Quaderns de Càncer de les Illes Balears

Q6

Futuro de los Registros Poblacionales de Cáncer

Encuentro Escuela de Salud Pública de Menorca.

21 y 22 de septiembre de 2017

Esta publicación ha sido posible gracias a la ayuda AAEE087/2017 de la Dirección General de Investigación de la Conselleria de Innovación, Investigación y Turismo del Govern de les Illes Balears y a los Fondos Europeos de Desarrollo Regional (FEDER).

una manera de fer europa

Fons Europeu de Desenvolupament Regional

Unió Europea

GOIB VICEPRESIDÈNCIA I CONSELLERIA INNOVACIÓ, RECERCA I TURISME / DIRECCIÓ GENERAL INNOVACIÓ I RECERCA

GOIB CONSELLERIA SALUT / DIRECCIÓ GENERAL SALUT PÚBLICA I PARTICIPACIÓ

Núm. 6, 2018.

Autoras: Carmen Sánchez-Contador Escudero, Maria Ramos Monserrat, Maria Antonia Cantallops, Marina Berenguer.

Revisión: Jaume Galceran. REDECAN

Depósito legal: PM 401-2010

ISSN: 1695-2899

Edita: Registre de Càncer de Mallorca.
Direcció General de Salut Pública i Participació.
Conselleria de Salut del Govern de les Illes Balears.

Diseño y producción digital: Marilén Mayol

Impresión: Imprenta Son Oliva

Índice

1 Introducción. 4

2 Programa. 6

3 Presentación de ponentes y contenido de las ponencias. 9

4 Relación de asistentes. 19

5 Metodología. 20

6 Resultados. 21

6.1 Problemas. 21

6.2 Potencialidades. 25

6.3 Propuestas de mejora. 31

7 Conclusiones. 37

8 Glosario. 39

1. Introducción

Un Registro de Cáncer es “una parte esencial de cualquier programa racional de control del cáncer, que beneficia a los individuos y a la sociedad en la que viven” (Muir, 1985). Su objetivo básico es conocer el número de nuevos casos diagnosticados entre los residentes de la zona geográfica del Registro en un periodo de tiempo determinado.

Sus datos son muy útiles para el control de la enfermedad no solo en el área de la investigación epidemiológica, sino también para la prevención primaria y secundaria, la planificación sanitaria y la atención al paciente.

La Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN; http://redecan.org) se constituyó a finales del 2010 con la finalidad de obtener y proporcionar a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica los resultados sobre la incidencia, supervivencia y prevalencia del cáncer en España. Para ello se creó una base de datos conjunta para asegurar la calidad de la información y su máxima actualización.

REDECAN está formada por los Registros de Cáncer de Base Poblacional de todas las edades de Albacete, Asturias, Canarias, Castellón, Cuenca, Ciudad Real, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco, Tarragona; el Registro de cáncer infantil de la Comunidad Valenciana y el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).

En el marco de XXVIII Escuela de Salud Pública de Menorca, los días 21 y 22 de septiembre de 2017 se celebró un encuentro sobre el Futuro de los Registros Poblacionales de Cáncer.

El principal objetivo del encuentro fue reflexionar acerca de la situación actual de los registros poblacionales de cáncer y sobre la dirección que deberían tomar para ser más útiles, tanto a nivel de vigilancia epidemiológica como a nivel clínico y de investigación, además de buscar sinergias con otros sistemas de información y con otras redes de profesionales con la intención de optimizar esfuerzos.

Durante el encuentro se expusieron ocho ponencias donde se mostraron las experiencias y los resultados de registros del entorno europeo y otras instituciones vinculadas. Asimismo, se expusieron las posibilidades y potencialidades de los registros como parte de un sistema de información nacional de cáncer y para uso clínico, de evaluación y monitorización de los programas de cribado de cáncer (identificación de cánceres de intervalo…), de vigilancia epidemiológica (tendencias de la incidencia) de mejora de calidad de la atención sanitaria (comparación de la supervivencia…).

La descripción de la situación de cada uno de los registros por parte de los ponentes puso de manifiesto la variabilidad existente y asimetrías en cuanto a recursos así como la necesidad de apoyo mutuo entre los registros.

El tiempo dedicado a la reflexión y discusión de objetivos permitió, a su vez, establecer líneas de trabajo para incorporar las nuevas tecnologías en la obtención de datos e instaurar colaboraciones para promover la investigación sobre el cáncer.

2. Programa

Jueves 21 de septiembre:

9-9,15 h.

Presentación

Maria Ramos Monserrat

Directora General de Salud Pública y Participación del Govern de les Illes Balears. Miembro de REDECAN

9,15-10 h.

Modernización del Registro de Cáncer. Experiencia de AIRTUM

Emanuele Crocetti

Consultor epidemiológico. Presidente del Grupo de Registro de Cáncer y Epidemiología en Países Lengua Latina (Grell). Firenze

10-10,30 h.

Principales resultados del proyecto EUROCOURSE relacionados con el futuro de los registros poblacionales de cáncer

Jaume Galceran Padrós

Director de la Fundació Lliga per a la Investigació i Prevenció del Càncer. Registro de Cáncer de Tarragona y Programas de Cribado de Cáncer de Tarragona

10,30-11 h.

Café

11-11,30 h.

Potencialidades de los registros de cáncer para uso clínico (estudios de alta resolución de EUROCARE y CONCORD)

Mª José Sánchez Pérez

Presidenta de REDECAN. Directora del Registro de Cáncer de Granada y Profesora de la Escuela Andaluza de Salud Pública

11,30 a 12,30 h.

Posibilidades de interrelación entre los registros poblacionales de cáncer, los programas poblacionales de cribado de cáncer y los biobancos de tumores.

Jaume Galceran Padrós

Director de la Fundació Lliga per a la Investigació i Prevenció del Càncer. Registro de Cáncer de Tarragona y Programas de Cribado de Cáncer de Tarragona

Carmen Sánchez-Contador Escudero.

Coordinadora de la Estrategia de Cáncer de les Illes Balears. Dirección General de Salud Pública y Participación

Lola Salas Trejo

Jefa de servicio de promoción de la salud y prevención en el entorno sanitario. Dirección General de Salud Pública. Comunidad Valenciana

12,30-14 h.

Debate

Moderan: *Jaume Galceran Padrós y Mª José Sánchez Pérez*

14 a 15,30 h.

Almuerzo

15,30 a 16,30 h.

