

**MINISTERIO DE SALUD**

**FUNDACANCER**

**CONSULTORÍA AL REGISTRO NACIONAL DE  
CÁNCER**

**PRODUCTO 5: MANUAL DE PROCEDIMIENTOS**

**Dra. Leticia María Fernández Garrote**

**Panamá, Septiembre 2016**

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

# *Manual de Procedimientos*

**Versión 3**

**Septiembre 2016**



## **VERSIÓN 2, 2012**

Colectivo de Autores

Por la Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer (REDEPICAN): Dra. Leticia María Fernández Garrote

Por el Ministerio de Salud: Dra. Zelibeth Micaela Valverde Montilla, Licda. Mirka Rodríguez Bonilla de Causadias, Licdo. Oscar Bernal, Ing. Carlos Alberto Villavicencio Ávila, Licda. Yarineth Dominici Portugal

Por el Instituto Oncológico Nacional: Dra. Nedelka Lavinia Pinzón Solé, Licda. Amarilis Yadira Castillo Fernández

## **VERSIÓN 3, 2016**

Instituciones participantes:

- Ministerio de Salud Pública de la República de Panamá
- FUNDACÁNCER

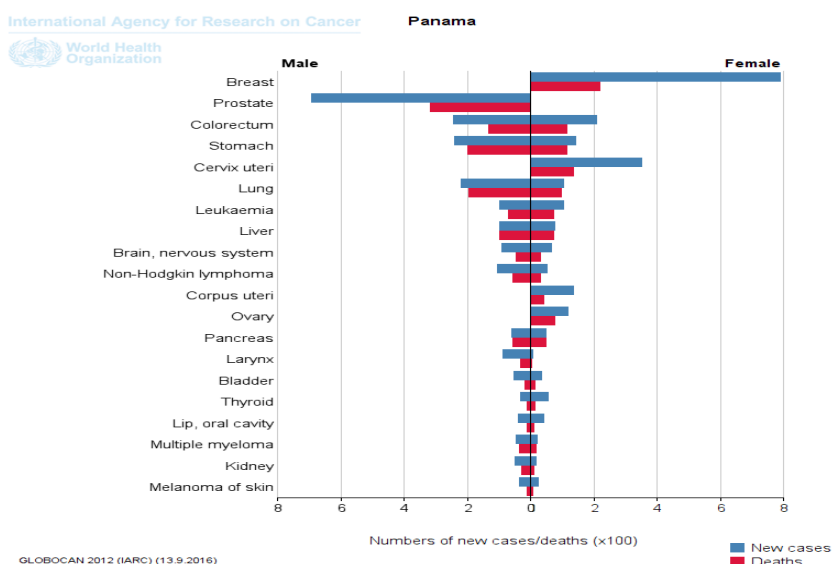
Autores y colaboradores:

Dra. Leticia María Fernández Garrote. Consultora; Dr. Arturo Rebollón. Coordinador Registro Nacional de Cáncer de Panamá; Lic. Mirka Lucía Rodríguez Bonilla de Causadias; Ing. Carlos Alberto Villavicencio Ávila; Lic. Oscar Bernal; Lic. Maskil Solís

## I. INTRODUCCIÓN

Panamá se enfrenta a la transición epidemiológica que viven muchos países en vías en desarrollo. De un lado, las enfermedades transmisibles muchas aún difíciles de erradicar, otras emergentes y el aumento cada vez mayor de las enfermedades crónicas degenerativas, dentro de las que se encuentra el cáncer.

Según los datos de la Agencia Internacional de investigaciones en Cáncer, Panamá no se encuentra entre los 20 países de América y el Caribe con las tasas más altas de cáncer, sin embargo, mantiene un patrón de incidencia y mortalidad muy similar a ellos, como podemos ver en la siguiente gráfica en la que claramente se evidencia que el cáncer de mama, próstata, colon y recto, estómago, cuello de útero y pulmón son las primeras localizaciones de cáncer, tanto en incidencia como en Mortalidad.



Según los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, el cáncer fue la primera causa de mortalidad en el país en el año 2013, tanto en el sexo masculino como femenino.

Cuadro 221-16. DEFUNCIONES Y TASA DE MORTALIDAD DE LAS PRINCIPALES CAUSAS DE MUERTE EN LA REPÚBLICA, POR SEXO, SEGÚN EDAD Y CAUSA: AÑO 2013

| Código (1) | Edad y causa (1)                                                | Defunciones   |              |               |              |              |              |
|------------|-----------------------------------------------------------------|---------------|--------------|---------------|--------------|--------------|--------------|
|            |                                                                 | Total         |              | Hombres       |              | Mujeres      |              |
|            |                                                                 | Número        | Tasa (2)     | Número        | Tasa (2)     | Número       | Tasa (2)     |
|            | <b>TOTAL...</b>                                                 | <b>17,767</b> | <b>461.4</b> | <b>10,248</b> | <b>529.8</b> | <b>7,519</b> | <b>392.3</b> |
| 025        | Tumores (neoplasias) malignos.....                              | 2,817         | 73.2         | 1,494         | 77.2         | 1,323        | 69.0         |
| 044        | Enfermedades isquémicas del corazón.....                        | 1,802         | 46.8         | 1,059         | 54.7         | 743          | 38.8         |
| 073        | Accidentes, lesiones autoinfligidas, violencias y otras         | 1,735         | 45.1         | 1,493         | 77.2         | 242          | 12.6         |
| 085        | Enfermedades cerebrovasculares.....                             | 1,446         | 37.6         | 792           | 40.9         | 654          | 34.1         |
| 049        | Diabetes mellitus.....                                          | 1,102         | 28.6         | 489           | 25.2         | 614          | 32.0         |
| 054        | Otras enfermedades del corazón.....                             | 1,070         | 27.8         | 571           | 29.5         | 499          | 26.0         |
| 059        | Neumonía.....                                                   | 687           | 17.8         | 391           | 20.2         | 296          | 15.4         |
| 019        | Enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).....  | 515           | 13.4         | 371           | 19.2         | 144          | 7.5          |
| 052        | Enfermedades hipertensivas.....                                 | 503           | 13.1         | 273           | 14.1         | 230          | 12.0         |
| 001        | Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores..... | 494           | 12.8         | 273           | 14.1         | 221          | 11.5         |

Los Registros Poblacionales de Cáncer son sistemas de información que colectan, almacenan, procesan y analizan toda la información de los casos diagnosticados de cáncer en el área geográfica cubierta por ellos. Estos sistemas permiten conocer la incidencia, prevalencia, supervivencia y distribución geográfica y temporal del cáncer en su área de cobertura.

## **II. ANTECEDENTES**

En el año 1964, se firmó una resolución del Ministerio de Salud, que da carácter de obligatoriedad a la notificación de los tumores malignos. El Ministerio de Salud y otras entidades, conformaron desde 1974, la Comisión Nacional del Registro de Cáncer.

En marzo de 1984, mediante el Resuelto N°00306 se sientan las bases del Registro del Cáncer en Panamá y las pautas a seguir en el mecanismo para la recolección de datos, se establecen las principales variables y un Manual de Procedimientos adaptado a la organización existente en ese momento. El 20 de diciembre del año 2000, el Decreto Ejecutivo N° 384 ratifica la notificación obligatoria de esta enfermedad en el sector público y privado de salud.

Durante el año 2010, se iniciaron los contactos con la Red Iberoamericana de Epidemiología y Sistemas de Información en Cáncer (REDEPICAN), del Programa CYTED. En el mes de diciembre de 2010 el Registro de Cáncer de Panamá contribuyó con REDEPICAN en la validación de la Guía REDEPICAN para la evaluación externa de los Registros Poblacionales de cáncer<sup>1</sup>, lo que se sabía contribuiría positivamente a detectar las insuficiencias del sistema de información. Una vez detectadas las debilidades y fortalezas del registro, se determinó superar las expectativas y con la ayuda de una Consultoría externa, diseñar un nuevo registro sustentado en las bases del registro existente.

Durante el año 2011 se trabajó con la Consultoría en el diseño de un nuevo registro de base poblacional, que cubriera a toda la población de Panamá (carácter Nacional), que incorporara a todos los casos de cáncer diagnosticados en el país incluyendo a aquellos que por cualquier razón no tienen confirmación histopatológica (el registro anterior solo era un registro de patologías).

Se decidió que a este nuevo registro, se incorporaran como instituciones informantes, no solo los hospitales del Ministerio de Salud y de la Caja del Seguro Social sino también los hospitales del sector de salud privado quienes intervienen en el diagnóstico y tratamiento de pacientes de cáncer.

Este nuevo sistema se llamó: Registro Nacional de Cáncer de Panamá, con sus siglas, RNCP. Comenzó a funcionar en el mes de enero del año 2012 a partir del desarrollo del módulo de entrada de datos en un sistema vía Web, amparado en el basamento legal, actualizado para este nuevo sistema.

El Registro Nacional del Cáncer de Panamá (RNCP) es un sistema de información cuyas funciones son captar, almacenar, procesar y analizar la información, de forma permanente, de todos los casos nuevos diagnosticados de cáncer en cualquier institución del país y por cualquier medio diagnóstico. 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 y materiales relacionados con la oncología y en la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer. Permite además, el apoyo al desarrollo de investigaciones básicas, clínicas y epidemiológicas.

