

Visita de la IARC al Registro Poblacional de Cáncer de Panamá
Actividades, hallazgos y recomendaciones
29 de junio a 3 de julio de 2015,
Ciudad de Panamá, Panamá

Asistentes

IARC / GICR INC Colombia:

Dra. Esther de Vries

Registro / Ministerio de Salud Panamá:

Dr Rodrigo Arosemena, jefe técnico del Registro

Dra. Reina Roa, Directora Nacional Planificación de Salud

Licda. Mirka Rodríguez, Coordinadora Técnica

Licda Maskil Solís,

Ing. Carlos Villavicencio

Téc. Oscar Bernal García

Mgter. Alvis Ruiloba



Objetivos de la visita

1. Describir la situación y funcionamiento actuales del registro de cáncer en sus principales aspectos,
2. Elaboración y entrega de recomendaciones específicas
3. Evaluar la posibilidad de establecer un convenio entre el Registro Poblacional de Cáncer de Panamá e IARC

Actividades realizadas

Anterior a la visita

Envío cuestionario previo a la visita con el objeto de recopilar información básica concerniente al registro y su funcionamiento.

Martes 28 de julio

Presentación del IARC, GICR, objetivos de la visita

Presentación del Plan Nacional de Cáncer y sistema de salud en Panamá.

Con base en el cuestionario, visitas, conversaciones, revisión de la estructura, organización y funcionamiento del registro, revisando los procesos básicos de recolección, procesamiento, análisis y difusión (Interactivo brindando recomendaciones específicas)

Miércoles 29 de julio

Visita a fuentes de información: Hospital Santo Tomas, Hospital Paitilla

Discusión de variables, bases de datos y definiciones

Discusión e ilustración de la herramienta desarrollada por el registro para captura en Web.

Discusión e ilustración de la herramienta desarrollada para identificar duplicados.

Jueves 30 de julio

Revisión de niveles de tasas estandarizadas e indicadores de calidad (% de casos con verificación microscópica -MV, % de casos solo por certificado de defunción -DCO – para algunas localizaciones y comparación con datos de Costa Rica y los registros de Colombia publicados en C15-X.

Recomendaciones para mejorar recolección, procesamiento, análisis y difusión de resultados

Viernes 31 de julio

Visita al Instituto Nacional de Oncología

Reunión con el señor Viceministro de Salud, Dr Miguel Mayo

Informe preliminar de hallazgos y recomendaciones

Antecedentes, organización y ubicación del registro

En el año 1964, una resolución del Ministerio de Salud de Panamá hizo obligatoria la notificación de los tumores malignos. Desde 1974, el Ministerio de Salud y otras entidades conforman la Comisión Nacional del Registro de Cáncer. En 1984 se establecieron formalmente las variables a recolectar y el Manual de Procedimiento. En 2010 recibió por parte de la Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer –REDEPICAN- una evaluación externa, la cual resultó en la identificación de debilidades y fortalezas del registro. Con base en esa evaluación se diseñó un nuevo registro que, sustentado en las bases del existente, cubre a toda la población de Panamá, incorporando desde 2012 todos los casos de cáncer diagnosticados por distintos métodos (incluyendo los que aún no tienen confirmación histopatológica y casos de instituciones del sector privado). A partir del año 2012 se inicia la búsqueda activa de casos en las diferentes fuentes de información. El reporte de casos de cáncer al registro es obligatorio por Decreto¹.

El objetivo general del Registro es: “Mantener un sistema de información permanente sobre todos los casos de cáncer de Panamá, que permita el conocimiento de la magnitud y distribución del cáncer en el país, la comparabilidad internacional de los datos, la planificación de proyectos, planes y programas, además del desarrollo de investigaciones básicas, clínicas y epidemiológicas.”

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá depende jerárquicamente de la Dirección de Planificación del Ministerio de Salud (ver Figura 1). El Registro mantiene relaciones directas con el resto de las unidades técnicas, funcionales y administrativas del Ministerio de Salud, al igual que con todas las instalaciones de salud de los sectores público y privado del país y otras entidades gubernamentales y no gubernamentales.

