

Los Registros de Cáncer. Generalidades

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá

Dra.. Leticia María Fernández. Garrote. MD. Ph.D

Profesora Titular y Consultante.

Escuela Nacional de Salud Pública . Instituto Nacional de Oncología de Cuba

Coordinadora REDEPICAN

Aspectos a abordar

- Principios básicos de los Registros de Cáncer
- El Registro Nacional de Cáncer de Panamá

Bases para esta presentación:

- **Leticia M. Fernández Garrote. Registro de casos y control de calidad en Los Registros de Cáncer de Base Poblacional. "Cómo diseñar un Registro de Cáncer en países de ingresos bajos y medios" IARC-OPS.15-16 de octubre de 2009.**
- **Maria Isabel Izarzugaza., Leticia M. Fernández Garrote., y cols. Registros poblacionales de Cáncer. Guía para la elaboración del Manual de Procedimientos. Red de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer. REDEPICAN. ISBN 978-959-212-629-9. Editorial de Ciencias Médicas. Habana. Cuba.2010.**
- **Jose Antonio Molina., Carmen Navarro., Leticia M. Fernández Garrote., y cols. Registros poblacionales de Cáncer. Guía para la revisión externa. Red de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer. REDEPICAN. ISBN 978-959-212-628-2. Editorial de Ciencias Médicas. Habana. Cuba. 2010**

¿QUE ES UN REGISTRO DE CÁNCER?

Un Sistema de información que recolecta, almacena, procesa y analiza de forma continua y sistemática datos sobre todos los casos de cáncer que ocurren en un cierto universo.

VALIDACIÓN DE GUÍA REDEPICAN PARA LA REVISIÓN EXTERNA DE LOS REGISTROS DE CÁNCER

- 11 – 15 de octubre 2010
- Diagnóstico de la situación existente en el Registro (Matriz DAFO: Fortalezas y Debilidades)
- Asesoría y docencia in situ sobre los principales aspectos de los registros de cáncer a funcionarios relacionados con el mismo
- Elaboración de propuesta de tareas a incluir en la Fase I del plan general de reestructuración y mejoramiento

Tipos de Registros de Cáncer

- Poblacional
- Hospitalario
- Pueden ser:
 - Generales
 - específicos

REGISTRO DE PANAMÁ

- ✓ POBLACIONAL
- ✓ GENERAL
- ✓ NACIONAL

¿ CUÁLES CASOS REPORTAR A UN REGISTRO CON BASE POBLACIONAL ?

Definición de caso: incluirá todos los tumores invasivos o in situ diagnosticados a partir del momento en que se inicia el registro, con confirmación histológica, citológica, hematológica y clínica.

Los casos reportables son:

- Todos los casos considerados como malignos por medios clínicos y aquellos que aparecen en la sección morfológica de la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas (CIE-O).
- Tumores in situ, benignos y de comportamiento incierto, seleccionados en base a los intereses del registro.

Usos de los Registros de Cáncer con base poblacional

- **Conocer el problema cáncer**
- **Implementación y evaluación de programas de control de cáncer**
- **Planificación y distribución de recursos humanos y materiales**
- **Evaluar la calidad de la atención**
- **Realizar investigaciones clínicas y epidemiológicas (Supervivencia)**

Puntos clave de los registros de cáncer

- Registro de todos los tumores y todos los pacientes
- Nuevo Tumor – Nuevo Reporte
- Explorar todas las fuentes
- Utilizar la información
- Controlar
- Calidad

Los Procedimientos.....

ACCIONES

FIN

~~ARBITRARIEDAD~~

EFICIENCIA

- *Obligatorio cumplimiento*
- *Normar todo lo que hay que hacer*
- *Uniformidad en todas las estructuras*
- *Reglas o acciones establecidas previamente*
- *Entrenamiento*
- *Guía para verificar los procesos*

FUENTES DE INFORMACIÓN HOSPITALARIA

- **Registros de Anatomía Patológica (citología, biopsias y necropsias)**
- **Laboratorio Clínico (hematología , incluyen - smears periféricos, - aspiración de médula)**
- **Departamento de Registros Médicos (egresos, certificados de defunción , Libros de admisión)**

ASPECTOS BÁSICOS DE LA ORGANIZACIÓN (I)