### **III. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA REPÚBLICA DE PANAMÁ.**

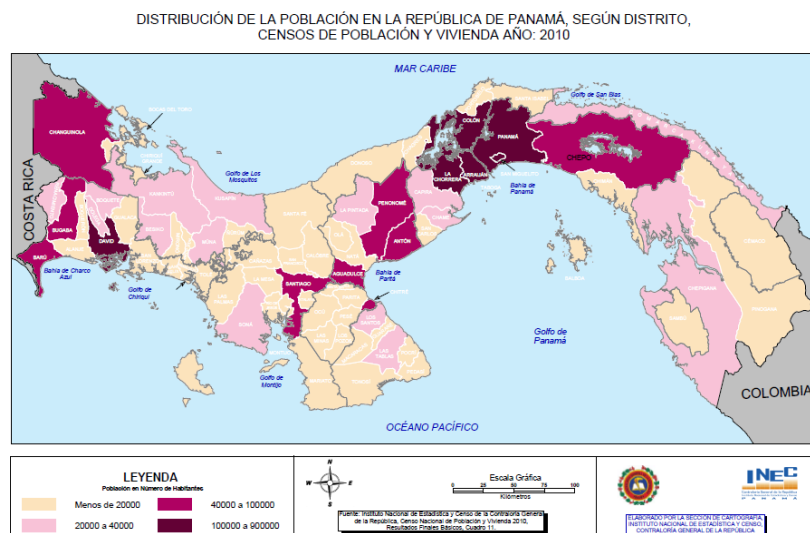
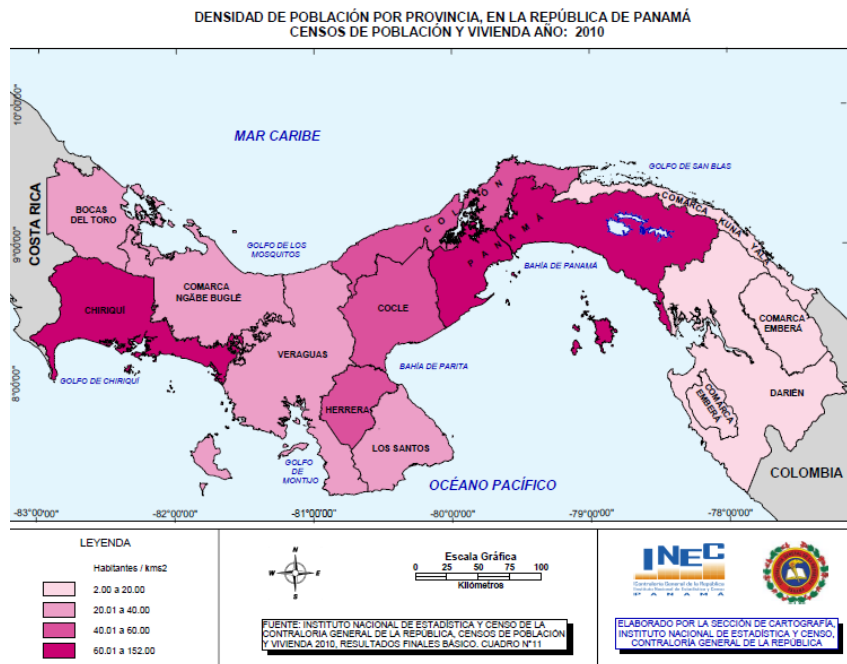
La República de Panamá se encuentra localizada en el Hemisferio Norte, en la zona intertropical cercana al Ecuador. Panamá tiene la forma de una S mayúscula acostada y presenta una dirección de este a oeste, contraria a la dirección del resto de los istmos centroamericanos, los cuales van de norte a sur. Limita al norte con el Mar Caribe, al este con la República de Colombia, al sur con el Océano Pacífico y al oeste, con la República de Costa Rica.

Panamá posee una superficie de 75,517 kilómetros cuadrados (km<sup>2</sup>) y una población de 3,913, 275 habitantes (Estimados año 2015) con una densidad de 45.9 habitantes por kilómetro cuadrado.

Desde el 1 de enero de 2014, la división político-administrativa de la República de Panamá comprende 10 provincias, (Bocas del Toro, Coclé, Colón, Chiriquí, Darién, Herrera, Los Santos, Panamá Oeste, Panamá y Veraguas), 79 distritos (o municipios), 5 comarcas

indígenas (3 de ellas con carácter de provincia) y 666 corregimientos de los cuales dos son comarcales.( Kuna de Madungandi y Kuna de Wargandi).

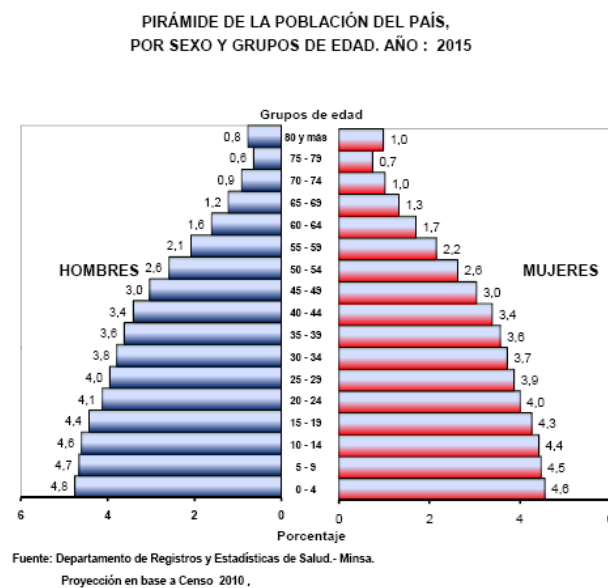
La distribución de esta población en el país, según densidad por provincia y distribución por distrito, se muestran a continuación en dos mapas publicados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo de Panamá (INEC).



A su vez, el sector salud cuenta con 16 Regiones Sanitarias (Bocas del Toro, Chiriquí, Coclé, Colón, Darién y la Comarca Emberá Waunán y Wargandi, Herrera, Comarca Kuna Yala,

Comarca Ngabe Buglé, Los Santos, Panamá Este, Panamá Norte, Panamá Oeste, San Miguelito, Veraguas, Distrito de Arraijan y Región Metropolitana.

La distribución por edad de la población (estimada al año 2015 a partir de los datos del censo de 2010) de Panamá, se observa en la siguiente gráfica. Esta pirámide población obtenida de la página Web del MINSA, muestra una forma del tipo “madura”, que evidencia una tendencia hacia el envejecimiento debido seguramente a una disminución de la natalidad y un aumento de la esperanza de vida al nacer en el país.



#### IV. OBJETIVOS DEL RNCP

##### GENERAL

- Mantener un sistema de información permanente sobre todos los casos de cáncer de Panamá, que permita el conocimiento sobre 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.

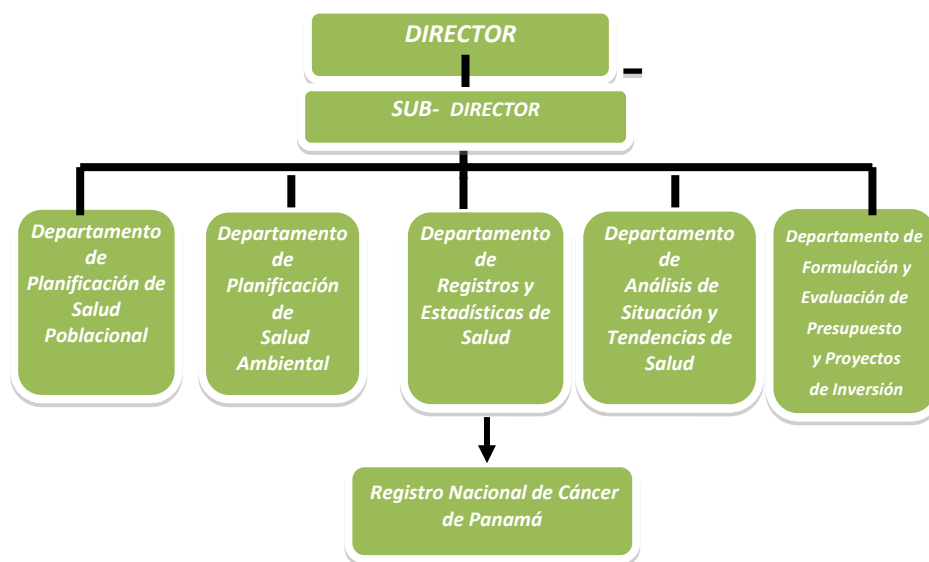
## ESPECÍFICOS

- Capturar, almacenar y procesar de manera permanente la información general y clínica proveniente de todos los casos de cáncer diagnosticados en Panamá.
- Establecer un sistema de control de la calidad de los datos que incluya los indicadores que permitan evaluar la exhaustividad y validez del registro.
- Mantener un sistema de protección y seguridad de los datos así como la garantía del mantenimiento de la confidencialidad.
- Desarrollar un sistema automatizado que incluya la captación de los datos desde las instituciones hospitalarias, el mantenimiento de las bases de dato y la ejecución de todos los procesos que garanticen la calidad de la información, la detección de duplicidades y la emisión resultados.
- Describir la frecuencia de cáncer en Panamá mediante un sistema de tablas de salida que permitan el control interno del sistema y los resultados, incluyendo las medidas de resumen requeridas: tasas, proporciones y otras, tomando en cuenta las variables sociodemográficas y clínicas incluidas en el formulario de caso de cáncer.
- Describir las tendencias temporales y la distribución geográfica de la incidencia y mortalidad de los distintos tipos de cáncer en Panamá.
- Contribuir al desarrollo de la investigación básica, clínica y epidemiológica en cáncer y promover la utilización de esta información en la docencia.
- Desarrollar investigaciones descriptivas sobre las principales variables epidemiológicas y la supervivencia por cáncer.
- Emitir publicaciones periódicas que contengan los principales indicadores estadísticos producidos por el registro.