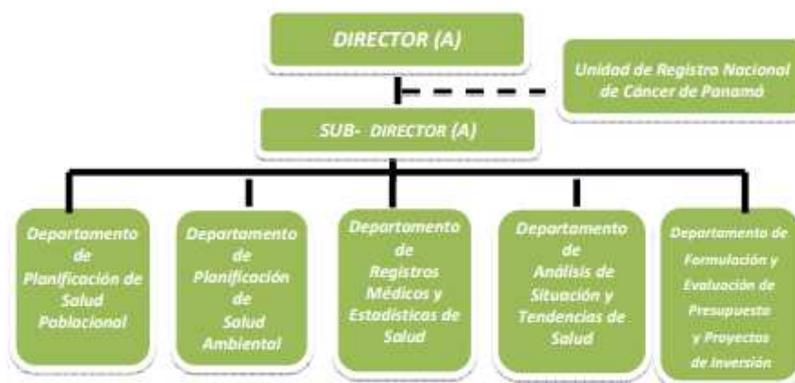


Figura 1: Organigrama del Ministerio de Salud con la ubicación del Registro (fuente: Manual Registro)

La información acerca del registro se documenta en una presentación en diapositivas, disponible en: http://190.34.154.93/mcp/sites/all/files/informe_de_situacion_del_rncp_16_07_15.pdf.

¹ El 20 de diciembre de 2,000, el Decreto Ejecutivo N° 384 ratifica la notificación obligatoria de cáncer en el sector público y privado de salud.

Adicionalmente cuenta con un extenso manual, que describe su estructura, la definición de caso, las definiciones de las variables, la hoja de registro, los acuerdos de confidencialidad y descripción del sistema y las salidas. Este manual se puede descargar por internet en el siguiente enlace: (http://190.34.154.93/mcp/sites/all/files/manualmcpnpanama_version_2_10_oct_2012_final_5.pdf). Ya se han incluido puntos de mejora en este manual y se espera una versión actualizada pronto.

El funcionamiento del registro en el Ministerio de Salud le da un reconocimiento claro dentro de la estructura organizativa, un presupuesto asignado y facilita la obtención de información. Adicionalmente hay un gran potencial de ampliar y cruzar información.

Recursos humanos y capacitación

El Registro cuenta con el siguiente personal: un jefe, una coordinadora técnico, funcionarios técnicos, un profesional con formación en estadística y una secretaria administrativa. Los cargos y nombres se incluyen a continuación:

Dra. Reina Roa, Directora Nacional Planificación de Salud

Dr. Rodrigo Arosemena, Jefe del Registro

Licda. Mirka Rodríguez, Coordinadora Técnica

Licda Maskil Solís: revisión de la información digitada por las fuentes y aprobación de los casos

Ing. Carlos Villavicencio: diseño y actualización del programa de captura y detección de duplicados

Téc. Oscar Bernal García

Mgter. Alvis Ruiloba

Durante la implementación del registro, se ha sensibilizado y entrenado al personal, tanto de la oficina del registro y las personas trabajando en las fuentes de información, para la recolección y digitación de los datos.

El registro organiza la capacitación para las personas nuevas, **sin embargo se expresa la necesidad de mejorar la capacitación en la codificación.** También, el personal central del registro **expresa el deseo de aprender más sobre codificación, casos difíciles, múltiples primarios, lateralización,** etc. El grupo de análisis del Ministerio **es el encargado en principio de realizar la revisión de las bases de datos** de los registros.

En el año 2014 el registro fue visitado por una misión ImPACT solicitada por el Ministerio de Salud y coordinada por el Organismo Internacional de Energía Atómica (OIEA) en la que, entre otros aspectos, se realizó una evaluación externa del registro de cáncer, identificando algunos procesos y aspectos específicos por mejorar. Las recomendaciones se hicieron para cada uno de los componentes de control de cáncer, incluyendo el de información y registro. En la visita, sin embargo se evidenció que el reporte completo de la misión ImPACT no era conocido por la coordinadora ni por las otras personas del registro. Las principales recomendaciones del informe de IMPACT, relacionadas con el registro de cáncer, están en el Anexo 1.