- ✓ **DEFINICIÓN DEL AREA UN ÁREA DE COBERTURA**
- ✓ **POSIBILIDADES DE ACCEDER A TODAS LAS ÁREAS**
- ✓ **TENER GARANTÍA DE BUENOS DENOMINADORES**
- ✓ **ACCESO A LOS DATOS DE MORTALIDAD**

ASPECTOS BÁSICOS DE LA ORGANIZACIÓN (II)

- **PERSONAL**
- **ESTRUCTURA FÍSICA Y ORGANIZATIVA**
- **UN COMITÉ TÉCNICO / ASESOR**
- **UN MANUAL DE PROCEDIMIENTOS**
- **CASO REGISTRABLE**
- **MÉTODOS DE RECOLECCIÓN**
- **FUENTES DE INFORMACIÓN UTILIZADAS**

SE CREÓ UN EQUIPO DE TRABAJO

- Dra. Leticia M. Fernández (coordinadora)
- Dra. Nedelka Pinzón
- Dra. Zelibeth Valverde
- Licda. Mirka Rodríguez
- Licda. Amarilis Castillo
- Licdo. Oscar Bernal
- Licda. Yarinett Dominici
- Ing. Carlos Villavicencio



Tarea 1: REVISAR Y AMPLIAR EL RESPALDO LEGAL DEL REGISTRO

- Modificaciones al decreto ejecutivo 384 del 20 de diciembre de 2000 que crea la Comisión Nacional del Registro del Cáncer de Panamá, dicta otras disposiciones y deroga la resolución 00306 del 12 de marzo de 1984
- Propuesta de nuevo decreto que reglamenta el artículo 6 del Decreto Ejecutivo N° 384 del 20 de diciembre de 2000, que pone en funcionamiento el Registro Nacional de Cáncer y el Manual de procedimientos

DECRETO EJECUTIVO Nº 384
(De 20 de diciembre de 2000)

Que crea la Comisión Nacional del Registro del Cáncer y dicta otras disposiciones.

LA PRESIDENTA DE LA REPÚBLICA,
en uso de sus facultades constitucionales y legales,

CONSIDERANDO:

Que en los últimos años, el cáncer ha estado entre las dos primeras causas de defunciones del país.

Que la atención de las necesidades médicas de la población en general requieren del uso de recursos humanos, técnicos y farmacológicos muy especializados.

Que en virtud del impacto que tiene en la población, desde el punto de vista social y económico, las altas tasas de mortalidad, morbilidad por enfermedades neoplásicas malignas, se hace necesario reorganizar y formalizar el registro de la información que desde 1974 se ha recabado, con el fin que sea oportuna, fidedigna, completa y adecuada para establecer las necesidades de prevención y control que minimicen los efectos de esta enfermedad.

DECRETA:

ARTÍCULO PRIMERO: Se declaran a las enfermedades neoplásicas malignas, como de notificación obligatoria para las instituciones públicas y privadas de salud. El Ministerio de Salud establecerá las normas que se emplearán, para este fin.

ARTÍCULO SEGUNDO: Será obligatorio anotar el número de cédula de identidad personal, si se trata de una persona de nacionalidad panameña, o el número de pasaporte, si se trata de extranjera, en las notificaciones de enfermedades

República de Panamá

MINISTERIO DE SALUD

DECRETO EJECUTIVO Nº 884
(De 26 de agosto de 2011)



Que reforma el Decreto Ejecutivo No.384 de 20 de diciembre de 2000, que crea la Comisión Nacional del Registro del Cáncer y dicta otras disposiciones.

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA,
en uso de sus facultades constitucionales y legales, y

CONSIDERANDO:

Que en los últimos años, el cáncer ha estado entre las dos primeras causas de defunciones del país;

Que la atención de las necesidades de salud de la población enferma de cáncer, requiere del uso de la información relacionada con esta enfermedad, para la correcta toma de decisiones en la planificación, evaluación de los proyectos, planes y programas;

Que en virtud del impacto que tienen en la población, desde el punto de vista social y económico, las altas tasas de mortalidad y morbilidad por enfermedades neoplásicas malignas, se hace necesario reorganizar y formalizar el sistema de información del Registro Nacional del Cáncer, con el fin de obtener datos oportunos, fidedignos completos y útiles en la prevención, control e investigaciones relacionadas con esta enfermedad;

DECRETA:

ARTÍCULO 1. El artículo segundo del Decreto Ejecutivo No.384 de 20 de diciembre de 2000, queda así:

“**ARTÍCULO SEGUNDO.** Será obligatorio anotar el número de cédula de identidad personal, y en el caso de extranjeros, el número de pasaporte, en la notificación de enfermedades neoplásicas malignas, a fin facilitar el manejo de la información y preservar la privacidad de la persona.