Papel de los registros poblacionales de cáncer como parte de un sistema de información nacional de cáncer

Marina Pollán Santamaría

Jefa de Servicio de Epidemiología del Cáncer en el Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer del Instituto de Salud Carlos III

Carmen Alberich Martí

Jefa de Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias. Dirección General de Salud Pública. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Comunidad Valenciana

16,30-17,30 h.

DAFO Participativo

Debate

Moderan: *Marina Pollán Santamaría y Carmen Alberich Martí*

Viernes 22 de septiembre:

9-10 h.

Situación de los registros, obstáculos

10-11 h.

Objetivos a medio plazo de los registros poblacionales de España

Modera: *Joseba Bidaurrazaga Van-Dierdonck*

Registro de Cáncer de Euskadi

11-11,30 h.

Café

11,30-12,30 h.

Reflexión y debate

12-30-14 h.

Preparación documento resumen del encuentro

3. Presentación de ponentes y contenido de las ponencias

Emanuele Crocetti

Graduado en Medicina, su formación académica incluye una especialización de posgrado en Salud Pública por la Universidad de Florencia y otra en Estadísticas Médicas por la Universidad de Pavía (Italia). En 2014 el Ministerio de Educación, Universidad e Investigación de Italia (MIUR) lo nombró profesor asociado en Salud Pública.

En la actualidad ejerce como consultor de Epidemiología. También ha trabajado como investigador senior en el Centro de Investigación Conjunta de la Comisión Europea en Ispra (Italia) y como epidemiólogo junior y senior en el Instituto de Estudio y Prevención del Cáncer (ISPO) en Florencia, donde ha ocupado el cargo de director del Registro de Cáncer de La Toscana y de director del SS Registri.

A nivel académico ha liderado numerosos estudios colaborativos tanto en Italia como a nivel internacional. Asimismo, cuenta con una amplia experiencia en la organización de eventos de capacitación y enseñanza reglada.

Fue miembro del Comité Directivo de la Red Europea de Registros de Cáncer entre los años 2009 y 2013 y presidió la Red Italiana de Registros de Cáncer (ENCR) desde el 2013 al 2016, después de haber sido vicepresidente los tres años anteriores.

Desde 2016 preside el Grupo para el Registro del Cáncer y la Epidemiología en los Países de Habla Latina (GRELL) y en su currículo consta la publicación de más de 300 artículos científicos.

Contenido de la ponencia:

El ponente habla de la historia y evolución de los registros de cáncer en Italia y de cómo después de conseguir cierta profesionalización de los registros, se necesita hacer algo más o diferente: modernizarlos para que sean un reflejo del mundo real.

“El registro de cáncer tiene un papel primordial en el control del cáncer”.

Jaume Galceran Padrós

Doctor en Medicina y Cirugía por la Universitat Autònoma de Barcelona, también es médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública y Maîtrise en Santé Publique por la Université Libre de Bruxelles.

Su trayectoria profesional está estrechamente ligada a la investigación y prevención del cáncer. Así, en su currículo destaca la dirección de la Lliga Contra el Càncer de les Comarques de Tarragona i Terres de l'Ebre hasta 2001 i de la Fundació Lliga per a la Investigació i Prevenció del Càncer, el Registre de Càncer de Tarragona así como la coordinación de los Programas de Detección Precoz de los Cánceres de Mama y de Colon y Recto de la provincia de Tarragona. También ha realizado asesorías a tres registros de cáncer españoles y nueve a nivel internacional (Latinoamérica y Turquía) y ha participado en múltiples proyectos internacionales de investigación epidemiológica.

Es miembro del Steering Committee del "Groupe pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer dans les Pays de Langue Latine", y miembro de la Comissión asesora de cribrados de Cataluña y la REDECAN (actual presidente).

Dentro del ámbito universitario ejerce como profesor asociado de la Facultad de Medicina de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona y, dentro del hospitalario, es asesor del registro hospitalario del Hospital Universitari Sant Joan de Reus.

Autor de múltiples publicaciones científicas, ha sido reconocido con numerosos premios, entre ellos el Premio Sagessa 2007, 2009 y 2010 en el ámbito de la Investigación Epidemiológica o el Premio al mejor trabajo de las XXIV Jornades Mèdiques i de Salut de les Terres de l'Ebre en 2008.

Contenido de la primera ponencia (EUROCOURSE):

El ponente habla sobre el EUROCOURSE**,** un proyecto europeo cuyo principal objetivo general era mejorar el desarrollo y el uso de los registros de cáncer en Europa mediante el intercambio de información y la evaluación comparativa de las mejores prácticas de registro, como conectar a los investigadores con los propietarios de sus programas. Y de manera específica, EUROCOURSE quería abordar tanto el rendimiento como las deficiencias y problemas vitales de los más de 175 registros de cáncer en Europa, dentro del marco de la ERA-net de financiación combinada e intercambio de investigación biomédica.

Contenido de la segunda ponencia (programas de cribado):

El ponente habla de la colaboración entre los programas de cribado y los registros poblacionales, poniendo de ejemplo su experiencia al frente del Registro de Cáncer y los Programas de Cribado de Cáncer de Tarragona.

María José Sánchez Pérez

Licenciada en Medicina, se doctoró en la Universidad de Granada y es Especialista en Microbiología y Parasitología Clínica, y Experta en Epidemiología e Investigación Clínica por la Universidad de Granada. Actualmente es profesora de la Escuela Andaluza de Salud Pública y directora del Registro de Cáncer de Granada desde 2009.

Tiene amplia experiencia en el diseño y desarrollo de estudios epidemiológicos relacionados con la etiología, la atención y la supervivencia de pacientes con cáncer. También ha liderado y/o colaborado en más de 30 proyectos de investigación de ámbito europeo, nacional y autonómico, cuyos resultados se han visto reflejados en más de 120 publicaciones en los últimos cinco años. Asimismo, lidera un grupo de investigación del CIBER de Epidemiología y Salud Pública, del Grupo de Investigación PAIDI “Investigación en Salud Pública y Servicios de Salud”.

En el Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (IBS Granada) ejerce como vicerrectora y coordina el Área de Cáncer del IBS Granada, en la que además también lidera un grupo de investigación. Ha sido presidenta de la REDECAN entre 2014 y 2017 y actualmente pertenece al Comité directivo de la *European Network of Cancer Registries*.

Como docente ha coordinado el Diploma de Especialización en Epidemiología e Investigación Clínica, en el que participa desde hace una década. Por otra parte, imparte cursos -tanto presenciales como virtuales- relacionados con la epidemiología y prevención del cáncer, la metodología de investigación y los registros de cáncer de población. Dentro del ámbito universitario, participa como docente en algunos Másteres de la Universidad de Granada, además de ser profesora y miembro de la Comisión Académica del Programa de Doctorado Interuniversitario en Ciencias de la Salud de la Universidad de Sevilla, Jaén y la EASP.