## V. ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL

### *Ubicación y estructura jerárquica*

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá está ubicado en el Nivel Técnico, dentro del departamento de registros y Estadísticas de salud y depende jerárquicamente de la Dirección de Planificación del Ministerio de Salud



### *Funciones*

1. Diseñar los procedimientos del sistema de información del Registro Nacional de Cáncer de Panamá, que garanticen las necesidades y calidad de la información para la vigilancia, la evaluación y la planificación en salud.
2. Cumplir con los requerimientos de confidencialidad establecidos para la protección de la información del RNCP
3. Recepcionar la información proveniente de las entidades de salud que pertenecen al RNCP asegurándose su oportunidad y calidad.
4. Controlar el cumplimiento de los procedimientos de captación de datos en las instituciones que reportan al RNCP
5. Realizar todos los procesos de validación, detección de duplicidades y mortalidad para garantizar la calidad de las bases de dato del sistema
6. Preparar las publicaciones y análisis sobre la información que genera el RNCP.
7. Elaborar el Plan Operativo Anual
8. Participar en actividades científicas nacionales e internacionales

9. Promover la formación y capacitación de los profesionales relacionados con el RNCP
10. Desarrollar e incentivar investigaciones científicas sobre cáncer
11. Servir como una entidad de consulta, información y asesoramiento relacionada con la epidemiología del Cáncer en el país
12. Prestar asesoría científico - técnica a las autoridades de salud e instituciones externas en los casos requeridos y que correspondan con el análisis y uso de los datos de cáncer en el país.
13. Brindar información para el desarrollo de trabajos de investigación, previo convenio con el MINSA.

### ***Relaciones internas***

El Registro Nacional de Cáncer (RNCP) de Panamá mantiene relaciones directas con la Dirección de Planificación y con el resto de las unidades técnicas, funcionales y administrativas del Ministerio de Salud.

### ***Relaciones externas***

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá (RNCP) mantiene relaciones directas con todas las instalaciones de Salud de los sectores público y privado del país y otras entidades gubernamentales y no gubernamentales, que de alguna manera y en algún momento, establezcan una vinculación con el RNCP.

## **VI. PERFIL Y FUNCIONES DE LOS RECURSOS HUMANOS**

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con personal asignado de manera permanente para el cumplimiento de los objetivos del registro. El perfil de estos profesionales que constituyen los requisitos para ocupar uno de estos cargos, se presentan a continuación.

Los cargos requeridos para estas funciones son:

- Jefe del registro o Coordinador
- Coordinador Técnico
- Supervisor
- Funcionarios técnicos

- Jefe o Coordinador del Registro Nacional de Cáncer de Panamá (RNCP).

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá (RNCP) debe contar con un responsable máximo, el cual tendrá los siguientes requerimientos:

- Ser médico con formación en salud pública, epidemiología, bioestadística, oncología o anatomía patológica.
- Contar con 3 años de experiencia como mínimo, en su área de formación.
- Dominar la lectura, comprensión y escritura del idioma inglés, con un nivel medio que le permita la comunicación internacional y el estudio de todo el material bibliográfico relacionado con los registros de cáncer
- Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.
- Las experiencias en el manejo de herramientas computacionales se podrán adquirir durante el ejercicio del cargo.

- Coordinador Técnico

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con un coordinador técnico, el cual tendrá los siguientes requerimientos:

- Ser licenciado en Registros y Estadísticas de Salud, de preferencia con experiencia y conocimiento en el área de Registros de Cáncer, demostrados mediante entrevista y documentos.
- Haber recibido una formación específica en registros de cáncer (Cursos Básico y Medio)
- Contar con 3 años de experiencia como mínimo en su área de formación, dedicado al registro de cáncer.
- Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.

- Supervisor
  - Ser licenciado en Registros y Estadísticas de Salud
  - Haber recibido una formación específica en registros de cáncer (Cursos Básico y Medio)
  - Contar con 3 años de experiencia como mínimo en su área de formación, dedicado fundamentalmente al registro de cáncer.
  - Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.
  
- Funcionarios técnicos

El Registro Nacional de Cáncer de Panamá debe contar con un mínimo de tres Funcionarios Técnicos los cuales tendrán los siguientes requerimientos:

- Ser licenciado en Registros Médicos y Estadísticas de Salud.
- Haber recibido una formación específica en registros de cáncer (Cursos Básico y Medio)
- Experiencia en el manejo de herramientas computacionales (Office y Otros), análisis de bases de datos, sistema informático de registro de cáncer, capacitación en codificación oncológica.

### ***Funciones y obligaciones de cada uno de los profesionales***

Jefe o coordinador del RNCP

1. Dirigir, controlar y evaluar el Sistema de Información del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
2. Controlar técnica y administrativamente el cumplimiento de los procedimientos establecidos en el Manual de Procedimientos del RNCP, en todas las entidades del sistema de salud.
3. Apoyar y controlar el desarrollo del sistema automatizado del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.

4. Garantizar la calidad de los datos del RNCP, haciendo cumplir los procedimientos de control de calidad de los mismos, analizando los indicadores y tomando medidas oportunas
5. Diseñar, establecer y velar por el cumplimiento de los criterios de confidencialidad sobre la información.
6. Supervisar el registro en las unidades informantes
7. Definir los planes de trabajo del equipo del RNCP a nivel central que permita llevar al día los procedimientos del sistema
8. Definir los planes de desarrollo tecnológico del RNCP.
9. Planificar y controlar el plan de capacitación de los profesionales y técnicos.
10. Elaborar y proponer a la Dirección de Planificación las decisiones relacionadas con la incorporación de recursos humanos y materiales dentro del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
11. Brindar a las autoridades, la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro Nacional de Cáncer de Panamá.
12. Realizar investigaciones epidemiológicas del cáncer.
13. Representar al Ministerio de Salud en todo lo relacionado con el RNCP.

#### Funciones y obligaciones del Coordinador Técnico.

1. Sustituir al Jefe del RNCP cuando este se encuentre ausente.
2. Garantizar el cumplimiento de los procedimientos en el nivel central del RNCP para el control de la calidad de los datos del registro
3. Velar por el cumplimiento de los procesos de recolección, revisión, análisis y codificación de la Información del RNCP, en todas las unidades hospitalarias incluidas en el sistema
4. Cumplir con el plan de trabajo que garantice mantener al día la base de datos del RNCP
5. Mantener en forma oportuna, el procesamiento de los datos del Registro.
6. Controlar técnicamente el cumplimiento de los procedimientos establecidos en el manual de procedimientos del registro en todas las unidades del país
7. Realizar visitas de supervisión y control a las unidades que informan al registro

8. Detectar los técnicos del registro y las instituciones que no funcionan adecuadamente o que mantienen errores en el cumplimiento de los procedimientos del MP o en la codificación
9. Analizar las tablas de salida del RNCP y discutir los resultados con el Coodimnador y con el equipo de trabajo.
10. Advertir al Coordinador del registro sobre las necesidades de capacitación de los recursos humanos
11. Preparar informes y presentación de los cuadros estadísticos para que sean analizados y aprobados por el Jefe del Registro.
12. Cumplir con los criterios establecidos de confidencialidad sobre la información.
13. Supervisar el registro en las unidades informantes.
14. Cumplir con todas las funciones y procedimientos establecidos en este MP, relacionadas con su trabajo

#### Funciones y obligaciones del Supervisor

1. Ejecutar los todos los procedimientos de revisión y verificación de los datos incluidos en el sistema informático (Módulo de Verificación)
2. Mantener una comunicación estable con los técnicos que codifican y entran los datos en el sistema del RNCP, en los hospitales
3. Realizar los procedimientos de detección de duplicidades
4. Realizar los procedimientos establecidos con las bases de dato de mortalidad
5. Verificar, analizar y proponer la rectificación de la codificación de los casos reportados al RNCP
6. Participar con las instituciones de salud en la búsqueda de datos de casos no reportados al registro y que entran inicialmente por certificado de defunción (DCI).
7. Actualizar las bases de dato del RNCP una vez que se ejecuten los procedimientos de validación y detección de duplicidades
8. Velar porque se mantenga el almacenamiento adecuado de los documentos en papel del RNCP
9. Cumplir con lo establecido en el Manual de Procedimientos del registro, relacionado con su puesto de trabajo y las cuestiones generales implícitas al trabajo del RNCP
10. Cumplir con los criterios de confidencialidad establecidos en el RNCP

11. Garantizar que se mantenga actualizada la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro, con el fin de que puedan realizarse inspecciones en la oficina del RNCP y que la búsqueda de datos para resolver cualquier procedimiento sea oportuna
12. Preparar informes y presentación de los cuadros estadísticos para que sean analizados y aprobados por el Jefe del Registro.