Igualmente, será obligatorio un estudio histopatológico de toda muestra extraída mediante un acto quirúrgico”.

ARTÍCULO 2. El artículo tercero del Decreto Ejecutivo No.384 de 20 de diciembre de 2000 queda así:

República de Panamá

MINISTERIO DE SALUD

DECRETO EJECUTIVO N° 885
(De 29 de Agosto de 2011)

Que desarrolla el funcionamiento del Registro Nacional del Cáncer en la República de Panamá y dicta otras disposiciones.

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA,
en uso de sus facultades constitucionales y legales, y

CONSIDERANDO:

Que en Panamá se da una incidencia de enfermedades transmisibles y crónicas degenerativas, dentro de las cuales se ubican entre las principales causas de muerte, los tumores malignos desde la década de 1980;

Que los Registros Poblacionales de Cáncer son considerados por la Organización Mundial de la Salud y su Agencia Internacional de Investigación del Cáncer (IARC), como sistema de información epidemiológico, que permite conocer la incidencia y distribución de los cánceres en una población determinada;

Que el Decreto Ejecutivo No. 384 del 20 de diciembre de 2000, crea la Comisión Asesora del Registro Nacional del Cáncer y establece la notificación obligatoria de todos los casos nuevos de cáncer;

Que el artículo sexto de la normativa supra mencionada, regula el funcionamiento del Registro Nacional del Cáncer en la República de Panamá, con el objetivo de establecer un sistema de vigilancia e información completa de cada caso diagnosticado en el país, por cualquier institución y por cualquier medio diagnóstico. Sus funciones son captar, custodiar, regular, proporcionar, administrar, almacenar, procesar y analizar la información.

DECRETA:

CAPITULO I DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1. Se regula el funcionamiento del Registro Nacional del Cáncer en la República de Panamá, el cual tiene como objetivo recolectar, almacenar, procesar y analizar de forma continua y sistemática datos sobre todos los casos de cáncer diagnosticados en el país en cualquier institución y por cualquier medio diagnóstico.

ARTÍCULO 2. Para los efectos de este Decreto Ejecutivo, los siguientes términos entenderán así:

1. **Comisión Asesora del Registro Nacional de Cáncer:** Comisión que facilitará y apoyará, no solo la puesta en marcha del Registro, sino en la toma de decisiones relacionadas con todos los procesos, incluyendo la formación continua del personal vinculado al Registro Nacional del Cáncer de Panamá.
2. **Registro Nacional del Cáncer de Panamá (RNCP):** Es un sistema de información permanente de todos los casos de cáncer diagnosticados en el país en cualquier institución y por cualquier medio diagnóstico y cuyas funciones son las

captar, almacenar, procesar y analizar la información. Es un registro de base poblacional y cobertura nacional; tiene como finalidad proveer información útil para conocer el problema del cáncer en el país, contribuir a la planificación de los recursos humanos, materiales relacionados con la oncología, en la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer. Permite además, el desarrollo de investigaciones básicas, clínicas y epidemiológicas.

3. **Manual de Procedimiento (MP) del Registro Nacional de Cáncer de Panamá:** Es la herramienta básica, de estricto cumplimiento, que describe las definiciones, los procesos, actividades y características de RNCP. Este MP será sometido a procesos de actualización con la periodicidad que se requiera.



CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE EL MINISTERIO DE SALUD Y LAS INSTITUCIONES PRIVADAS Y DEL SEGURO SOCIAL

Entre los suscritos a saber: **FRANKLIN J. VERGARA J.**, varón, panameño, mayor de edad, con cédula de identidad personal No....., actuando en su condición de Ministro de Salud, en lo sucesivo denominado **EL MINSA** por una parte; y por la otra _____, _____, actuando en su condición de _____, en lo sucesivo _____, han acordado establecer el presente Convenio de Colaboración para el suministro de información al Registro Nacional de Cáncer .