Contenido de la ponencia:

La ponente habla de la potencialidad de los registros de cáncer para uso clínico, centrándose en los estudios de alta resolución. Explica su funcionamiento así como los resultados de los estudios EUROCARE y CONCORD.

Carmen Sánchez-Contador Escudero

Licenciada en Medicina por la Universidad de Barcelona y Diplomada en Sanidad y en Salud Pública y Género por la Escuela Nacional de Sanidad.

Médica de la Dirección General de Salud Pública y Participación del Govern de les Illes Balears desde 1983, toda su trayectoria profesional está relacionada con la salud pública en la que ha desarrollado actividades de prevención, salud escolar, educación para la salud, epidemiología, inspección sanitaria, sanidad ambiental, promoción de la salud, salud maternoinfantil, salud y género, entre otros. En los últimos 20 años ha estado vinculada al cribado de cáncer de mama.

Desde 2016 trabaja como coordinadora de la Estrategia de Cáncer de Baleares, desde donde impulsa la gestión del Registro Poblacional de Cáncer de Mallorca y de los cribados de cáncer de mama y colorectal. En este sentido, cabe destacar que Sánchez-Contador es integrante de la Red de Programas de Cribado de Cáncer y de la REDECAN desde los años 1997 y 2016, respectivamente.

En la actualidad forma parte del equipo de investigación de varios estudios colaborativos relacionados con el cáncer de mama, el cribado de cáncer y determinantes sociales de la salud. Asimismo, pertenece al Grup d'Investigació en Salut Pública de les Illes Balears (GISPIB) del Instituto de Investigación Sanitaria de Baleares (IdISBa).

Contenido de la ponencia:

La ponente habla sobre la implantación y evaluación de programas de cribado y sus objetivos, así como de la Red de Programas de Cribado de Cáncer.

Dolores Salas Trejo

Doctora en Medicina Preventiva y Salud Pública. Desde 1985 ha trabajado en Salud Pública, en Promoción de la Salud y Programas de Prevención. Actualmente es Jefa de Servicio de Promoción de la Salud y Prevención en el Entorno Sanitario de la Dirección general de Salud Pública de la Comunitat Valenciana desde dónde se planifican, gestionan y evalúan la prevención secundaria del cáncer -mama, cérvix, colorrectal- y la estrategia de cáncer de la Comunitat Valenciana.

Desde su puesta en marcha en 1992, ha sido responsable del Programa de Prevención de Cáncer de Mama en la Comunitat Valenciana. Ha participado en varios proyectos europeos para el intercambio de experiencias y la mejora de la atención del cáncer en Europa (EPAAC y CANCON).

Desde 2003 coordina el Plan de Cáncer en la Comunitat Valenciana y es responsable de los programas de cribado de la comunidad y el programa de consejo genético en cáncer familiar. Ha sido asesora técnica de varios comités técnicos del Ministerio de Sanidad y de programas de cribado de otras Comunidades Autónomas. Ha colaborado en el impulso de la prevención del cáncer de mama en países en vías de desarrollo y ha sido miembro del Comité de Estrategias del Cáncer del Sistema Nacional de Salud, además de formar parte de distintos grupos de expertos en cáncer.

Salas también ha sido coordinadora de investigación del cáncer y salud pública en la Fundación para la Promoción de la Investigación Biomédica en la Comunidad Valenciana (FISABIO) con diversas líneas de investigación: evaluación de las estrategias de prevención y control del cáncer, vigilancia del cáncer, impacto de las intervenciones, y desigualdades en salud y cáncer.

Contenido de la ponencia:

La ponente centra su exposición en explicar la red de biobancos y sus potencialidades, centrándose en la Comunitat Valenciana.

Marina Pollán Santamaría

Licenciada en Medicina (Universidad de Salamanca) y especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública (Hospital Ramón y Cajal, Madrid), obtuvo el Premio Extraordinario de Doctorado con su tesis dedicada al cáncer de mama en la Universidad Autónoma de Madrid. Profesora de Investigación y Jefa de Servicio de Epidemiología del Cáncer en el Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer del Instituto de Salud Carlos III.

Su línea de investigación prioritaria se desarrolla dentro del área de factores de riesgo frente al cáncer, principalmente aquellos factores modificables asociados a los hábitos de vida. Junto a Manolis Kogevinas (ISGlobal) lidera el proyecto multicéntrico MCC-Spain, una de las acciones estratégicas de CIBERESP. En colaboración con los programas de diagnóstico precoz de cáncer de mama, encabeza una línea de investigación sobre la influencia de diferentes exposiciones y estilos de vida, y sobre la densidad mamográfica, como principal fenotipo marcador de riesgo de cáncer de mama. Es la investigadora principal de numerosos estudios relacionados con el cáncer de mama y miembro del grupo GEICAM.

Recientemente ha asumido la coordinación del Programa de Enfermedades Crónicas en el CIBER de Epidemiología y Salud Pública. Como investigadora, cuenta con más de 300 artículos científicos y ha colaborado con investigadores de distintos ámbitos, además de trabajar con profesionales de salud pública en el ámbito de la epidemiología y el control del cáncer. También se ha involucrado en actividades divulgativas y cuenta con una amplia experiencia docente, en diferentes áreas de la Epidemiología del Cáncer y de la Metodología Epidemiológica.

Contenido de la ponencia:

La ponente se cuestiona la necesidad de crear un sistema nacional de información de cáncer, poniendo ejemplos de diferentes problemas de salud pública como el accidente del Prestige o del Ardystil y cómo estos pueden afectar a la población con el paso del tiempo.

Carmen Alberich Martí

Licenciada en Medicina y Máster en Salud Pública por la Universidad de Valencia; Diplomada en Sanidad por la Escuela Nacional de Sanidad y en Metodología de la Investigación Clínica.

Ha centrado su carrera profesional en el ámbito de la gestión sanitaria y la vigilancia de la salud, donde ha desempeñado diferentes puestos de trabajo en los Centros de Salud Pública de la Comunitat Valenciana: Alcoi, Vila-real, Denia, Manises y Valencia.

Durante la última década ha sido responsable del desarrollo del Sistema de Información sobre el Cáncer de la Comunitat Valenciana en los Servicios Centrales de Epidemiología de la Dirección General de Salud Pública (DGSP), integrado por el Registro poblacional de Tumores Infantiles-Adolescentes, el Registro de Castellón y el Sistema de Información Oncológica.