Funciones y obligaciones de los Funcionarios Técnicos.

1. Verificar, analizar y proponer la rectificación de la codificación de los casos reportados al RNCP
2. Participar con las instituciones de salud en la búsqueda de datos de casos no reportados al registro y que entran inicialmente por certificado de defunción (DCI).
3. Actualizar las bases de dato del RNCP una vez que se ejecuten los procedimientos de validación y detección de duplicidades
4. Mantener el almacenamiento adecuado de los documentos en papel del RNCP
5. Cumplir con lo establecido en el Manual de Procedimientos del registro, relacionado con su puesto de trabajo y las cuestiones generales implícitas al trabajo del RNCP
6. Cumplir con los criterios de confidencialidad establecidos en el RNCP
7. Mantener actualizada la información relacionada con el procesamiento de los datos del Registro, con el fin de que puedan realizarse inspecciones en la oficina del RNCP y que la búsqueda de datos para resolver cualquier procedimiento sea fácil

## **VII. COMISIONES TÉCNICAS**

### **Comisión Asesora**

Una de las estructuras que reviste una particular importancia en los registros de cáncer, es la Comisión Asesora. Esta Comisión contribuye al desarrollo del registro, al apoyo científico técnico y a la toma de decisiones técnicas que requieren de opiniones especializadas. La Comisión Asesora estará formada por un Presidente, un secretario y un grupo de miembros provenientes todos de diferentes instancias relacionadas con el RNCP.

Los miembros de esta Comisión Asesora deben ser en número impar. Esta Comisión tendrá dos componentes: Comisión Asesora Ejecutiva y Comisión Asesora Ampliada. Un grupo de

miembros actuará como parte de la Comisión Asesora Ejecutiva y otros se sumarán a esta, para participar como miembros de la Comisión Asesora Ampliada.

Los miembros de la **Comisión Asesora Ejecutiva** deben ser:

1. Jefe del Registro Nacional del Cáncer.
2. Médico Oncólogo del Instituto Oncológico Nacional
3. Médico Hematólogo del Instituto Oncológico Nacional Coordinador Técnico del Registro Nacional del Cáncer.
4. Jefe del Registro Hospitalario del Instituto Oncológico Nacional. (RHC-ION)
5. Responsable del sistema informático del Registro Nacional del Cáncer.
6. Representantes de los hospitales privados que más casos aportan al RNCP
7. Representante del departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud.
8. Representante de la Dirección de Planificación de Salud del Ministerio de Salud
9. Representante del Programa para el control del cáncer
10. Representante de la Dirección Ejecutiva Nacional de Servicios y Prestaciones de Salud de la Caja de Seguro Social.

Los miembros que se suman a la Comisión Asesora Ejecutiva para participar en la **Comisión Asesora Ampliada** deben ser:

11. Coordinador del Plan Nacional contra el Cáncer
12. Representante de la Fundación Pro-enfermos con Cáncer (FUNDACANCER).
13. Representante de la Asociación Nacional Contra el Cáncer (ANCEC).
14. Representante del Departamento de Estadísticas Vitales del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) de la Contraloría General de la República.
15. Representante del área de investigación del Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudio en Salud.
16. Representante de la Fundación Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer (FANLYC).

### ***Características y Funciones***

- El Presidente de la Comisión Asesora será nombrado, de entre los miembros, por la alta dirección del MINSA
- El Presidente nombrará el secretario de la Comisión Asesora, entre los miembros
- La Comisión tendrá un carácter permanente y sus miembros podrán ser renovados según necesidad, conservando la participación de la institución de origen
- La Comisión se reunirá con periodicidad trimestral como mínimo y realizará sesiones extraordinarias, cuando sea necesario.
- Los miembros de la Comisión estarán obligados a asistir a todas las sesiones o convocatorias que sean realizadas y justificar debidamente su ausencia, en caso contrario.
- Cuando se presenten inasistencias reiteradas que impidan la contribución que se requiere del miembro en cuestión, el Presidente deberá ponerse de acuerdo con él para proponer a la Comisión, la revocación de su designación por imposibilidad de cumplir con las exigencias de asistencia a las reuniones y la selección de un nuevo representante en su posición.
- La Comisión velará por el cumplimiento del Manual de Procedimientos del Registro en todos sus acápite.
- Resolverá las discrepancias que puedan surgir en el cumplimiento de algunos de los procedimientos contenidos en el MP y representará al RNCP, junto al coordinador, en los niveles de discusión requeridos por tal fin.
- Resolverá y tomará decisiones en relación a asuntos relacionados con el cumplimiento de las normativas éticas y de confidencialidad relacionadas con el RNCP.

- Discutirán en sus reuniones ordinarias o extraordinarias, todos los aspectos técnicos y científicos relacionados con modificaciones o nuevas recomendaciones al MP, presentados por el Coordinador del RNCP o alguno de sus miembros.
- Contribuirá a la divulgación del RNCP en todas las esferas de salud del país.
- Contribuirá al análisis de los datos del RNCP y asesorará a los organismos competentes sobre la toma de decisiones en el área de la asistencia médica, epidemiología o investigaciones relacionadas con el cáncer
- Contribuirá, junto a la Dirección del RNCP, en el incremento de los intercambios y niveles de colaboración con otros organismos nacionales e internacionales en el área de las investigaciones y en especial con el Instituto Oncológico Nacional.
- Asesorará en el desarrollo de los planes del intercambio científico y en la participación del RNCP en investigaciones con otras instituciones
- Asesorará en la capacitación, actualización y renovación continua de los recursos humanos necesarios y de la tecnología e infraestructura indispensable, propuestos por la Dirección del RNCP o alguno de sus miembros.
- Contribuirá a las solicitudes de asesoría provenientes de la Dirección del Programa de Cáncer o de cualquier otra instancia del MINSA que solicite.

### ***Comité de Expertos***

El RNCP dispondrá de un Comité de expertos que tendrá a su cargo la aprobación conjunta sobre varias de las decisiones y juicios relacionados fundamentalmente con:

- Decisión sobre duplicidades difíciles de resolver
- Solución de las discrepancias en diagnósticos provenientes de diferentes instituciones
- Decisión sobre Tumores Primarios Múltiples

Este Comité estará compuesto por:

- Coordinador del RNCP
- Jefe del Registro Hospitalario del ION (RHC-ION)
- Coordinador Técnico y Supervisor del RHC-ION
- Coordinador Técnico del RNCP
- Supervisor del RNCP
- Patólogo miembro del equipo del RNCP

## **VIII. DEFINICIÓN DE CASO**

Se considera caso de cáncer en el RNCP a todos aquellos tumores cuyo código de comportamiento (5º dígito) sea mayor o igual a 2, según la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, tercera edición (CIE-O 3), que contacte con el hospital informante para el diagnóstico y/o tratamiento de su enfermedad (aunque éste sea parcial). Dicho código corresponde a las siguientes situaciones:

/2: Carcinoma in situ, no invasivo. Neoplasias in situ de cáncer de mama y cuello uterino (código comportamiento/2 CIE-O-3).

/3: Maligno, primario. Se define como caso de cáncer a toda neoplasia maligna de localización primaria (código de comportamiento/ 3, CIE-O-3) con o sin confirmación histológica, diagnosticada y/o tratada en cualquier instalación de salud de Panamá.

/6: Maligno, metastásico. Se incluyen las neoplasias malignas de localización secundaria o metastásica (código comportamiento /6 Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas, CIE-O-3). Se buscará en todas las fuentes posibles, la localización primaria. Si no es posible definir la localización primaria se registrará como de origen primario desconocido.

/0 /1: Neoplasias benignas o de comportamiento incierto: Se incluirán las del Sistema Nervioso Central (SNC), que se encuentren en esta categoría: incierto si es benigno o maligno; malignidad limítrofe (borderline); bajo potencial de malignidad o malignidad potencial incierta, siempre y cuando esto quede perfectamente especificado

Para la inclusión de las neoplasias múltiples se utilizará la definición establecida en la CIE-O-3 y las recomendaciones de la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR). Se deben descartar los tumores que correspondan a una metástasis, según

criterios anatomopatológicos y de la historia natural de la enfermedad. Se seguirán las siguientes Reglas:

***Reglas para la codificación de tumores múltiples:***

**Regla 1:** El reconocimiento de la existencia de 2 ó más tumores múltiples primarios no depende del tiempo transcurrido entre la aparición de los mismos.