CONSIDERANDO: Que el **MINSA** es el ente rector de todo lo referente a la salud de la población, para lo cual fomenta acciones integrales con otras entidades nacionales, con el objetivo de lograr avances sostenibles en la calidad de vida del pueblo panameño.

Que la atención de las necesidades de salud de la población enferma de cáncer, requiere del uso de la información relacionada con esta enfermedad para la correcta toma de decisiones en la planificación y evaluación de los proyectos, planes y programas.

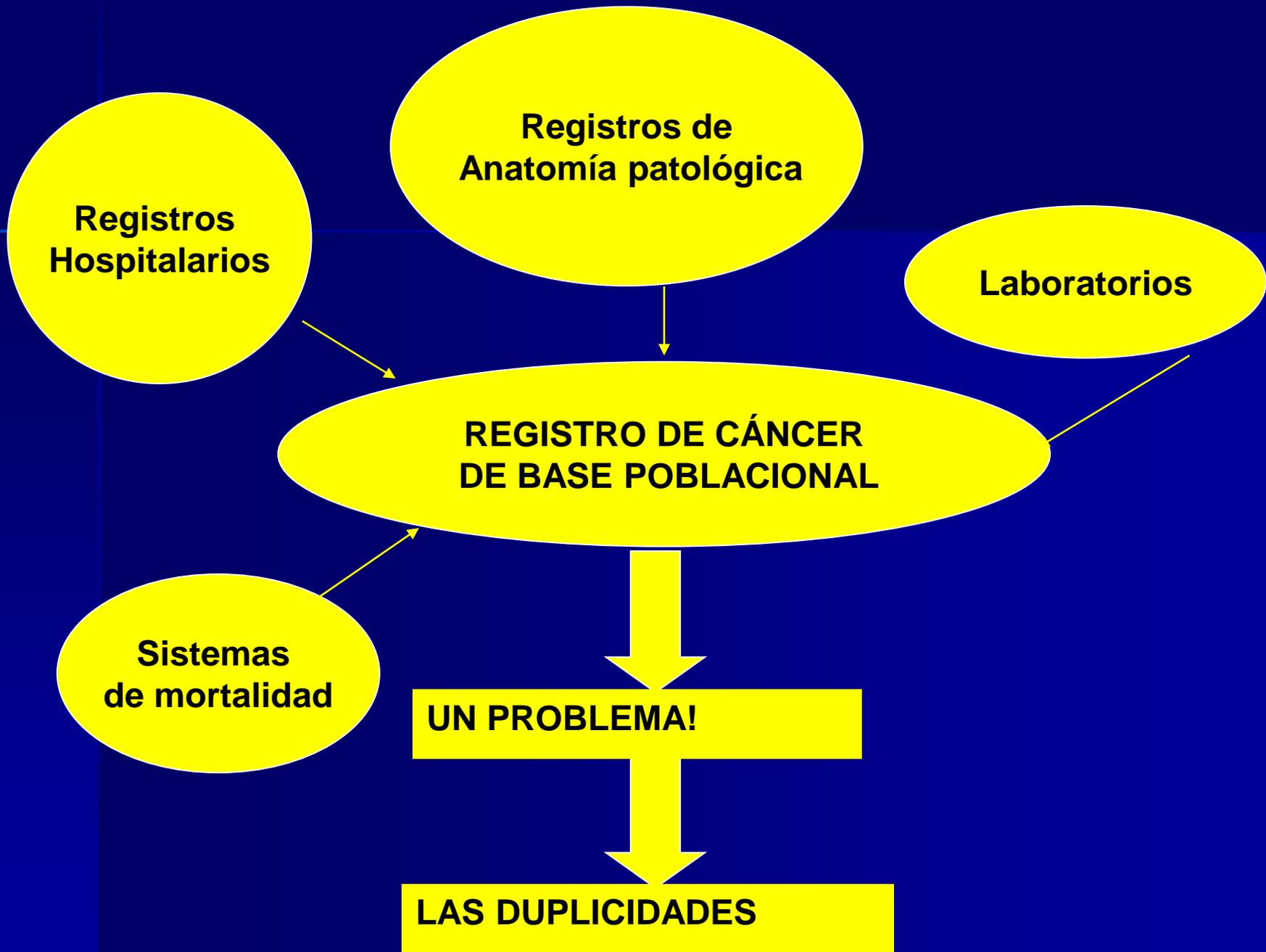
Que se hace necesario formalizar el sistema de información del Registro Nacional del Cáncer con el fin de obtener datos oportunos, fidedignos y completos, útiles en la prevención, control e investigaciones relacionadas con esta enfermedad.