Actualmente desempeña el cargo de Jefa del Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias de la DGSP que coordina diversos sistemas de información para la vigilancia de la salud pública.

Interesada en temas de ámbito social y encaminados a promover la igualdad y la solidaridad -en particular por aquellos relacionados con el envejecimiento y la atención al final de la vida-, en su currículo destaca su pertenencia a las sociedades científicas SESPAS y SEIS y a diversas asociaciones como Derecho a Morir Dignamente y la Asociación ciudadana para la Promoción y Defensa de la Salud del País Valenciano.

Contenido de la ponencia:

La ponente explica la creación y el funcionamiento del sistema de información de cáncer en la Comunidad Valenciana, así como sus debilidades y fortalezas, además del papel que desarrollan los registros poblacionales dentro del sistema.

4. Relación de asistentes

Alemán Herrera, Araceli. Registro de Cáncer de Canarias

Aragonés Sanz, Nuria. Consejería de Salud de Madrid

Ardanaz Aicua, Eva. Registro de Cáncer de Navarra

Bidaurrazaga Van-Dierdonck, Joseba. Registro de Cáncer del País Vasco

Contreras Martínez, Jorge. Presidente de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica

Chirlaque López, María Dolores. Registro de Cáncer de Murcia

Fernández-Teijeiro Álvarez, Ana. Presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica

Hervada Vidal, Xurxo. Consejería de Salud de Galicia

López de Munain, Arantza. Registro de Cáncer de País Vasco

Navarro Sánchez, Carmen. Registro de Cáncer de Murcia

Peñalver Herrero, Xavier. Registro de Cáncer de Valencia

Peris Bonet, Rafael. Registro Español de Tumores Infantiles

Quirós García, José Ramón. Registro de Cáncer de Asturias

Rodríguez Barranco, Miguel. Registro de Cáncer de Granada

Sabater Gregori, Consol. Registro de Cáncer de Valencia

Zorrilla Torras, Belén. Consejería de Salud de Madrid

5. Metodología

Para la elaboración de este documento, durante las dos jornadas del encuentro se tomaron notas y se grabaron tanto las ponencias como los debates y reflexiones que mantuvieron ponentes y participantes.

Una vez concluidas las jornadas, se procedió a la transcripción de los audios de cada una de las ponencias y debates para realizar un análisis del contenido de las jornadas. Este trabajo fue realizado por dos periodistas que leyeron y revisaron toda la información obtenida de las transcripciones, las notas y las presentaciones aportadas por los ponentes, para dar estructura a la información obtenida y así poder llevar a cabo individualmente el análisis de cada ponencia y debate.

Posteriormente, ambas periodistas pusieron en común sus respectivos análisis y elaboraron conjuntamente el análisis cualitativo de acuerdo a tres ejes: problemas detectados, potencialidades de los registros de cáncer y propuestas de mejora apuntadas por ponentes y participantes.

Todo el proceso del análisis realizado por las periodistas fue dirigido y supervisado por las coordinadoras del encuentro.

Una vez realizado el análisis cualitativo de las jornadas, el siguiente paso fue la elaboración de un documento con los resultados obtenidos del análisis en el que se recogen las principales conclusiones de cada uno de los ejes seleccionados.

Finalmente, antes de su aprobación definitiva y posterior publicación, el documento fue revisado por las personas asistentes las jornadas.

6. Resultados

6.1 Problemas:

- No hay una ley nacional que regule los registros de cáncer.
- Imposibilidad de obtener datos recientes: los registros de cáncer no reflejan la realidad del momento, ya que se necesita un tiempo para el procesamiento de los datos y su posterior publicación.
- Dificultad de incorporar los avances tecnológicos en las aplicaciones utilizadas en los registros.
- Faltan protocolos y la unificación de lenguaje para la recogida de la información.
- Sólo se usa una pequeña parte de la información que se tiene en el registro de cáncer.
- Dificultades de comunicación, acceso y comparabilidad entre los registros de cáncer europeos y los norteamericanos por diferencias en la estandarización en los procedimientos. La información de los registros proviene de diferentes fuentes de información, que utilizan criterios de codificación distintos dificultando el procesamiento de los datos.
- Necesidad de fortalecimiento de las infraestructuras de los registros poblacionales de cáncer para que pueda haber un uso más intensivo de los datos básicos enriquecidos con datos clínicos, patológicos y de cribado. La interpretación de las normas nacionales de protección de datos en algunos estados miembros de la unión Europea podría obstaculizar ese fortalecimiento.
- En Europa no existen datos completos sobre el riesgo y el pronóstico del cáncer de aproximadamente 1,7 millones de pacientes de cáncer diagnosticados cada año.
- Problemas de armonización en los estudios europeos: en los distintos Estados miembros no necesariamente se cumple con todos los requerimientos, si no están entre sus prioridades.

De ahí que se encuentren más desafíos y diversidad tanto en los estudios comparativos europeos como en la financiación de la investigación.

- Complejidad a la hora de ordenar los datos de las investigaciones. Por ejemplo: hay más de 150 tipos de cáncer a menudo ordenados en 10-15 categorías principales.
- En los registros de cáncer en Europa se observa mucha diversidad. Hay mucha heterogeneidad en la financiación, uso, legislación y protección de datos. Alto nivel de desconexión y falta de interés por parte de los "propietarios" de los registros de cáncer de los estados miembros.
- No se han analizado ni publicado estudios de alta resolución con todas las tipologías de cáncer. Hasta el momento se ha trabajado con cáncer de mama, colón-recto, estómago, próstata, pulmón, melanoma cutáneo y linfoma.
- Recogida retrospectiva de la información: cada vez que se realiza un estudio específico, es necesario volver a revisar información de casos que ya procesados.
- Dudas sobre el interés que hasta ahora han tenido los datos recogidos para los clínicos.
- Falta de seguridad en la financiación para que los registros de cáncer perduren en el tiempo y se consoliden.
- Necesidad de muchos recursos humanos: necesidad de contar con personal definido, especializado y estable para poder garantizar la calidad y continuidad del trabajo que se realiza en los registros poblacionales de cáncer .
- Dificultad a la hora de recoger el estadío tumoral.

Programas de cribado y registros de cáncer

- Los programas de cribado necesitan información rápida. Los registros poblacionales a veces tienen la información más tarde de lo necesario .
- Dificultad de hacer una buena evaluación de los programas de cribado debido a la complejidad de los datos.

- Necesidad de cruzar los datos de los registros con los de los programas de cribado para establecer cuál ha sido la forma de detección de los tumores (cribado poblacional – cribado oportunista).
- Se registra demasiada información. Es necesario establecer, qué indicadores merece la pena trabajar.