**Regla 2:** Un cáncer primario es aquél que se origina en una localización primaria o tejido y no es una extensión, recidiva o metástasis.

**Regla 3:** Solamente se reconocerá un tumor en cada órgano o par de órganos o tejido. En caso de utilizar la primera edición de la CIE-O, o la CIE-9 para la codificación de la topografía, la consideración de una localización como un órgano o tejido, viene dada por los tres primeros dígitos de cada rúbrica.

**Regla 4:** Existen dos circunstancias en las que nos se aplica la regla 3:

4.1. Cánceres sistémicos o multicéntricos que afectan potencialmente a varios órganos independientemente. En esta consideración se incluyen 3 tipos histológicos: linfomas, leucemias y sarcomas de Kaposi; (Grupos 7, 8 y 9 de Berg). Se considerará solamente uno en cada persona.

4.2. Otros tipos histológicos (1, 2, 3, 5 y 6 de Berg), se consideran diferentes a efectos de la definición de tumores múltiples, de tal manera que un cáncer distinto en el mismo órgano se considera como un nuevo tumor. Los grupos 4 y 10 incluyen tumores que no han sido tipificados satisfactoriamente desde un punto de vista histológico y no pueden, por tanto, distinguirse de otros grupos.

**Regla 5:** No se consideran los tumores cuya única fuente e información es el certificado de defunción.

***Caso registrable***

Se registrarán los casos en el RNCP a partir de 1 de enero del 2012 (fecha de inicio del nuevo Registro Nacional de Cáncer). Se considera caso registrable toda neoplasia maligna incluida en la definición de caso de este Manual, diagnosticada en cualquier institución de salud de Panamá, por cualquier medio diagnóstico. Se incluirán personas de origen panameño, extranjeros

residentes o no. Se registrará como caso nuevo de cáncer tanto a un primer diagnóstico de esta enfermedad como a los tumores primarios múltiples.

## IX. 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".



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



| DATOS GENERALES                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| CÉDULA <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| PRIMER NOMBRE <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  | SEGUNDO NOMBRE <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
| PRIMER APELLIDO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  | SEGUNDO APELLIDO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |
| FECHA DE NACIMIENTO <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/><br>DÍA MES AÑO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  | SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
| RESIDENCIA HABITUAL                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| PROVINCIA <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  | DISTRITO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
| CORREGIMIENTO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| DIRECCIÓN <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| N° TELÉFONO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  | CELULAR 1 <input type="text"/> CELULAR 2 <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
| RAZA <input type="checkbox"/> Blanco <input type="checkbox"/> Negro <input type="checkbox"/> Mestizo <input type="checkbox"/> Asiático <input type="checkbox"/> Indígena                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| DATOS CLÍNICOS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| FECHA DE DIAGNÓSTICO <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/><br>DÍA MES AÑO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| EDAD (al momento de diagnóstico) <input type="text"/> Años <input type="checkbox"/> Meses <input type="checkbox"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| SITIO PRIMARIO (Topografía) <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| TIPO HISTOLÓGICO (Morfología) <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| GRADO DE DIFERENCIACIÓN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  | EXTENSIÓN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
| <input type="checkbox"/> Bien diferenciado (1) <input type="checkbox"/> Células B (6)<br><input type="checkbox"/> Moderadamente diferenciado (2) <input type="checkbox"/> Células nulas (7)<br><input type="checkbox"/> Pobremente diferenciado (3) <input type="checkbox"/> Células NK (8)<br><input type="checkbox"/> Indiferenciado o anaplásico (4) <input type="checkbox"/> No determinado, no indicado o no aplicable (9)<br><input type="checkbox"/> Células T (5) |  | <input type="checkbox"/> In situ (0) <input type="checkbox"/> Izquierdo (1)<br><input type="checkbox"/> Localizado (1) <input type="checkbox"/> Derecho (2)<br><input type="checkbox"/> Regional (2) <input type="checkbox"/> Bilateral (3)<br><input type="checkbox"/> Metástasis (3) <input type="checkbox"/> No corresponde (4)<br><input type="checkbox"/> Desconocido (9) <input type="checkbox"/> Desconocido (9) |  |
| BASE MÁS VÁLIDA DEL DIAGNÓSTICO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  | ETAPA CLÍNICA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
| <input type="checkbox"/> Certificado de defunción (0) <input type="checkbox"/> Citología (5)<br><input type="checkbox"/> Clínico (1) <input type="checkbox"/> Histología de una metástasis (6)<br><input type="checkbox"/> Investigación clínica (2) <input type="checkbox"/> Histología de un tumor primario (7)<br><input type="checkbox"/> Marcadores tumorales específicos (4) <input type="checkbox"/> Desconocido (9)                                               |  | <input type="checkbox"/> In situ <input type="checkbox"/> IV<br><input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> Desconocida<br><input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> No aplicable<br><input type="checkbox"/> III                                                                                                                                                                                    |  |
| T <input type="text"/> N <input type="text"/> M <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| INSTITUCIONES DE DONDE PROCEDE LA INFORMACIÓN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REALIZO EL EXAMEN HISTOPATOLÓGICO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE REPORTA EL CASO <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| UNIDAD O INSTITUCIÓN QUE DIAGNOSTICÓ EL CASO <input type="text"/><br>(SI ES DIFERENTE A LA QUE REPORTA EL CASO)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| FECHA DE DEFUNCIÓN <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/><br>DÍA MES AÑO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |

Las variables contenidas en este formulario son:

### **Datos Generales (Son las Variables de identificación personal)**

- Cédula: Corresponde al número de identificación personal del paciente (CIP).
- Primer nombre: Se debe escribir el nombre completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Segundo nombre: Se debe escribir el nombre completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Primer apellido: Se debe escribir el apellido completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Segundo apellido: Se debe escribir el segundo apellido completo, con letra clara y sin utilizar abreviaturas.
- Fecha de Nacimiento: Se registrará según los acuerdos de la Convención Internacional de las Naciones Unidas (aa/mm/dd).
- Sexo: Escribir una cruz según corresponda a "Hombre" o "Mujer".
- Residencia habitual: Se utilizará la división política oficial de la República (Provincia, Distrito y Corregimiento). La dirección será un campo alfa-numérico de acuerdo a como el paciente o el familiar lo indique.
- Dirección: Es la dirección completa incluyendo, calle, barriada, edificio, apartamento etc.
- N° de Teléfono: Se da la posibilidad de registrar un número de teléfono fijo y dos números de teléfonos celulares.
- Raza: blanco, negro, mestizo, asiático, indígena. Son los rasgos fenotípicos más destacados y según aparezca en los documentos del hospital

### **Datos Clínicos (se refiere a todas las variables relacionadas con el diagnóstico del caso)**

- Fecha del diagnóstico: Se registrará como (aa/mm/dd). Es la fecha del diagnóstico del caso de cáncer, de acuerdo a los siguientes criterios:
  - Para los casos diagnosticados por histología, la fecha de primer diagnóstico es la fecha del informe de anatomía patológica y se tomará directamente del mismo.

- Para los casos que se diagnostican por hematología, se considerará la fecha del resultado del estudio de médula ósea que confirma el caso.
  - Para los casos que se diagnostican sólo clínicamente (sin diagnóstico histopatológico), será la fecha del estudio que determinó el diagnóstico de cáncer.
  - Si el paciente ha muerto debido al cáncer y no había sido reportado con anterioridad ó si es descubierto por autopsia, la fecha de diagnóstico es la fecha de fallecimiento
- Edad: Se considera la edad en el momento del diagnóstico, incluye una casilla para marcar (X) si la edad se refiere a meses o años.
  - Sitio primario (topografía): Aparece en el informe de anatomía patológica. Se registra el lugar anatómico de origen de la neoplasia. Se codifica mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas CIE-0-3 de la OMS.
  - Tipo Histopatológico (Morfología): Aparece en el informe de anatomía patológica. Corresponde al diagnóstico histopatológico de la lesión. Se codifica igualmente mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas CIE-0-3 de la OMS.
  - Grado de Diferenciación: Es parte del diagnóstico histopatológico. Cuando en un diagnóstico se expresan dos grados de diferenciación distintos se sugiere utilizar el código más alto: Bien diferenciado (1), Moderadamente diferenciado (2), pobremente diferenciado (3), Indiferenciado o anaplásico (4). Para las leucemias y linfomas se utiliza este sexto dígito para mostrar el inmunofenotipo: células T (5), células B (6), células nulas (7), células NK (8) y grado de diferenciación no determinado o células no determinadas (9).
  - Extensión: Corresponde a la extensión clínica de la enfermedad: in situ, localizada, regional, metástasis, desconocido. Se recogerá en el momento del diagnóstico y se codificará, según datos anatomopatológicos, clínicos y radiológicos, en: In situ, Localizada, Regional, Metástasis y Desconocido
  - Lateralidad: Lo suministra el patólogo ó aparece en la Historia Clínica. Se utilizará en el caso de los órganos que son pares, para indicar cuál de los dos está afectado: izquierdo, derecho, bilateral, No corresponde y Desconocido. El orden de esta variable corresponde al campo de lateralidad del TNM.