Que **EL MINSA Y** _____ tienen interés para establecer un lazo de amplia colaboración en miras a obtener beneficios mutuos.

*República de Panamá
Ministerio de Salud
Registro Nacional del Cáncer*

Manual de Procedimientos





Registros Hospitalarios

Registros de Anatomía patológica

Laboratorios

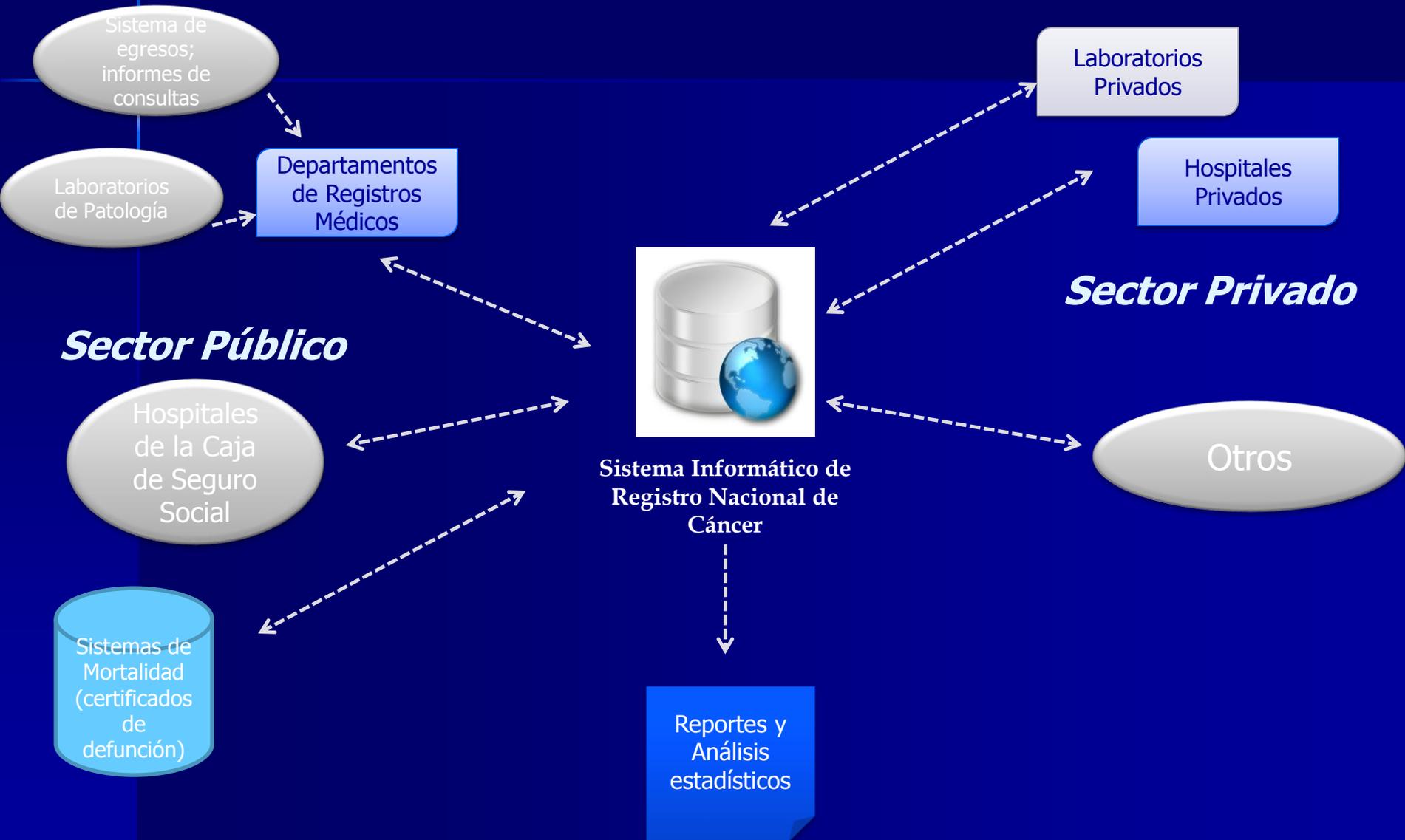
REGISTRO DE CÁNCER DE BASE POBLACIONAL

Sistemas de mortalidad

UN PROBLEMA!