Biobancos y registros de cáncer

- Sin los biobancos la gestión de las muestras biológicas sería caótica y tendría pocas garantías para usuarios e investigadores.
- Los protocolos adoptados en los biobancos y la organización de sus sistemas de información difieren mucho entre países, lo que dificulta enormemente la comparabilidad de datos.
- Excesiva variabilidad e inconsistencias en indicadores en los diferentes sistemas de recogida de información.
- En España hay pocos grupos para hacer evaluaciones de calidad.
- Posibles peticiones ciudadanas sobre la situación del cáncer.
- La ley de protección de datos podría complicar el trabajo que se realiza desde salud pública.
- Los cambios de programas informáticos en los registros contribuyen a ralentizar el trabajo.

Junto con los problemas generales de los registros, los asistentes expusieron los principales escollos con los que deben lidiar en sus respectivos registros. En el caso concreto del **País Vasco**, uno de los problemas que sufren es la externalización de los servicios informáticos. Cada vez que se debe realizar un cambio en el programa, dependen de una empresa externa y se ralentiza el trabajo. Además, los registros de cáncer del País Vasco se han visto afectados por la reorganización política. Si antes la competencia correspondía a Planificación y Ordenación Sanitaria, ahora la Dirección General de Salud Pública es la responsable de los registros.

En **Canarias**, existe un retraso en la obtención de datos y en la elaboración de análisis debido a que las fuentes son muy diversas y mucha información procede de la sanidad privada. Si bien esta información es útil y hay buena predisposición para proporcionarla, los datos no están codificados. Otra

dificultad añadida es la magnitud de los datos, ya que cada vez los profesionales tienen que manipular más información y ésta debe ser exhaustiva. De ahí la necesidad de agilizar todo el proceso.

En cuanto al **Registro Español de Tumores Infantiles (RETI)**, una de las principales dificultades con las que debe lidiar es el volumen de datos elementales que tiene y la no utilización de la información procedente de registros poblacionales debido al desfase de sus datos. Hay que destacar que en un registro perfección no implica eficacia. Valga como ejemplo el caso de Alicante, que contiene numerosos casos procedentes de Marruecos y de Rumanía.

Además, el RETI debe afrontar el problema añadido de: la territorialidad, causado principalmente por los cambios de domicilio, que dificulta la adecuada atención sanitaria del paciente. Es por ello que en el RETI se considera primordial que los registros de cáncer infantil abarquen grandes áreas geográficas para así poder descartar duplicidades. En esta línea, los profesionales que trabajan en el RETI informan que el Registro Español de Tumores Infantiles no sigue ningún protocolo ni normativa a la hora de recoger información. Asimismo, a nivel de recursos humanos, se cuenta con personal eventual cuyos salarios son bajos ya que dependen de subvenciones para mantener el registro.

En el caso de **Mallorca**, actualmente no disponen de recursos humanos propios y sólo cuentan con un auxiliar administrativo en el registro; el resto trabaja como personal cedido por el Servicio de Salud. Una dificultad a la que hay que añadir los problemas informáticos generados por el nuevo software del que se encarga una empresa externa.

En **Navarra**, a la inexistencia de registros hospitalarios, se suma el retraso en la recogida de datos provocado por el cambio de programa informático.

En **Valencia**, los recursos humanos son escasos para responder a las necesidades de la población. La plantilla sanitaria es estable aunque escasa y debe trabajar con un informático y con documentalistas externos, si bien, han estado prácticamente un año sin soporte informático ni documentalistas.

En el caso de **Galicia**, el mayor problema al que tienen que hacer frente los registros es que dependen de empresas externas que pueden ir cambiando en función de los concursos públicos a los que se someten los registros.

En **Asturias** no disponen de informáticos y el personal trabaja en condiciones precarizadas, pues no existe un perfil profesional reconocido. A todo ello

debe añadirse la falta de interés de los hospitales en los registros y que los sistemas de información no responden necesariamente a las necesidades de los clínicos. De ahí que exista cierta preocupación de que los registros de cáncer puedan ser sustituidos por sistemas de información, principalmente como consecuencia de la limitación de los recursos.

En **Andalucía** no hay recursos económicos para que las provincias puedan empezar de nuevo el camino hacia los registros y una de las principales preocupaciones de los expertos es la evolución de los registros a medio plazo, pues no deben conformarse con ser simples bases de datos.

En la región de **Murcia**, los registros forman parte del servicio de Epidemiología y se están desarrollando con cierto retraso debido a la falta de recursos humanos y de financiación.

En **Tarragona**, los recursos económicos destinados al registro podrían variar susceptiblemente, al no depender orgánicamente de la Conselleria de Salud, sino formar parte del Plan Estadístico de Cataluña.

En la provincia de Tarragona, El Registro de Cáncer se lleva a cabo operativamente en una fundación de investigación y prevención del cáncer y la mayor parte de los recursos económicos para su funcionamiento provienen del Servicio Catalán de la Salud. Sus características han permitido hasta ahora, contar con un equipo estable de profesionales lo que ha asegurado la estabilidad en la calidad de sus datos. Sus resultados sistemáticos estándar forman parte de los datos del Plan Estadístico de Cataluña.

6.2 Potencialidades:

- En los registros de cáncer se pueden hacer controles de calidad de los procedimientos y datos.
- La existencia de un nuevo software del registro de la Red Europea del Cáncer y de softwares para el análisis geográfico y la incidencia del cáncer. Se trabaja para publicar la incidencia en los cinco continentes.
- Se cuenta con el programa SEER del Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, que contiene datos actualizados accesibles para todos.
- Los registros de cáncer tienen un papel primordial en el control del cáncer.