- Base más válida del diagnóstico: Se recoge la información relativa a la exploración que ha conducido a un diagnóstico tumoral. Si existe más de una base del diagnóstico, se codifica la que se considera más segura o más relevante: Solo certificado de defunción, solo clínica, Investigación clínica, Exámenes bioquímicos/inmunológicos, Radiología, Citología, Hematología, Histología, Desconocido.

En la tabla siguiente se muestra esta clasificación:

| <b>Codificación para base del diagnóstico, según IARC/IACR</b> |                                  |                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Código</b>                                                  | <b>Descripción</b>               | <b>Criterios</b>                                                                                                                                                                                               |
| 0                                                              | Solo certificado de defunción    | Información obtenida de un certificado de defunción.                                                                                                                                                           |
| <b>No microscópico</b>                                         |                                  |                                                                                                                                                                                                                |
| 1                                                              | Clínico                          | Diagnóstico hecho antes de la defunción, pero sin ninguno de los códigos siguientes: 2-7.                                                                                                                      |
| 2                                                              | Investigación clínica            | Todas las técnicas de diagnóstico, inclusive rayos X, endoscopia, imágenes, ultrasonido, cirugía exploratoria (por ejemplo, laparotomía) y autopsia, sin diagnóstico histológico.                              |
| 4                                                              | Marcadores tumorales específicos | Comprende marcadores bioquímicos o inmunológicos, que son específicos para una localización de tumor.                                                                                                          |
| <b>Microscópico</b>                                            |                                  |                                                                                                                                                                                                                |
| 5                                                              | Citología                        | Examen de células de la localización primaria o secundaria, inclusive líquidos aspirados por endoscopia o aguja; comprende también el examen microscópico de sangre periférica y la aspiración de médula ósea. |
| 6                                                              | Histología de una metástasis     | Examen histológico de tejido de una metástasis, incluye especímenes de autopsia.                                                                                                                               |
| 7                                                              | Histología de un tumor primario  | Examen histológico de tejido de un tumor, cualquiera sea la forma de obtención; comprende todas las técnicas de corte y biopsia de médula ósea; también incluye especímenes de autopsia del tumor primario.    |
| 9                                                              | Desconocido                      |                                                                                                                                                                                                                |

- Etapa Clínica: Es el estadio clínico del paciente. Se basa en los hallazgos obtenidos de pruebas complementarias previas al primer tratamiento y corresponde con la Clasificación TNM (In situ, I, II, III y IV, desconocida y no aplicable).
- TNM: Es la clasificación clínica del tumor. Corresponde a la clasificación TNM de la American Joint Committee on Cancer (AJCC).

### **Instituciones de donde proviene la Información**

Los casos van a proceder de diferentes instituciones y en algunos casos, el informe histopatológico, el diagnóstico clínico del caso provienen de instituciones diferentes, más aún, pueden ser diferentes a la institución que reportó el caso. Por esta razón se ofrecen todas las opciones posibles para conocer todas las fuentes de información que se han utilizado en cada caso.

- Unidad o Institución que realizó el examen Histopatológico: Es la entidad de salud donde se realizó el estudio histopatológico.
- Unidad o institución que reporta el caso: Es la entidad de salud donde se reporta el caso
- Unidad o institución que diagnostica el caso: Es la entidad de salud donde se realiza el diagnóstico y donde se puede llenar el formulario, pero los datos son enviados a través de una institución hospitalaria que pertenece al RNCP. Puede ser que un consultorio médico que se encuentra en una hospital privado, envía sus casos al RNCP por la vía del hospital y de este modo, se puede tener el dato de los pacientes de esos consultorios
- Fecha de defunción: Corresponde a la fecha de la muerte del paciente. Si murió en la institución que reporta el caso esta fecha se escribirá en el formulario y en el sistema automatizado. Si la información del fallecimiento se obtuviera a partir de la base de datos de certificado de defunción de la Contraloría General de la República, se actualizará en la base de datos del RNCP. Se registrará como (aa/mm/dd).

## **X. FUENTES DE INFORMACIÓN**

***En el nivel nacional, las fuentes de información del RNCP son:***

- El formulario de caso de cáncer y la correspondiente entrada en el sistema automatizado
- Los certificados de defunción
- Los informes de Anatomía Patológica y Citología que son enviados por las instituciones que reportan, junto a los formularios de caso de cáncer.

Los formularios de caso de cáncer se llenan en las entidades que diagnostican pacientes con cáncer, donde además se accede al sistema automatizado del RNCP, vía Web. La información proveniente de los certificados de defunción estará contenida en las bases de datos aportadas por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) perteneciente a la Contraloría General de la República.

***Las fuentes de información en los hospitales son:***

- Los egresos hospitalarios. En algunas instituciones son bases de dato informatizadas y en otros son listados o formularios en papel de los diagnósticos al egreso. Pueden estar codificadas las causas de egreso o no
- Informes de Anatomía Patológica y Citología. En algunas instituciones son bases de dato informatizadas y en otros son listados o informes en papel de resultados de biopsia o citología
- Informes de Hematología. Son los diagnósticos provenientes de las médulas óseas que se hacen en los laboratorios de hematología, pueden encontrarse en bases de dato o en papel en los propios laboratorios
- Certificados de defunción. Son los certificados de defunción de los pacientes que fallecen en el hospital y que tenían una causa de muerte relacionada con el cáncer o que tenían un cáncer diagnosticado por necropsia
- Historias clínicas. Se utilizan para completar la información de los formularios de caso de cáncer

## XI. PROCEDIMIENTOS EN LAS INSTITUCIONES HOSPITALARIAS

En las instituciones hospitalarias se realizan dos procesos:

- Captación de datos
- Análisis de los resultados del hospital

El Proceso de **captación de los datos** se realizará de forma activa en las Instituciones hospitalarias, en las que se revisarán todas las fuentes de información (egresos, anatomía patológica, certificados de defunción, hematología, historias clínicas), para garantizar que no existan casos diagnosticados de cáncer y no reportados al RNCP (subregistros).

Todos los casos detectados por alguna de estas fuentes y que cumplan los requisitos de la definición de caso de cáncer y las condiciones para ser un caso registrable (definidas ambas en este MP), se les llenará un formulario de caso de cáncer y se incluirán en el sistema automatizado del RNCP.

El análisis de los resultados consiste en el uso de las tablas de salida disponibles del sistema (Ver Módulo de tablas de salida para el hospital) y de su pequeño manual de ayuda para la interpretación de las mismas. El análisis de estas tablas es de una ayuda considerable para valorar el comportamiento del registro (calidad de la información) y la importancia y características de los casos de cáncer como causa de morbilidad en la unidad.

### *Lista actualizada de instituciones incluidas y pendientes de visitar para su inclusión en el RNCP*

| No  | DENOMINACION                                        | PROVINCIA  | DEPENDENCIA | INCLUIDAS<br>O<br>PENDIENTES |   |
|-----|-----------------------------------------------------|------------|-------------|------------------------------|---|
|     |                                                     |            |             | SI                           | P |
| 1.  | HOSPITAL REGIONAL DR. RAFAEL HERNÁNDEZ - DAVID      | CHIRIQUI   | C.S.S.      |                              | X |
| 2.  | HOSPITAL JOSE DOMINGO DE OBALDIA (MATERNO INFANTIL) | CHIRIQUI   | PATRONATO   |                              | X |
| 3.  | HOSPITAL RAFAEL ESTÉVEZ                             | COCLE      | C.S.S.      | X                            |   |
| 4.  | HOSPITAL AQUILINO TEJEIRA                           | COCLE      | MINSA       | X                            |   |
| 5.  | COMPLEJO HOSPITALARIO DR MANUEL AMADOR GUERRERO     | COLON      | C.S.S.      | X                            |   |
| 6.  | HOSPITAL GUSTAVO NELSON COLLADO                     | HERRERA    | C.S.S.      | X                            |   |
| 7.  | HOSPITAL CECILIO CASTILLERO                         | HERRERA    | MINSA       | X                            |   |
| 8.  | HOSPITAL JOAQUIN P. FRANCO                          | LOS SANTOS | MINSA       | X                            |   |
| 9.  | HOSPITAL REGIONAL DE CHEPO                          | PANAMA     | C.S.S.      | X                            |   |
| 10. | HOSPITAL DR. ARNULFO A. MADRID                      | PANAMA     | C.S.S.      | X                            |   |