LAS DUPLICIDADES

Registro Nacional del Cáncer Modelo General



¿QUÉ INFORMACIÓN RECOGER?

- Mínima (sobre el individuo y sobre el tumor)
- Adicional (en dependencia de los propósitos de los registros)

INFORMACIÓN MÍNIMA

Sobre el paciente:

- Identificación de los pacientes (nombre, edad, fecha de nacimiento, residencia, código personal de identidad)

Sobre el tumor

- Fecha de la incidencia
- Base más válida del diagnóstico
- Topografía
- Morfología
- Comportamiento
- Fuente de información

FECHA DE DIAGNÓSTICO (Orden de prioridad)

- 1. Fecha de la confirmación histológica (con excepción de la necropsia)**
- 2. Fecha de admisión en el hospital ó en consulta si solo tomamos ambulatorios (debido al tumor)**
- 3. Otra evidencia de fecha de diagnóstico**
- 4. Fecha de fallecimiento si el paciente ha muerto debido a esa causa ó si es descubierto por autopsia**

BASE MÁS VÁLIDA DEL DIAGNÓSTICO (utilizar criterio ascendente)

Sólo por certificado de defunción (es la única información de que se dispone)

Non Microscopicas

Clinica

Investigación Clínica (RX, endoscopía, imágenes, cirugía exploratoria, autopsia sin confirmación)

Marcadores tumorales (bioquímicos ó inmunológicos específicos)

Microscópicas

Citología

Histología de metástasis

Histología del tumor primario

- Topografía (CIE-O 3ra edición) Sitio primario

- Morfología (CIE-O 3ra edición) Sitio primario

- Comportamiento
 0. Benigno
 1. Incierto (benigno o en el borderline de malignidad)
 2. Carcinoma in situ
 3. Maligno

OTRAS VARIABLES

- ✓ identificación y datos demográficos
- ✓ datos culturales
- ✓ tratamiento
- ✓ seguimiento
- ✓ Fuentes de información

Formulario de caso de cáncer del RNCP

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

CÉDULA
PROV. AV. TOMO ASIENTO

PRIMER NOMBRE _____ SEGUNDO NOMBRE _____ APELLIDO PATERNO _____ APELLIDO MATERNO _____

FECHA DE NACIMIENTO EDAD SEXO
DÍA MES AÑO HOMBRE MUJER

Residencia Habitual _____

PROVINCIA _____ DISTRITO _____ CORREGIMIENTO _____

DIRECCIÓN: _____

Nº TELEFONO RAZA: BLANCO NEGRO MESTIZO ASIÁTICO

INDÍGENA
FECHA DEL DIAGNÓSTICO
DÍA MES AÑO

SITIO PRIMARIO (Topografía) _____

TIPO HISTOLOGICO (Morfología) _____

COMPORTAMIENTO

GRADO DE DIFERENCIACION

- Bien diferenciado
- Moderadamente diferenciado
- Pobremente diferenciado
- Indiferenciado o anaplástico
- No determinado o inaplicable

EXTENSION

- In situ
- Localizada
- Regional
- Metástasis
- Desconocido

LATERALIDAD

- Derecho
- Izquierdo
- Bilateral
- No corresponde
- Desconocido

BASE MÁS VÁLIDA DEL DIAGNÓSTICO:

Sólo clínica Citología
Investigación clínica Hematología
Exámenes bioquímicos/inmunológicos Histología
III Radiología Desconocido

UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REALIZÓ EL EXÁMEN HISTOPATOLÓGICO

UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REPORTA EL CASO

ETAPA CLÍNICA in situ I II III IV desconocida no aplicable

T N M

FECHA DE DEFUNCIÓN
DÍA MES AÑO

LA CONFIDENCIALIDAD



Acuerdos de Confidencialidad y seguridad de los datos del RNCP

- Sobre la entrega de la información
- Protección al acceso del Sistema Automatizado.
- Protección de los datos a la entrada
- Acuerdos de confidencialidad del personal que labora en el registro.
- Acuerdos de confidencialidad del personal que labora en informática.