- Con el tiempo, los registros de cáncer adquieren un papel más relevante: aumentan los registros clínicos de cáncer -poblacionales o no poblacionales- y crece la tendencia a prestar atención sistemática a todos los aspectos de la supervivencia, entre otros.
- Oportunidad de promover una Red Europea de Registros de Cáncer (ENCR) más fuerte, dinámica y sostenible, menos obstaculizada por la ética divergente en el ámbito de la privacidad, con mejores métodos de trabajo y clasificaciones; con la integridad de los datos garantizada; una alta validez externa y, si fuera posible, una mayor cobertura.
- Posibilidad de aproximarse a ámbitos de investigación concretos como cáncer infantil, cáncer en personas muy ancianas, cánceres raros o cualquier tipo de tumor.
- Existencia de RegisTree, creado por el proyecto EUROCOURSE, un modelo de registro de cáncer en el que se puede describir los procesos de entrada, rendimiento y salida y, por lo tanto, mostrar su rendimiento y potencial a cualquier propietario del registro interesado.
- Creación de un código de gobierno para los propietarios de los programas de los registros de cáncer, que reflejará sus funciones.
- Realización de un portal para la presentación continuada de los resultados producidos por los registros de cáncer.
- Aumento de la interacción en la evaluación poblacional de la atención oncológica clínica con bases de datos clínicas y biobancos.
- En los registros de cáncer en Europa se observa homogeneidad en la recolección de datos estandarizados y en la formación básica de los epidemiólogos.
- Los registros han iniciado cambios informáticos y podrían agregar valor a la prevención, el tratamiento y la supervivencia del cáncer. Aumentan los datos disponibles, la visibilidad y las posibilidades de recibir Fondos de Cohesión de la UE.
- La puesta en común de datos a nivel provincial, regional, nacional o internacional facilita estudios sobre aspectos de la supervivencia que parecen ser muy prometedores y determinantes de la calidad de vida.
- Una de las cosas más importantes hechas en EUROCOURSE ha sido describir la fórmula de registro de cáncer más eficaz que es en realidad una recopilación de tantos estudios como cánceres.

- Se han producido desarrollos rápidos en los registros de tumores específicos.
- Los registros permiten la vigilancia y el control del cáncer con el fin de conocer indicadores como la supervivencia y sus variaciones a nivel geográfico.
- Los registros permiten y son necesarios en la evaluación de Programas de detección precoz de cáncer.
- Importancia de los registros de cáncer poblacionales en la investigación clínica.
- Existen recomendaciones de la Red Europea de Registros de Cáncer sobre los ítems y variables que son esenciales y los que son opcionales para los registros de cáncer.
- Los registros de cáncer tienen un papel en la evaluación y/o planificación de resultados de salud y de la atención sanitaria a pacientes oncológicos: guías de práctica clínica, patrones asistenciales, tratamientos (auditorias clínicas)...
- Mayor consenso en la hoja de recogida de la información: se ha hecho con la colaboración de clínicos y oncólogos, lo que ha propiciado que se puedan recoger otras variables que tengan interés.
- El proyecto CONCORD estudia la supervivencia de base poblacional a nivel mundial. El sexo, la edad y el estadío en el momento del diagnóstico son factores importantes al igual que el tratamiento que reciben los pacientes.
- Los estudios de alta resolución, incluyen 52 registros de cáncer en 13 países europeos.
- Estos estudios incluyen bases de datos con variables comunes y variables específicas según el tumor.
- Las tecnologías actuales permiten un acceso más fácil a las fuentes de información.
- Los registros de cáncer de base poblacional son útiles para la evaluación de los programas de cribado de cáncer: tienen un papel fundamental en la identificación de los cánceres de intervalo, las características de los tumores, la comparación de la supervivencia y la obtención de incidencia basal.

- Los registros de cáncer pueden realizar análisis sobre la calidad de vida y los efectos secundarios de los tratamientos.
- Los registros de cáncer también ofrecen la posibilidad de hacer análisis de coste-efectividad.
- Por ejemplo, pueden ayudar a la optimización de recursos: el programa de cribado de cáncer de colon es muy económico comparado con los tratamientos de cánceres con metástasis.

Aportación de los biobancos:

- Los biobancos podrían tener un uso importante en el futuro, especialmente en investigación, así como para mejorar el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento del cáncer.
- También tienen fines de investigación de posibles nuevos síndromes vinculados a genes en familias en las que se ha detectado un alto riesgo.
- Para los proyectos de investigación, un porcentaje de las muestras biológicas se obtienen *ad hoc*.
- Los biobancos tienen requerimientos éticos y legales así como una garantía de calidad.
- Procedimientos normalizados de trabajo y también sistemas para garantizar la calidad de las muestras.
- Desarrollo normativo: Ley sobre investigación biomédica de 2007 y el Real Decreto del 2011 sobre biobancos.
- El objetivo es tener muestras biológicas con una información asociada para que se pueda utilizar y sea reproducible en la investigación biomédica.
- Los biobancos tienen sistemas de gestión de la información que pueden estar enlazados a otros sistemas de información.
- Sistemas para recuperar pérdidas de datos, back-ups y sistema de protección y gestión de los datos.
- Cuanta más información asociada a la muestra, más valor tiene la muestra.
- Vincular el registro de cáncer y el material de biobancos en conjunto proporciona información detallada sobre los diagnósticos de cáncer de las personas que han donado muestras al biobanco.

- Los resultados derivados de los estudios epidemiológicos moleculares colaborativos son de valor científico óptimo si se puede asegurar conjuntamente la calidad de ambas fuentes.
- Este trabajo multidisciplinar permite incorporar en el sistema de información el mismo lenguaje y las mismas variables codificadas que en el sistema de anatomía patológica.
- La importancia de las muestras incorporadas a los biobancos y, la información asociada a los registros de tumores representarían la mejor manera de realizar investigaciones con garantías absolutas.

Aportaciones de los registros de cáncer a los programas de cribado

- Los registros de cáncer pueden identificar cánceres previos a la edad de incorporación al programa de cribado o a la primera cita del programa.
- Los registros de cáncer tienen un papel fundamental en la evaluación de los programas de cribado y, entre otras funciones pueden:
- Conocer datos de casos diagnosticados de cáncer con prueba de cribado positivo y completar diagnóstico fuera del programa.
- Identificar cánceres de intervalo.
- Medir los resultados de los programas en cuanto a la disminución de incidencia y mortalidad.
- Medir los resultados de los programas en términos de sensibilidad, especificidad y efectividad.
- Determinar tasas de mortalidad específica de los cánceres diagnosticados en el programa.
- Los registros de cáncer pueden colaborar en proyectos de investigación conjunta con programas de cribado, elaborar publicaciones…

Aportaciones de los programas de cribado a los registros de cáncer:

- Comunicar al Registro los casos de cánceres detectados por programas.
- Completar información y mejorar la calidad.
- Comprobar la exhaustividad de la casuística del Registro.
- Colaborar en proyectos de investigación, publicaciones…

Además de las potencialidades generales de los registros, los asistentes a las jornadas hicieron referencia a algunos de los puntos fuertes de cada registro. Así, en el **País Vasco** la principal potencialidad de los registros de cáncer es el compromiso político de mejorarlos. De hecho, en estos momentos cuentan con un informático de apoyo que se encarga de solucionar los posibles problemas que puedan surgir.

En cuanto a los **registros de cáncer de Canarias**, una de las fortalezas es la voluntad de colaborar para obtener datos exhaustivos y de calidad, especialmente en los cribados.