|       |                                                              |              |           |    |   |
|-------|--------------------------------------------------------------|--------------|-----------|----|---|
| 11.   | HOSPITAL DE ESPECIALIDADES PEDIATRICAS OMAR TORRIJOS HERRERA | PANAMA       | C.S.S.    | X  |   |
| 12.   | HOSPITAL REGIONAL DOCENTE 24 DE DICIEMBRE                    | PANAMA       | C.S.S.    | X  |   |
| 13.   | HOSPITAL DRA. SUSANA JONES CANO (SAN JUDAS TADEO)            | PANAMA       | C.S.S.    | X  |   |
| 14.   | HOSPITAL SAN MIGUEL ARCANGEL                                 | PANAMA       | MINSA     | X  |   |
| 15.   | HOSPITAL SANTO TOMAS                                         | PANAMA       | PATRONATO | X  |   |
| 16.   | HOSPITAL DEL NIÑO                                            | PANAMA       | PATRONATO | X  |   |
| 17.   | HOSPITAL INSTITUTO ONCOLOGICO                                | PANAMA       | PATRONATO | X  |   |
| 18.   | HOSPITAL NICOLAS SOLANO                                      | PANAMA OESTE | MINSA     | X  |   |
| 19.   | HOSPITAL SANTIAGO LUIS CHICHO FABREGA                        | VERAGUAS     | MINSA     | X  |   |
| 20.   | CENTRO MÉDICO DEL CARIBE                                     | COLÓN        | PRIVADO   | X  |   |
| 21.   | HOSPITAL 4 ALTOS                                             | COLÓN        | PRIVADO   | X  |   |
| 22.   | HOSPITAL CHIRIQUÍ                                            | CHIRIQUI     | PRIVADO   |    | X |
| 23.   | CLÍNICA HOSPITAL CATTAN                                      | CHIRIQUI     | PRIVADO   |    | X |
| 24.   | CLÍNICA HOSPITAL SAN JUAN BAUTISTA                           | HERRERA      | PRIVADO   |    | X |
| 25.   | CLÍNICA HOSPITAL VENANCIO VILLARREAL                         | HERRERA      | PRIVADO   |    | X |
| 26.   | CENTRO MÉDICO PAITILLA                                       | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 27.   | CLÍNICA HOSPITAL NACIONAL                                    | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 28.   | CLÍNICA HOSPITAL RÍO ABAJO                                   | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 29.   | HOSPITAL PUNTA PACÍFICA                                      | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 30.   | CLÍNICA HOSPITAL SAN FERNANDO                                | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 31.   | CLÍNICA HOSPITAL SANTA FE                                    | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 32.   | CLÍNICA HOSPITAL PANAMERICANO                                | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| 33.   | CLÍNICA HOSPITAL DE ESPECIALIDADES MÉDICAS                   | PANAMÁ       | PRIVADO   | X  |   |
| TOTAL |                                                              |              |           | 27 | 6 |

### ***Responsabilidades en las Instituciones Hospitalarias:***

- El Director Médico de las entidades de salud, es el responsable del cumplimiento de todos los procedimientos del Registro en su institución
- En cada entidad o instalación de salud vinculada al RNCP se llenará el formulario de caso de cáncer a todos los casos diagnosticados de cáncer (por cualquier medio: clínico o histológico) en esa institución.
- Las entidades de salud que dispongan de servicios de internet introducirán los datos de todos los formularios de su institución directamente a la página Web del RNCP.
- Aquellas entidades de salud que no dispongan de servicios de internet, el personal asignado utilizará horas/máquinas en sus regiones de salud correspondientes.
- Los formularios de caso de cáncer en papel junto a los informes de anatomía patológica de los casos con diagnóstico citológico o histológico serán enviados trimestralmente al RNCP en el MINSA, utilizando mensajeros, el sistema de valija por correo normal u otro medio que se disponga.

- Se analizarán las tablas de salida del RNCP para el hospital y serán presentados los resultados en los Consejos de Dirección de la Unidad hospitalaria
- Durante la ejecución de todos los procedimientos del RNCP se custodiarán para evitar pérdidas y acceso de terceros a: los reportes, los informes de anatomía patológica y hematología, y los reportes de egresos que serán utilizados en la búsqueda de casos
- Se cumplirán con las normas de confidencialidad y protección de acceso a los datos incluidos en el sistema, cumpliendo con lo establecido en las normas de confidencialidad del RNCP, que aparecen en este Manual.
- Las unidades hospitalarias adecuarán las reglas de confidencialidad y protección de datos, del RNCP de acuerdo a las condiciones de su institución en particular.

***Procedimientos de captación de datos y responsabilidades en las instituciones hospitalarias***

| <b>Departamento o Servicio</b> | <b>Procedimientos</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>Ejecutantes de las Funciones</b> |
|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>ANATOMÍA PATOLÓGICA</b>     | <p>Enviar copia de todos los informes de anatomía patológica al departamento de Registros Médicos y estadísticas de Salud.</p> <p>Brindar asesoría a los coordinadores del RNCP en el hospital y en los departamentos de registros médicos, con el fin de resolver las dudas que existan en el llenado de los formularios de cáncer, en relación al diagnóstico citológico e histológico y su codificación.</p> | <b>JEFE DE ANATOMÍA PATOLÓGICA</b>  |
| <b>HEMATOLOGÍA</b>             | <p>Enviar copia de todos los informes de las pruebas de médula ósea al departamento de Registros Médicos y estadísticas de Salud.</p> <p>Brindar asesoría a los coordinadores del RNCP en el hospital y en los departamentos de registros médicos, con el fin de resolver las dudas que existan en el llenado de los formularios de cáncer, en relación al diagnóstico hematológico y su codificación.</p>      | <b>JEFE DE HEMATOLOGÍA</b>          |

|                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                  |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <b>REGISTROS Y ESTADÍSTICAS DE SALUD (REGES)</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisar los informes de anatomía patológica y hematología: Revisar los casos con diagnóstico de cáncer y seleccionar los que cumplen con la definición de “caso de cáncer” y “caso registrable” en el RNCP. Para esto es necesario revisar la Historia Clínica de los casos</li> <li>• Llenar el formulario de caso de cáncer con los datos generales y de diagnóstico disponibles en los informes de anatomía patológica y hematología.</li> <li>• Para completar el resto de los datos administrativos y clínicos, se revisarán las historias clínicas de los pacientes. Se realizarán las consultas pertinentes con los médicos de atención quienes brindarán la información necesaria para completar los datos clínicos de los formularios de casos de cáncer.</li> <li>• Para coleccionar los datos de los casos de cáncer que no tienen confirmación anátomo-patológica o hematológica (casos clínicos), se revisarán los egresos hospitalarios.</li> <li>• Al revisar los egresos hospitalarios, se revisarán todos los casos que tienen el cáncer como diagnóstico de egreso y seleccionar los que cumplen con los requisitos de la definición de “caso de cáncer” y “caso registrable” según aparece en el MP. Para esto es necesario revisar la Historia Clínica de los casos</li> <li>• Una vez seleccionados en estas fuentes, los casos egresados del hospital con diagnóstico de cáncer, que cumplen con los criterios de “caso de cáncer” y “caso registrable” en el MP, se buscarán las historias clínicas y se llenarán los formularios con los datos generales y de diagnóstico. Se realizarán las consultas pertinentes con los médicos de atención,</li> </ul> | <b>JEFE DE REGISTROS Y ESTADÍSTICAS DE SALUD</b> |
|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |
|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  | <p>quienes ayudarán a completar toda la información clínica, de los formularios de caso de cáncer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se revisarán en la base de datos del sistema y se verificará si los casos fueron registrados o no. En caso de aparecer reportados y de existir dudas en cuanto a un tumor múltiple, solicitar ayuda a la oficina del RNCP en el MINSA.</li> <li>• El personal de estadística introducirá los datos en la Web del RNCP y enviará a la oficina del RNCP en el MINSA, los formularios en papel de todos los casos registrados en el Sistema y la copia de los informes de Anatomía Patológica o Citología de todos los que tienen resultado de biopsia.</li> <li>• En el caso de no disponer de servicio de internet, el personal asignado buscará soluciones a través de la organización de las regiones de salud u otros medios, para acceder vía Web al módulo informático del sistema.</li> <li>•</li> </ul> |  |
|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

### ***Procedimientos y responsabilidades en la Oficina del RNCP en el MINSA***

- En el RNCP, se recibirán de forma pasiva todos los formularios de caso de cáncer provenientes de los hospitales y la copia de los informes de Anatomía patológica de aquellos casos con informe de biopsia.
- Se tendrá acceso al módulo informático para poder revisar los casos registrados por las unidades hospitalarias.
- Los casos incluidos por los hospitales en el sistema automatizado, serán verificados de acuerdo a los procedimientos establecidos en el módulo de verificación del módulo informático del RNCP. (para ver algunos detalles, revisar el módulo de validación y detección de duplicidades del RNCP).

- Se establecerá una comunicación fluida entre las unidades hospitalarias y el Supervisor del RNCP a través del módulo de verificación, lo que permitirá aprobar la inclusión de los casos en el sistema, luego de recibir las respuestas de los técnicos del registro en las unidades, luego de efectuar los arreglos sugeridos.
- Los formularios de caso de cáncer y los informes de patología en papel, serán archivados y conservados de acuerdo a las decisiones y normas del Departamento de Registros y Estadísticas de Salud del MINSA.
- Se realizarán visitas de inspección programadas para cada trimestre, a las unidades hospitalarias incluidas en el RNCP. En el año se deberá inspeccionar el 100% de las unidades.
- Se realizarán visitas de control y ayuda a las instituciones que tengan dificultades en la búsqueda de casos (garantía de la exhaustividad), o en el llenado del reporte.
- Se realizarán visitas directivas a las instituciones que presenten dificultades en el cumplimiento de sus responsabilidades ante el RNCP, como problemas de recursos humanos, estructura deficiente, no apoyo institucional, entre otras.
- Se establecerán, en la oficina del RNCP, las medidas necesarias para el cumplimiento estricto de las normas de confidencialidad.
- Se realizarán los cambios al MP, cuando estos sean requeridos, previa aprobación de la Comisión Asesora, manteniendo las normas establecidas para ello, que aparecen en este MP.
- Se realizarán todos los procedimientos de detección de duplicidades y validación de las bases de dato haciendo uso de los software Link Plus y Check del IARC Tools
- Se realizarán los procedimientos para la decisión de los Tumores primarios Múltiples haciendo uso del Multiple Primaries del IARC Tools, discutiendo los casos y aprobando los mismos en la reunión del Comité de Expertos del RNCP.