MINISTERIO DE SALUD
REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER DE PANAMÁ

ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD

Panamá, _____ de _____ de _____

Yo _____, con CIP: _____ he leído los acuerdos de confidencialidad vigentes en el RNCP y me comprometo a cumplirlos, protegiendo de este modo los datos de identificación personal y otros de las personas incluidas en el sistema. Así mismo, me comprometo a no transmitir información no autorizada a terceros, en formato magnético, papel o de forma verbal. Acepto que este acuerdo permanezca vigente aún después de no estar en ese puesto de trabajo.

Firma: _____

Fecha: _____

¿ CON QUE HERRAMIENTAS
INTERNACIONALES
CONTAMOS ?

CANCER REGISTRATION PRINCIPLES AND METHODS

INTERNATIONAL AGENCY FOR
RESEARCH ON CANCER (IARC)
INTERNATIONAL ASSOCIATION
OF CANCER REGISTRARS

CANCER REGISTRATION PRINCIPLES AND METHODS



ORGANISATION INTERNATIONALE DE
RECHERCHE SUR LE CANCER (OIRC)
ASSOCIATION INTERNATIONALE
DES REGISTREURS DU CANCER

ENREGISTREMENT DES CANCERS PRINCIPES ET METHODES



SOUS LA DIRECTION: O.M. JENSEN, D.M. PARKS,
E. MACLENNAN, C.S. MURPHY & R.G. SKELTON

IARC PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES
N°95
Lyon 1988

Registros

Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC)
Organización Mundial de la Salud

de Cáncer

Asociación Internacional de Registros de Cáncer (AIRC)



Principios y

Editado por
O.M. Jensen, D.M. Parks, E. MacLennan, C.S. Murph y R.G. Skelton

Métodos

IARC, Publicaciones Científicas N° 95
Lyon, Francia
1988

WORLD HEALTH ORGANIZATION
INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER
AND
INTERNATIONAL ASSOCIATION OF CANCER REGISTRARS