Fuentes y recolección de información

El registro de cáncer de Panamá funciona como un **registro central** que recoge la información de manera pasiva de sus fuentes de información (principalmente hospitales), quienes a su vez lo recogen de forma activa. En las fuentes, el personal llena un formulario de registro (Anexo 2) y digita esta información en un sistema web diseñado para este fin (Figura 2), información que posteriormente mandan al registro central por medio de una aplicación; al llenar el formulario en la web se asigna un número de registro al expediente, que se anota en el formulario en físico antes de ser archivado. Después de captado el caso dentro del hospital, este pasa a una lista de espera de aprobaciones, el cual en primera instancia tiene que ser aprobado por el Supervisor de la institución hospitalaria, quien toma la decisión de aprobar o no el reporte. Si el Supervisor de la institución aprueba el caso, la información digitada del caso en el sistema web va hacia el Ministerio de Salud, donde es revisada por personal del registro central y si no está completo en su totalidad, se solicita completar o corregirlo. Una vez esté lo más completo posible, el caso queda aprobado; dicho proceso permite un alto porcentaje de casos con información completa, pero implica muchos filtros y repetición de procesos que pueden contribuir a que se pierdan casos por criterios demasiado estrictos.

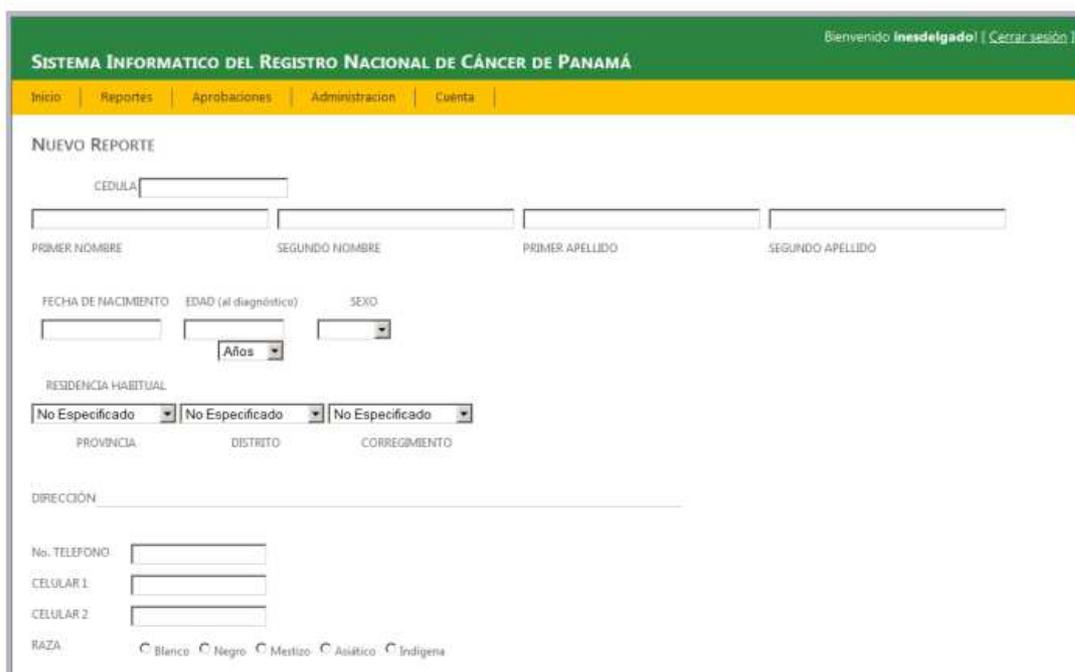


Figura 1: Página inicial del sistema de captura de datos web del registro poblacional de cancer

El personal de registro o estadística de cada fuente de información codifica; cuando tienen un caso complicado contactan al **registro central**, donde pueden pedir ayuda del jefe, la coordinadora técnica o la patóloga para aclarar cómo codificar el caso. Las preguntas en general son acerca de cuándo codificar múltiples primarios (se recomienda al registro siempre contactar al Ministerio de Salud para hablar con personal del registro en caso de tener un posible segundo, tercer, etc, primario), y de casos de dificultad en la codificación de morfología.

Dentro del registro, se contempla incluir variables como el nivel educativo y la ocupación de los pacientes. En este momento existen variables de estadio clínico (extensión y TNM), y variables para seguimiento como la fecha de muerte y del último contacto y estado vital pero en muchos casos no están diligenciadas.

De las 40 posibles fuentes de información, 28 están reportando activamente, sin embargo faltan 12 instituciones privadas, relativamente pequeñas, de las cuales se cree que prácticamente todos sus casos (que son pocos) también pasan en algún momento por otras fuentes de información, por esta razón se cree que están duplicados. En el país son pocos los consultorios privados que no están dentro de algún hospital donde se utilizan por ejemplo los laboratorios de patología o los servicios oncológicos.