Por su parte, uno de los aspectos más relevantes del **RETI** es la red de fuentes informantes que tiene, así como la voluntad de colaboración con más registros regionales españoles como el de **Canarias, Asturias y Castilla-León**. El **RETI** permite obtener la medición de la casuística de los casos, los resultados, la supervivencia, la estimación de los casos esperados y que se dan en diferentes centros, así como hacer el seguimiento de los casos activos en cada una de las unidades. Se estima que el **RETI** incluye aproximadamente el 95% de los casos de cáncer infantil incidente de España.

En **Valencia**, cuentan con financiación y con una plataforma desde el Instituto de Salud Carlos III. Además, se está trabajando en los procesos de mejora de los protocolos del CAP, con el fin de facilitar la semiautomatización de los registros.

En **Galicia** se han volcado todos los casos de cáncer de mama, revisado la historia clínica y realizado un informe sobre la enfermedad en 2015. El reto marcado es abarcar cinco tumores: mama, pulmón, próstata, colón y melanoma y que exista un grupo de trabajo para cada uno de los tumores.

En **Andalucía**, gracias a los proyectos de investigación del registro de cáncer de **Granada** se pueden obtener mayores recursos económicos que les permiten mantener el registro de cáncer y los recursos humanos. Los recursos humanos son suficientes para la recogida de datos administrativos.

Por su parte, en **Murcia** un aspecto positivo que merece la pena destacar es la revisión de todos los casos de cáncer gracias a la revisión de la documentación clínica, a la que los profesionales tienen acceso. En este sentido, el registro está muy ligado a la investigación.

En cuanto al registro de la provincia de **Tarragona** tiene una particularidad que lo diferencia del resto de registros: es el único que no depende orgánicamente de su consejería de salud aunque existe un convenio de colaboración entre la Fundación que desarrolla el registro y el Servei Català de la Salut para financiar el registro que, por otro lado, forma parte al igual que el registro de Girona, del Plan Estadístico de Cataluña, lo que le dota de autonomía para gestionarse y contratar a su propio personal.

6.3 Propuestas de mejora:

Aspectos generales de los registros y sus recursos

- Necesidad de que los registros de cáncer sean oficialmente reconocidos.
- Necesidad de que el Ministerio de Salud ayude a una mejor financiación de los registros de cáncer.
- Mejorar la financiación en el tiempo para que los registros perduren y se consoliden.
- Asegurar el mantenimiento de los registros de cáncer de población que ya existen.
- Apoyar la creación y consolidación de nuevos registros de cáncer de población.

- Necesidad de ampliar la cobertura de los registros de cáncer en los estados miembros. También necesidad de apoyo, especialmente en los países del Sudeste y Mediterráneo, para que los registros monitoricen las tendencias de la carga del cáncer, el seguimiento de los pacientes con cáncer y la evaluación del control del cáncer.
- Necesidad de que los Registros de Cáncer de Base Poblacional aumenten la cobertura de la población de la UE. En las áreas no cubiertas por un registro de cáncer el cribado no es posible con seriedad.
- Conveniencia de que todos los ciudadanos europeos y todos los médicos que prestan atención oncológica estén cubiertos o atendidos por un registro de cáncer que ofrezca una retroalimentación regular.
- Buscar una escala que conduzca a registros más grandes, a través de redes de base de datos poblacionales y clínicas en las que los datos anónimos se compartan y se movilice la experiencia.
- En registro de cáncer infantil y adolescencia: alcanzar la cobertura completa de la población (**RETI**).

Aspectos técnico-científicos

- Mejorar la oportunidad cronológica de los registros (*timeliness*) de cáncer con el fin de que estos reflejen datos más actualizados.
- Incrementar la especialización de los profesionales de los registros.
- Favorecer la desagregación de datos por edad, sexo, variables sociodemográficas, así como su desagregación al nivel territorial más pequeño posible.
- No perder calidad ni exhaustividad en la información: Priorizar el estudio de los cánceres tipo a tipo.
- Intentar mejorar la recogida de información patológica sin hacer preguntas específicas ni complicar el trabajo de los patólogos.
- Mejorar la tecnología de los registros.
- Necesidad de contar con más servidores para informatizar la información que se tiene en papel.

- Necesidad de tener sistemas flexibles de información que permitan, hasta donde sea posible, una traducción automática.
- Saber dónde está la información y conservarla.
- Mejorar el software de registro de la Red Europea del Cáncer.
- Recoger información sobre otras variables, como el estadío.
- Apostar por la especialización del personal en los registros de cáncer.
- Necesidad de recursos humanos para cada tarea concreta.
- Controlar la calidad de codificación del Conjunto Mínimo Básico de Datos ya que actualmente es bastante floja pues hoy en día hay que recoger el código y el literal.
- Profesionalidad a la hora de verificar y enviar datos.
- Impulsar y potenciar el trabajo colaborativo multidisciplinar: integración de clínicos, profesionales, estadísticos, informáticos, autoridades sanitarias y pacientes.
- Necesidad de que los registros de cáncer valoren la mortalidad corregida por el cáncer y no sólo la mortalidad por cáncer.
- Proporcionar respuestas a preguntas no formuladas para crear interés en la información.
- Creación de una lista de pacientes curados de cáncer.
- Intentar estandarizar los registros para que sean comparables.
- Intercomunicación entre diferentes bases de datos.
- Necesidad de que las estadísticas estén hechas por profesionales sanitarios y no por informáticos.
- Necesidad absoluta de reforzar la función esencial de investigación comparativa de los 175 o más registros europeos de cáncer, sobre todo en lo que respecta a la variación del riesgo, el pronóstico y la carga del cáncer en toda la UE.
- Importancia y necesidad de implementar el inglés como lenguaje de comunicación en todos los registros de cáncer internacionales.
- Expandir el papel de los registros de cáncer más allá del control del cáncer.

- Necesidad de hacer los cambios necesarios para ser capaces de ampliar en todos los registros los ítems básicos para hacer las formas de cribado y hacer cambios en algunas rutinas, en caso de ser necesario.
- Necesidad de estudiar el estadío y los receptores hormonales y las características moleculares.
- Buscar nuevos marcadores para decidir cuándo parar o seguir con el tratamiento del paciente.
- Estudiar por grupos de edad para encontrar resultados interesantes.

Visibilidad

- Dar mayor visibilidad a los registros de cáncer en el mundo de la oncología, la oncopolítica y los medios de comunicación.
- Ofrecer información simple y clara a los periodistas.
- Necesidad de tener un sitio web accesible.
- Uso de las redes sociales para dar información sobre los datos de los registros.
- Dar mayor visibilidad a los trabajos.
- Docencia/difusión de información sobre la enfermedad.

