), Argelia, Setif (1998-2002), Bahrein: Bahreini (1998-2002), Egipto, Gharbiah (1999-2002), Israel: no judíos (1998-2002), Kuwait: Kuwaití (1998-2002), Omán: Omani (1998-2001), Túnez, Central (1998-2002), Turquía, Esmira (1998-2002), Turquía, Antalya (1998-2002).

Tabla A10. Valores medios de los indicadores de calidad de los datos para los registros de cáncer de Asia Central, Oriental y del Sur^a

| Código CIE-10 | Localización del cáncer | Hombres | | | Mujeres | | |
|----------------------|---|---------|------|-------|---------|------|-------|
| | | VM% | M:1% | TEE | VM% | M:1% | TEE |
| C00-14 | Labio, cavidad bucal y faringe | 88,9 | 37,0 | 17,0 | 86,0 | 29,4 | 9,3 |
| C15 | Esófago | 78,5 | 86,6 | 3,6 | 77,3 | 66,2 | 2,0 |
| C16 | Estómago | 74,1 | 60,3 | 13,9 | 73,1 | 57,6 | 7,4 |
| C18-21 | Colon, ano y conducto anal | 86,4 | 42,9 | 18,8 | 86,4 | 44,2 | 14,0 |
| C22 | Hígado | 29,2 | 86,7 | 16,5 | 28,5 | 95,1 | 5,0 |
| C25 | Páncreas | 44,7 | 85,2 | 2,9 | 45,6 | 82,8 | 2,2 |
| C32 | Laringe | 90,5 | 43,1 | 4,8 | 83,9 | 40,7 | 0,7 |
| C33-34 | Tráquea, bronquios y pulmón | 68,2 | 81,0 | 36,4 | 69,1 | 78,5 | 10,3 |
| C43 | Melanoma maligno de la piel | 92,8 | 28,0 | 0,6 | 93,3 | 36,7 | 0,3 |
| C50 | Mama | 76,8 | 44,4 | 0,6 | 91,0 | 23,4 | 40,2 |
| C53 | Cuello del útero | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 89,5 | 30,0 | 15,7 |
| C54-55 | Cuerpo del útero, útero, parte no especificada | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 85,2 | 17,1 | 6,6 |
| C56 | Ovario | 0,0 | 0,0 | 0,0 | 82,5 | 37,1 | 8,0 |
| C61 | Próstata | 83,1 | 27,6 | 11,5 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C62 | Testículo | 84,8 | 8,8 | 0,9 | 0,0 | 0,0 | 0,0 |
| C64-66 | Riñón, pelvis renal y uréter | 78,3 | 35,0 | 3,0 | 73,8 | 37,5 | 1,5 |
| C67 | Vejiga | 89,9 | 32,0 | 5,4 | 86,2 | 34,0 | 1,3 |
| C70-72 | Cerebro y sistema nervioso central | 70,7 | 62,0 | 2,4 | 66,6 | 64,0 | 1,8 |
| C73 | Tiroides | 88,9 | 11,2 | 1,6 | 92,4 | 8,6 | 5,1 |
| C81-88, C90 | Linfomas | 90,4 | 38,7 | 8,3 | 89,2 | 41,3 | 5,3 |
| C91-95 | Leucemias | 91,0 | 45,1 | 5,6 | 89,6 | 54,1 | 4,4 |
| C76-80 | Sin especificar/mal definidos | 62,6 | 58,5 | 9,0 | 60,8 | 55,0 | 6,4 |
| C00-96 (excepto C44) | Todos los tipos de tumores (excepto tumores cutáneos distintos al melanoma) | 73,4 | 56,5 | 171,7 | 82,0 | 42,1 | 156,0 |

CIE-10, Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión; M:1%, razón mortalidad/incidencia expresada en porcentaje; MV%, porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado; TEE, tasa estandarizada por edad (población mundial) por 100.000 habitantes.

^a Malasia, Sarawak (1998-2002), Malasia, Penang (1998-2002), Pakistán, Karachi Sur (1998-2002), Filipinas, Manila (1998-2002), Filipinas, Rizal (1993-1997), Singapur (1998-2002), Viet Nam, Hanói (1993-1997), Viet Nam, ciudad de Ho Chi Minh (1995-1998).



© Max Parkin

ISBN 978-92-832-0439-8



9 789283 204381