En el hospital Paitilla se evidenció que el personal del registro revisa manualmente cada egreso hospitalario así como la información de pacientes ambulatorios sometidos a algún procedimiento, en búsqueda de algún diagnóstico de cáncer.

Una fuente muy importante para el registro es el hospital oncológico (ION Instituto Oncológico Nacional), el mayor hospital oncológico de Panamá, que atiende más de 11.000 pacientes por año. Considerando que se estimaron para el año 2011, 5.506 nuevos pacientes con cáncer ², podría afirmarse que la mayoría de los pacientes oncológicos pasan en algún momento de la trayectoria de su enfermedad por el ION. En el ION no se aplica el mismo sistema de información web para el registro poblacional, dado que allí funciona un registro Hospitalario de Cáncer, del que se migra la información directamente al Registro Nacional de Cáncer.

La comparabilidad, calidad y exhaustividad de la información

El registro se ha desarrollado y establecido históricamente como un registro básicamente histopatológico; aunque se han hecho esfuerzos - de acuerdo con las recomendaciones recibidas durante la visita de la misión imPACT- de incluir otras fuentes de información relacionadas con pacientes oncológicos (como certificados de defunción, centros de imágenes diagnósticas y endoscopias, servicios de cuidados paliativos y otros), el % de casos verificados microscópicamente (%MV) de todas las localizaciones (97%) y de cáncer de mama y pulmón (100% y 98%) indican falta de exhaustividad e inclusión de casos con solo información patológica. Al revisar las posibles causas se encuentran las siguientes:

- Falta de identificación en las fuentes de casos sin diagnóstico microscópico por varias razones posibles
- Falta de aprobación de casos en el Registro Central

Se pretende no hacer obligatorio el reporte de la información detallada de la morfología, ya que en un diagnóstico clínico normalmente este dato no se conoce. Sin embargo, en la práctica muchas veces desapruében el caso hasta que no haya información de morfología. Esto resulta en en una alta probabilidad de exclusión de casos sin confirmación por patología, lo cual es una amenaza para la exhaustividad del registro.

² Ministerio de Salud de Panamá. El cáncer en Panamá. Año 2011.
http://190.34.154.93/rncp/sites/all/files/rncp_2011_monografiadocx.pdf

Es además importante incluir y vincular 12 fuentes de información faltantes. Durante la reunión con el Sr Viceministro él indicó ir trabajando, por medio de la Dra Reina Roa, en informar a estas fuentes que participación es obligatoria por ley, y que se espera que antes del fin del 2015 estarán incluidos.

Tanto el personal que labora en las distintas fuentes visitadas, como la coordinadora técnica, expresan la necesidad de capacitar mejor al personal de todos los niveles, en temas específicos como: conocimiento de terminología médica para interpretar las historias clínicas y reportes de patología, entrenamiento en codificación, reglas de múltiples primarios y cómo extraer la información de estadio clínico de la historia clínica. Este entrenamiento está dado por el jefe del Registro, pero siguen existiendo muchas dudas acerca de las reglas en la práctica.

En el Ministerio el personal del registro revisa uno por uno los casos mandados por las fuentes y envía alertas si hay información faltante o incongruente. No “aprueba” casos si se tienen pendientes o faltantes de los mismos. La gran mayoría de los casos tiene información detallada acerca de datos demográficos, topografía y morfología. Con frecuencia, registrar el estadio clínico resulta ser difícil para algunos casos, aunque en algunos hospitales (en particular el ION) la información está en general disponible, indicando que hacia el futuro es posible mejorar la calidad de las variables de estadio, siempre y cuando haya buena capacitación en todos los niveles en temas de clasificación TNM. Desde hace algunos años el registro cuenta con el apoyo de una patóloga para resolver casos complicados y dudas.

El sistema de tecnología de información (TI)

El registro cuenta con el apoyo de un técnico en TI de tiempo parcial, quien se muestra muy dispuesto y demuestra un buen nivel de comprensión de las particularidades de los registros poblacionales.