Los registros de cáncer, los biobancos y los programas de cribado

- Establecer los principios en los que se tienen que basar tanto los registros de tumores, los programas de cribado y los biobancos, y sus interrelaciones.
- Crear protocolos para la recogida y almacenamiento de la muestra y protocolos sobre cómo compartir las muestras y la información asociada de forma adecuada.
- Necesidad de vincular los registros de cáncer y el material de los biobancos para obtener información detallada sobre los diagnósticos de cáncer.

• Poder sumar a los datos georreferenciados de mortalidad, los datos georreferenciados de incidencia del cáncer.

• Contar con la información sobre la distribución por estadío del cáncer para saber si se diagnostica pronto o no cada tipo de tumor.

• Establecer los criterios y las variables necesarias para que la conexión entre cribados y registros sea fructífera.

• Estandarizar definiciones.

• Buscar un lenguaje común y armonizar los datos.

• La evaluación de indicadores de proceso y resultados en los programas de cribado debe ser una actividad obligada a fin de garantizar la calidad del servicio. No se debe implantar un programa sin incluir un buen sistema de información que permita su evaluación continua.

• Necesidad de mejorar la calidad de la información de los programas de cribado.

• Necesidad de acordar estándares.

• Necesidad de implantar una modelización para la evaluación del impacto del cribado.

• Interrelación con registros de cáncer poblacionales.

Los registros de cáncer y la investigación

• Llegar a acuerdos sobre la vacunación VPH: sí/no; completa/incompleta; tipo de vacuna.

• Mejorar los sistemas de información para que, en un futuro, podamos ser capaces de saber si las personas que trabajan en una determinada ocupación tienen mayor o menor posibilidad de padecer un cáncer.

• Posibilitar el registro de todas las personas afectadas por un problema de salud pública, como por ejemplo el Prestige, y seguir la evolución en el tiempo de las personas afectadas por un cáncer.

• Sensibilizar a los investigadores para que compartan sus estudios.

• Aprender entre todos a tener un sistema de colaboración que sea respetuoso con la información y con las personas que han sabido obtener esa información y asegurar la calidad de la información.

• Concienciar a las personas que diseñan las leyes para crear un sistema ético que permita garantizar los derechos de las personas y también los derechos del sistema que proporciona la atención sanitaria y el sistema de salud.

Además de las propuestas de mejora generales, los asistentes hablaron de aquellas específicas para cada uno de los registros a los que representan.

En el caso de **Madrid**, se ha iniciado la creación de un registro poblacional en la Dirección General de Salud Pública. Se trabaja para maximizar la identificación de casos mediante métodos automatizados a partir de las fuentes de datos sanitarias disponibles, y para establecer lazos entre los registros poblacionales de cáncer y los hospitalarios.

Por su parte, el **RETI,** según indicaron sus representantes, debe renovar el convenio de colaboración con el **País Vasco** a causa de la normativa de protección de datos.

En el caso de la **Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica**, se ve la necesidad de contar con oncólogos y radioterapeutas para registrar datos de adolescentes, pues actualmente sólo se cuenta con un 20% de la información sobre este sector poblacional.

En referencia a la **Comunidad Valenciana**, uno de los principales retos es la integración de la información con los cribados y los biobancos, entre otros, así como también establecer una relación de colaboración con las sociedades científicas y los grupos de profesionales que tengan un interés especial.

En la **REDECAN** se debería velar por mejorar la calidad de los registros existentes, así como por la calidad de los que se vayan creando.

Por su parte, una de las prioridades a medio plazo que se ha marcado el registro de **Tarragona** son los productos informativos de los registros.

7. Conclusiones

Problemas

Durante la jornada se evidenció la falta de recursos económicos y de personal. Por un lado, es necesario conseguir una mayor financiación para que los registros de cáncer se consoliden y perduren en el tiempo. Para que ello sea posible, hace falta más personal y que éste esté especializado

Los participantes en el encuentro también expusieron la necesidad de crear una ley nacional que regule los registros para que todas las Comunidades Autónomas puedan trabajar siguiendo los mismos parámetros y garantizar de este modo la calidad de la información que se obtiene.

Potencialidades

Los registros son fundamentales en la vigilancia y el control del cáncer. Pueden posibilitar que todos los pacientes estén cubiertos por un registro y que los oncólogos puedan acceder a sus resultados para retroalimentarse. En este sentido, la mejora de los sistemas informáticos de los registros del cáncer puede agregar valor a la prevención, el tratamiento y la supervivencia de la enfermedad.

Otro gran potencial son las muestras biológicas de los biobancos que, ligados a los registros, cuentan con una información asociada que puede ser utilizada y reproducible en la investigación biomédica.

Propuestas de mejora

Es necesario consensuar el tipo de información y la forma de recogerlo -mismo lenguaje y variables codificadas- entre clínicos y oncólogos. Los sistemas de información deben ser flexibles para facilitar la incorporación automática de datos. Además, hay que propiciar que hospitales públicos y privados utilicen los mismos sistemas informáticos para así poder compartir o intercambiar los datos.

Por otro lado, es importante vincular los registros de cáncer con los biobancos para obtener información más detallada sobre los diagnósticos de cáncer. A la hora de recoger los datos de cada paciente es imprescindible que haya colaboración entre la parte clínica y asistencial.

Se propone la creación de un documento pactado con las diferentes sociedades científicas relacionadas con la Oncología que refleje la importancia de los registros poblacionales de cáncer y que éste se use para obtener apoyo político, económico y social.

8. Glosario

AIRTUM: Asociación Italiana de Registros de Cáncer / Associazione Italiana Registri Tumori.

CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos.

CONCORD: Global programme for world-wide surveillance of cancer survival / Programa que compara la supervivencia del cáncer.

ENCR: European Network of Cancer Registries / Red Europea de Registros de Cáncer.

EUROCARE: Survival of cancer patients in Europe.

EUROCOURSE: Europe against cancer: Optimisation of the use of registries for scientific excellence in research.

NCI: National Cancer Institute / Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos.

REDECAN: Red Española de Registros de Cáncer.

RETI: Registro Español de Tumores Infantiles.

SEER: Surveillance, Epidemiology and End Results.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

Q6

Para más información puede contactar
con el Registro de Cáncer de Mallorca
csanchezcontador@dgsanita.caib.es

GOIB
CONSELLERIA
SALUT
DIRECCIÓ GENERAL
SALUT PÚBLICA
I PARTICIPACIÓ