Cancer Registration: Principles and Methods

Edited by
O.M. Jensen, D.M. Parks, E. MacLennan, C.S. Murph and R.G. Skelton

IARC Scientific Publications No. 95

International Agency for Research on Cancer
Lyon, France
1988

国際がん登録協会

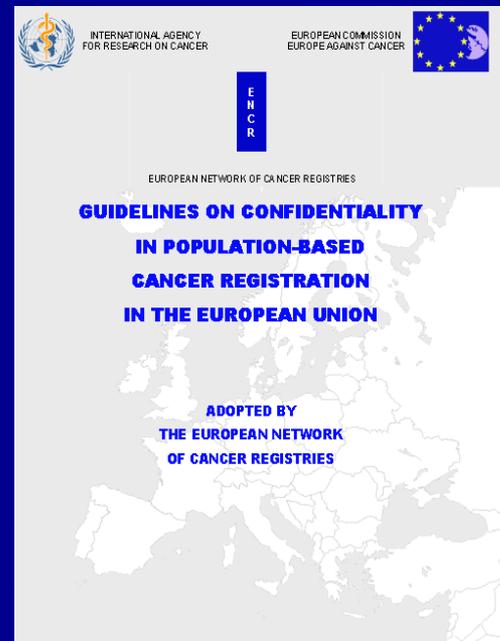
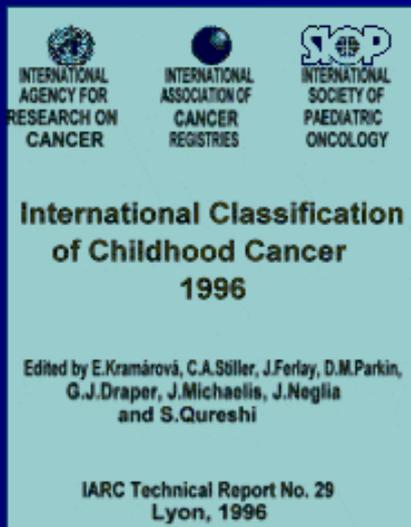
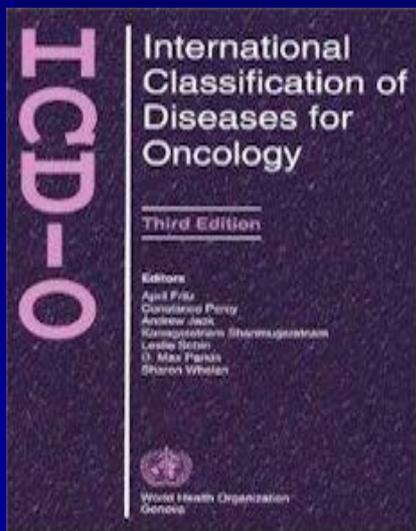
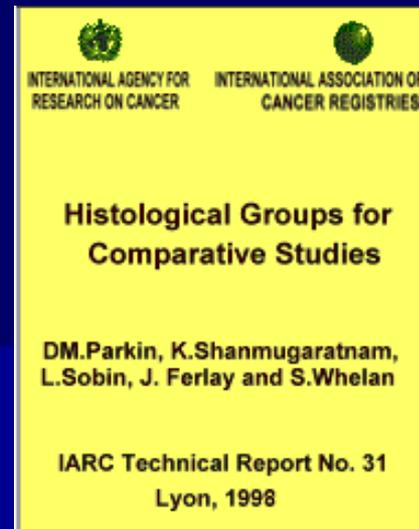
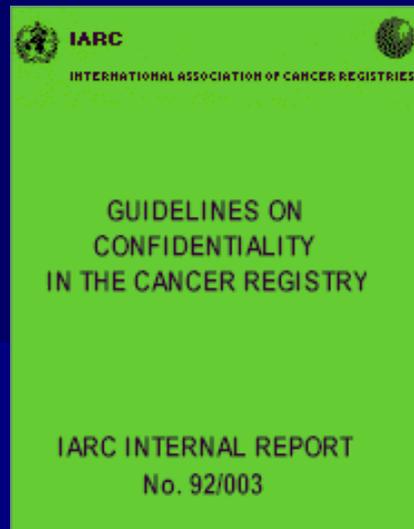
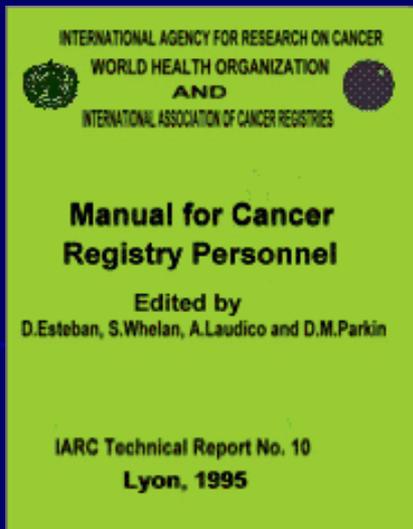
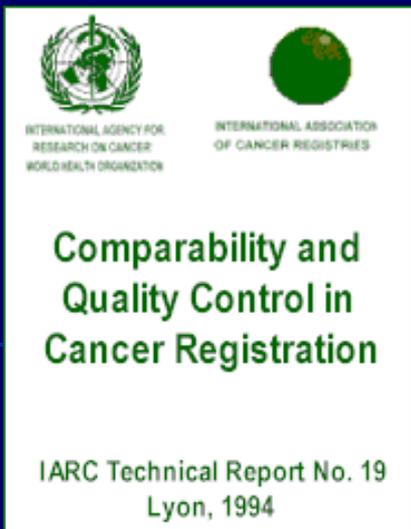
がん登録の原理と方法

がん登録の原理と方法

編集者
O.M. Jensen, D.M. Parks, E. MacLennan, C.S. Murph & R.G. Skelton

IARC Publications Scientific
N°95
Lyon 1988

1988



ICD Conversion Programs for Cancer

International Classification of Childhood Cancer 1996

POR ÚLTIMO.....EL VALOR DE LOS REGISTROS DE CÁNCER DEPENDE DE:

- Calidad de los datos
- Grado de utilización de la información
- Comunicación de los resultados

GRACIAS