El módulo de identificación de duplicados está en un estado avanzado, según se pudo evidenciar durante la visita. Al calcular en conjunto las tasas, los %MV y %DCO, se aprecia que hay claridad sobre cómo calcular estas variables, y probablemente en un futuro cercano sea posible tener estas variables dentro de los estándares del registro. Sería importante asegurar el apoyo permanente del técnico TI y entrenarlo más en todas las particularidades de registro; se indagaron las posibilidades para que este técnico pueda hacer una pasantía en la IARC, que le permita conocer cómo fueron programados exactamente los módulos estándares de las programas de IARC, y adaptar el programa existente en el registro para cumplir con los mismos objetivos. El Ministerio estaría dispuesto a financiar dicha pasantía.

Se usa información del registro hospitalario ION, el mayor hospital especializado en Panamá, como una fuente importante, pero el cruce se hace manualmente porque el registro hospitalario usa otro sistema de captura de dato, lo cual implica un esfuerzo intenso, reflejado entre otras cosas en la comparación de duplicados con la información disponible. Se deja la información del caso más completo (en general del registro hospitalario), pero no se completa la información de las fuentes.

Confidencialidad y protección de la información

Hay un código de buena conducta y conciencia acerca de la protección y manejo confidencial de la información entre los profesionales que trabajan en el registro y se han implementado varios mecanismos para proteger la base de datos en línea.

El uso y difusión de la información

En el hospital privado se observó que ocasionalmente se usa la base de datos para identificar los pacientes que pudieran incluirse en estudios clínicos. Esta posibilidad de usar los datos por las mismas fuentes, resulta muy útil para mejorar el dato y aumentar el prestigio del registro, lo cual favorece la aceptación y participación de los médicos y otros trabajadores, en el perfeccionamiento de la información disponible.

Hay un esfuerzo importante por diseminar la información del registro. El reporte de la información del registro se encuentra publicado en la página web así como las capacitaciones están disponibles en la página web del registro: <http://190.34.154.93/mcp/>. **Se presenta incidencia (tasas crudas y ajustadas) y mortalidad por tipo de cáncer.**

Principales hallazgos -resumen

Panamá tiene un desarrollo importante en términos de información en cáncer que evidencia un compromiso decidido de las autoridades con el registro poblacional de cáncer y en general con la información en salud y su difusión. El registro comenzó a implementar parcialmente las recomendaciones de la misión IMPACT realizada en febrero de 2013.

El personal del registro demuestra entusiasmo y responsabilidad para su trabajo. Se están desarrollando todas las aplicaciones de sistemas para que sean compatibles con el sistema web y hay un buen nivel de entendimiento de los objetivos y dificultades de las bases de datos de registros poblacionales de cáncer por parte del ingeniero de sistemas.

Aunque se está tratando de asegurar que todos los casos de cáncer del país estén incluidos, aún falta por incluir un número importante de fuentes privadas como fuentes de información **y se observa un sesgo hacia la inclusión solamente de casos con confirmación histopatológica en las actuales fuentes.**

El personal en las fuentes de información visitadas demuestra tener un buen nivel de conocimiento sobre el manejo de la información y la capacidad de expresar las dudas o preguntas en caso de ser necesario, lo que demuestra el compromiso de las personas que trabajan en las fuentes y el registro, característica importante para tener datos confiables. La recolección de los datos es activa dentro de cada fuente, pero probablemente el nivel de conocimiento varía de manera importante entre cada fuente, al igual que el número de casos. **Es factible una recolección de datos de alta calidad, siempre y cuando se cuente con un acompañamiento muy cercano desde el registro central.**

Se han desarrollado y se están perfeccionando aplicaciones para mejorar la validez del dato: **por ejemplo un módulo para identificación de casos duplicados (basado en metodología LinkPlus). Sin embargo, sin una metodología para controlar la calidad del dato en cada fuente, la tecnología no va a mejorar la calidad de la información de quienes potencialmente tienen errores.**

Se observó una necesidad sentida por el personal (tanto del registro central como de las fuentes de información) de más capacitación en temas como anatomía, terminología en oncología básica, el manejo de la historia clínica, lectura, interpretación y extracción de información de exámenes adicionales, manejo de los manuales TNM, manejo del sistema de tecnología de información y de programas básicos

Recomendaciones

Con base en la visita, la agenda desarrollada y la revisión de documentos y página web del Registro Poblacional de Cáncer de Panamá se hacen las siguientes recomendaciones.

Recomendaciones generales

- El registro poblacional de cáncer debe centrar todos sus esfuerzos en obtener la incidencia de cáncer; en este sentido no se recomienda incluir las variables de educación y ocupación que no hacen parte del objetivo central y conllevan demasiado esfuerzo y recursos adicionales para obtenerlas en la gran mayoría de los casos. Es necesario que el personal del registro y de las fuentes de información tenga muy claro los objetivos del registro poblacional y su diferencia con el registro hospitalario.
- En la forma como opera el registro poblacional de cáncer, gran parte de la responsabilidad en la calidad de la información recolectada depende de las fuentes de información. Recomendamos revisar cuidadosamente dos aspectos: 1) la codificación morfológica de los casos nuevos de cáncer en cada fuente supone un entrenamiento cuidadoso y continuo de un número significativo de personas (40 fuentes de información). Podría ser útil considerar que la codificación sea hecha solamente por unos pocos codificadores, (“especializados” en esto) preferiblemente en el nivel central; 2) Debe evaluarse el nivel de detalle de “supervisión” en las fuentes, pues conlleva un esfuerzo en capacitación difícilmente sostenible y adicionalmente un sesgo en la inclusión de casos. Es posible que sea más costo-efectivo hacer estos procesos en el nivel central y devolver posteriormente la información depurada a las fuentes. Si se sigue con el esquema actual se recomienda realizar visitas a las fuentes con mayor frecuencia y proponer un plan de capacitación que incluya el personal en el nivel central así como el de las fuentes de información.
- La inclusión de variables adicionales como nivel educativo y ocupación no aportarán al objetivo central del registro poblacional, que es obtener la incidencia de cáncer como medida básica y esencial. En caso de adicionar variables en un futuro, podría ser más factible y de mayor pertinencia para un registro poblacional, registrar información acerca del tratamiento y el seguimiento de los pacientes y empezar a incluir información acerca de estadio clínico.
- A pesar de que hay valiosos esfuerzos en cuanto a la visibilidad del registro (particularmente en la página web) sería muy útil empezar a hacer análisis de datos de mayor profundidad, que permitan promover el uso de la información por parte de la comunidad académica y otros actores. Esto redundará en mayor utilización de la información, mejoramiento de la calidad y mejoramiento de la visibilidad. La vinculación de universidades y estudiantes de posgrado de epidemiología o salud pública podría ayudar a este propósito siendo altamente beneficioso para el registro.
- La rotación de la coordinadora técnica por un registro poblacional de la región de alta calidad y con características similares, puede ayudar a implementar nuevos procesos que contribuyan a mejorar la exhaustividad, calidad, análisis y difusión de la información. La UICC puede ser una posible fuente de financiación para dicha pasantía y el nodo regional de la IARC (IARC/GICR LA Hub) puede prestar colaboración revisando una propuesta que se haga por parte del registro. Se recomienda consultar el enlace <http://www.uicc.org/programmes/global-education-and-training-initiative-geti/fellowships>
- Se recomienda que la coordinadora técnica y el jefe técnico se registren para participar en el foro regional del GICR lo que les permitirá participar en temas de discusión de interés para el registro poblacional de cáncer y además recibir las novedades mensuales acerca de las actividades en la

región. Para esto pueden contactar a la Dra Graciela Abriata (gracielaabriata.inc@gmail.com), actual coordinadora del nodo.

- Es importante renovar la suscripción a la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR). Para contactarse se puede escribir un correo a iacr@iarc.fr

Recomendaciones para mejorar la exhaustividad

Para mejorar la exhaustividad del registro se proponen las siguientes actividades:

- Se recomienda al registro enfocarse en incluir información de las 12 instituciones privadas. La positiva actitud del viceministro y su sugerencia de recordarles a estas instituciones que la notificación es obligatoria, puede ser de mucha ayuda en que estas instituciones empiecen a participar. Es posible que el registro deba contemplar una manera diferente de recolectar la información en cada una de ellas (no necesariamente en el sistema web) así eso imponga una carga adicional al registro. Incluso la información de los casos atendidos en clínicas privadas, podrían ser enviados directamente al registro central, como ya se hace con los casos de los dermatólogos.
- Para mejorar la calidad de la información y lograr una comparabilidad internacional, se hace necesario que se establezcan mecanismos y actividades de búsqueda más exhaustiva de los casos con un diagnóstico sin confirmación microscópica (clínico, certificado de defunción). Se recomienda al registro enfocarse en la identificación de las razones de la falta de casos clínicos y en la adaptación de los procesos de aprobación de casos al nivel central, cuando se detecte información faltante.
La inclusión de fuentes de información que sean centros independientes exclusivamente de diagnóstico (imágenes RX, endoscopias, etc) debe ser considerada.
- Se recomienda un mayor nivel de acompañamiento con las personas responsables del registro en cada institución y visitar a todas las fuentes con mayor frecuencia para averiguar el proceso y la calidad del trabajo de los recolectores de la información.
- Se recomienda revisar los criterios para incluir un caso (tanto en el registro central como en las fuentes); posiblemente están siendo demasiado estrictos y se están perdiendo casos que son necesarios en el cálculo de la incidencia. El personal está muy enfocado en tener todas las variables y la información completa, lo cual al parecer está dificultando la inclusión de casos con diagnósticos hechos por otros medios diferentes a la histopatología.

Recomendaciones para mejorar la calidad y comparabilidad de la información

- Es importante seguir trabajando en los sistemas y programas informáticos. Se recomienda utilizar las nuevas herramientas y comparar los resultados con el IARC Tools para evaluar la calidad de los nuevos módulos que se han desarrollado. De ser necesario, se sugiere al ingeniero de sistemas contactar al equipo responsable en IARC para entender mejor la programación y acercarse al sistema recomendado de IARC lo más cerca posible. (Contacto: Morten Ervik; ErvikM@iarc.fr).
- En la situación actual, la información del registro hospitalario del ION llega en un formato diferente, lo cual dificulta la detección de duplicados y dificulta la limpieza de la base de datos. Se recomienda escribir una sintaxis (*script*) para adaptar la información del registro hospitalario directamente y de una manera automatizada migrar hacia el formato del registro poblacional.
- Se recomienda, para un periodo determinado, calcular los indicadores de calidad (MV%, DCO% y razón MI) y las tasas estandarizadas y compararlas con los datos de otros registros publicados en *Cancer Incidence in 5 Continents Volume X (CI5-X)*. Se sugiere aplicar la metodología descrita en

la publicación CI5-X y aplicar esta metodología internamente a los datos, como se inició durante la visita. Además es importante comparar números de casos registrados al nivel nacional y regional año tras año para evaluar si hay fluctuaciones inesperadas. Si el registro considera que es el momento para mejorar la información de estadio (TNM), la recomendación es empezar con solo dos o tres localizaciones de importancia en detección temprana como podrían ser cáncer de cuello uterino, mama o colorrectal. Hay maneras para entrenar al personal en entender cómo abstraer dicha información en el caso que no esté literalmente escrito el T, N y M en la historia clínica.

Recomendaciones para el uso y la disseminación de la información del registro

- Se recomienda incluir en el trabajo del ingeniero la programación de un análisis de datos básico, que resulten en tablas muy parecidas a las de IARC con tasas crudas, estandarizadas y algunos indicadores de calidad por sexo y localización.
- Hay muy buena difusión de los procesos del registro en la página web; se recomienda revisar las presentaciones disponibles y eliminar la información personal que se encuentra en algunos ejemplos.
- Se cuenta actualmente con información muy valiosa; al respecto se recomienda incentivar un mayor uso de los datos tanto al nivel del Ministerio como también por parte de investigadores y otros interesados. Es importante tener mayor difusión y uso de la información disponible, publicaciones, investigación que permitan una mayor comparabilidad internacional, teniendo en cuenta que:
 - Es la mejor manera para evaluar y monitorear la calidad del dato
 - Da visibilidad y credibilidad al Registro
 - Permite retroalimentar a las fuentes de información, lo cual en general resulta en personal más motivado para trabajar en las temas del registro
 - Contribuye a la generación de conocimiento y al control del cáncer

Anexo 1. Recomendaciones del reporte Misión IMPACT (2014)

1. Asegurarse que todos los pacientes del país estén incluidos, e inclusive los que aún no tienen una confirmación por histopatología, por lo que se recomienda lo siguiente:
 - a. Incorporar seguridad social y **todos los hospitales privados** en las fuentes de información
 - b. Trabajar en la recolección de datos activos: **las personas del registro central deberían viajar hacia las fuentes de información (health facilities) para capturar casos, revisando reportes de histopatología, hematología, citología y listas de egresos hospitalarios.**
2. **La información disponible necesita ser válida, real y de alta calidad.** Para lograr la alta calidad del dato, es necesario contar con el recurso humano especializado, capacitado y con estabilidad laboral. Dado que se ingresa información del estadiaje y TNM, se requiere que los funcionarios estén más capacitados; en particular, **se necesita aumentar el conocimiento en el manejo de las bases de datos, evitar errores conceptuales y las interpretaciones subjetivas de las historias clínicas,** de tal forma se sugiere:
 - a. Recolectar información de manera activa (viajes hacia las diferentes fuentes)
 - b. Reclutar técnicos para el registro. **El número de personal depende del número de fuentes existentes;** un porcentaje importante viene del registro hospitalario.
 - c. **Proveer capacitación** que incluya conocimientos en: **anatomía, terminología en oncología básica, el manejo de la historia clínica, lectura e interpretación de exámenes adicionales, manejo de los manuales TNM, manejo del sistema TI y de programas básicos**
 - d. **Explorar la posibilidad de una pasantía en un registro poblacional con características parecidas al del sistema de salud, para comparar experiencias e implementar análisis de datos básicos**
 - e. Mejorar y expandir la localización física del registro **si el recurso humano aumenta.**
3. Continuar con el desarrollo y perfeccionamiento del sistema TI, para lo cual se sugiere:
 - a. Reclutar talento humano dedicado exclusivamente al desarrollo o mejoramiento de los módulos faltantes
 - b. Desarrollar módulo de validación
 - c. **Desarrollar y expandir módulo de estadísticas que incluya tasas de incidencia (cruda, estandarizada, troncada y acumulativa), tasas de mortalidad e indicadores estándares como el porcentaje verificado por patología, razón incidencia/mortalidad, porcentaje por certificado de defunción (todos estos por edad, región geográfica y edad) y opciones para presentar la información incluida en CIE-5.**

Anexo 2: Formulario de recolección de datos del registro poblacional de cáncer

VIII. DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá es un registro de base poblacional que recoge los datos en el "FORMULARIO DE CASO DE CÁNCER".

REPUBLICA DE PANAMÁ
MINISTERIO DE SALUD
REGISTRO NACIONAL DEL CÁNCER DE PANAMÁ
FORMULARIO DE CASO DE CÁNCER

CEDELA

PRIMER NOMBRE	SEGUNDO NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO
---------------	----------------	-----------------	------------------

FECHA DE NACIMIENTO:
DÍA MES AÑO

SEXO: HOMBRE MUJER

PROVINCIA: DISTRITO: CORREGIMIENTO:

DIRECCIÓN:

N° TELEFONO:

CELULAR 1:

CELULAR 2:

RAZA: Blanco Negro Mestizo Asiático Indígena

FECHA DE DIAGNÓSTICO:
DÍA MES AÑO

EDAD (al momento del diagnóstico): años meses

AÍTIO PRIMARIO (Topografía):

TIPO HISTOLÓGICO (Morfología):

GRADO DE DIFERENCIACIÓN <input type="checkbox"/> Bien diferenciado (1) <input type="checkbox"/> Moderadamente diferenciado (2) <input type="checkbox"/> Pobremente diferenciado (3) <input type="checkbox"/> Indiferenciado o Anaplásico (4) <input type="checkbox"/> Células T (5)	EXTENSIÓN <input type="checkbox"/> In situ (0) <input type="checkbox"/> Localizado (1) <input type="checkbox"/> Regional (2) <input type="checkbox"/> Metastásico (3) <input type="checkbox"/> Desconocido (9)	LATERALIDAD <input type="checkbox"/> Izquierda (1) <input type="checkbox"/> Derecha (2) <input type="checkbox"/> Bilateral (3) <input type="checkbox"/> No especificada (4) <input type="checkbox"/> Desconocido (9)
---	--	--

BASE MÁS VÁLIDA DEL DIAGNÓSTICO:
 Clínico (1)
 Investigación clínica (2)
 Marcadores Tumorales Específicos (4)
 Citología (5)
 Histología de sus Metástasis (6)
 Histología de sus Tumor Primario (7)
 Desconocido (9)

ETAPA CLÍNICA: I II III IV Desconocido No aplicable

T N M

UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REALIZÓ EL EXÁMEN HISTOPATOLÓGICO:

UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REFORA EL CASO:

FECHA DE DEFUNCIÓN:
DÍA MES AÑO