- Se recibirán también en el RNCP las bases de datos de mortalidad proveniente del INEC, de la Contraloría General de la República de Panamá, con el fin de ingresar a la base de datos del RNCP aquellos casos que no estaban reportados y de obtener la fecha de fallecimiento de los casos que se encuentran en la base de datos del RNCP.
- Se establecerán los procedimientos requeridos para la búsqueda de información en las entidades hospitalarias de los casos que aparecen como Certificado de defunción y son clasificados como DCI (Ver Módulo de Validación y Detección de duplicidades).
- Se clasificarán como DCO solo aquellos casos de los cuales no se obtuvo ninguna información clínica adicional.
- Se solucionarán las discrepancias entre los reportes procedentes de diferentes entidades e instalaciones de salud, de acuerdo con los criterios del Comité de Expertos del RNCP.
- Se asesorará, por todos los medios disponibles, a las entidades e instalaciones de salud en relación al reporte de los casos.
- Se establecerán los planes programados que permitan garantizar la capacitación de todos los recursos humanos vinculados al RNCP en todas las entidades.
- Se establecerán los procedimientos necesarios para garantizar que en todas las unidades se cumpla con los procedimientos del RNCP, a través del uso de este MP.
- Se analizarán mensualmente las tablas de salida para la gestión interna y se tomarán las medidas necesarias cuando se detecten desviaciones de los indicadores.
- Se establecerán los procedimientos necesarios para garantizar el análisis y difusión de los datos del RNCP.

## **XI: PROCEDIMIENTOS CON EL CERTIFICADO DE DEFUNCIÓN**

### ***En las unidades hospitalarias***

Se llenará un formulario de caso de cáncer a cada persona que fallezca en la institución y el cáncer aparezca en alguna de sus causas de muerte.

### ***En la oficina del RNCP***

Se recibirá la base de datos de mortalidad proveniente del Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC) de la Contraloría General de la República de Panamá. Esta base de datos se cotejará con las bases de dato de incidencia del año al que pertenece la mortalidad y hacia atrás hasta el año 2012, con la intención de:

- Verificar si los casos fallecidos por cáncer fueron reportados al RNCP en el momento del diagnóstico o no y de esta manera utilizar el certificado de defunción como fuente de información del RNCP.
- Actualizar la fecha de defunción de los casos de cáncer que aparezcan reportados en el momento del diagnóstico y hayan fallecido por cualquier causa.

Todos los procedimientos de cotejo o pareo entre las bases de dato de incidencia (RNCP) y mortalidad (INEC), serán realizados mediante en software Link Plus, utilizado en la detección de duplicidades.

Los procedimientos con estas bases de dato, las actualizaciones y cualquier proceso manual o automatizado se realizarán siempre en la oficina del RNCP, por el Supervisor o funcionario designado, siguiendo la metodología que aparece en el Módulo de Mortalidad del RNCP, que ha sido uno de los productos desarrollados en esta consultoría (2016)

## **XII. CALIDAD DE LA INFORMACIÓN**

### ***Indicadores de Comparabilidad***

Prácticamente, la comparabilidad define lo que es un registro de cáncer poblacional y está absolutamente ligado a algunos procedimientos (fundamentalmente la codificación) y a algunas definiciones de ciertas variables como es el caso de la fecha de incidencia. Esto quiere decir que si un registro no cumple con los criterios de comparabilidad establecidos internacionalmente, sus datos no pueden ser comparados con otros registros del mundo.

#### ***Cumplir al 100% con la Definición de Incidencia***

- Que el 100% de los casos incluidos en el RNCP cumplan con la Definición de caso de cáncer y Definición de caso registrable que aparecen en este MP
- Que se cumpla en el 100% de los casos con los requisitos para cumplir con la Definición de la fecha de incidencia (fecha del diagnóstico del caso), que aparecen en este MP
- Que en el 100% de los casos en los que se sospeche un Tumo Primario Múltiple, este sea sometido a análisis en el Comité de Expertos del RNCP y se tome la correcta decisión tomando en consideración las reglas de la IARC
- El 100% de los casos con diagnóstico de cáncer, provenientes de certificado de defunción cuando el caso muere en el hospital, sean reportados al RNCP.

### ***Indicadores de Exhaustividad (Compleitud)***

Significa que toda persona que resida en el área cubierta por el registro (en el RNCP, se refiere a todo el país), y sea diagnosticado de cáncer por cualquier medio diagnóstico, debe ser reportado al registro.

En el RNCP, la exhaustividad o completitud implica que el registro debe disponer de todos los casos de cáncer diagnosticados en el país, para esto:

- El 100% de las instituciones que diagnostican o tratan pacientes de cáncer deben estar incluidas en el RNCP.
- Que el 100% de todos los casos de cáncer diagnosticados por cualquier medio, estén reportados al RNCP. Para esto se debe incorporar la captura de casos sin confirmación histológica al RNCP.

- Estabilidad de las tasas de incidencia en el tiempo, tomando en consideración un cierto incremento o decremento correspondiente al crecimiento de la enfermedad debido a los factores de exposición o una disminución de los riesgos debido a que se hayan puesto en práctica ciertos programas de prevención
- El patrón de comportamiento de las tasas específicas de cáncer debe ser estable de acuerdo a la localización que se trate. Si hay cambios (disminución) en determinados grupos de edad o incremento en otros, puede estar ocurriendo un subregistro o un sesgo de selección.
- El cáncer en niños debe tener un comportamiento estable y las tasas de incidencia por grupo de edad se deben comportar de manera muy similar en las diferentes regiones geográficas.
- Cociente Mortalidad/ Incidencia no debe ser  $> 1$  pues esto indicaría que hay un subregistro de casos pues la mortalidad no puede ser mayor que la incidencia. Los cánceres más letales tendrán un M/I muy cercano a 1. Se analiza en conjunto con los otros y se sugiere que se compare con los países que han publicado sus datos en Cáncer en Cinco Continentes
- Se debe incorporar al RNCP el 100% de los casos de cáncer fallecidos que no fueron reportados al RNCP en el momento del diagnóstico y que se captan en el momento de la muerte mediante el pareamiento de las bases de dato de incidencia y mortalidad
- Se debe trabajar para garantizar menos del 20% de casos que entran al RNCP solo por certificado de defunción (DCO) por sus siglas en inglés de “death certificate only”
- Se debe garantizar un % alto de casos de DCI que inicialmente entran al RNCP por certificado de defunción, se realice una búsqueda exhaustiva de datos clínicos en los hospitales del área que cubre el registro para completar su información. Esto hace que el DCO disminuya sustancialmente.
- La proporción de casos con verificación histológica debe ser correctamente balanceada con los casos sin confirmación histológica y consistente con lo publicado por otros países. Esto se garantiza si el 100% de los casos con confirmación histológica y sin confirmación histológica son incluidos en el RNCP.
- Promedio de fuentes por caso. Este indicador debe ser calculado a partir de los resultados de la duplicidad (cuantas veces aparece el caso reportado por diferentes instituciones). Es un indicador que contribuye a evaluar la exhaustividad y la valoración de las fuentes

### ***Indicadores de Validez (precisión)***

La validez está relacionada con que cada variable o característica medida en cada caso reportado sea veraz; de manera que la validez es definida como la proporción de casos en un conjunto de datos con una característica dada (ej. Sitio primario, edad al diagnóstico) que verdaderamente poseen ese atributo. El RNCP dispone del Módulo de Salidas que no es más que un conjunto de tablas de salida que aparecen en un listado en este MP, que permiten evaluar los errores en que se incurre en ciertas variables. Por otro lado se realizan revisiones manuales y verificaciones a través del Módulo de Verificación. Además el módulo informático alerta con mensajes en el momento de la entrada de datos, sobre datos faltantes y ciertos errores de consistencia entre variables.

Los indicadores más importantes para evaluar la validez del RNCP son:

- Que se utilicen todas las fuentes hospitalarias posibles para garantizar que los datos que se incluyen en el formulario son correctos
- Que se atienda correctamente a las validaciones y alertas dentro del sistema informático.
- Disminuir al máximo el número de datos faltantes (revisar las tablas de Gestión Interna, incorporadas al Módulo de Salidas del RNCP).
- Disminuir todo lo posible, el número de casos “mal definidos” (otros e inespecíficos). Son todos los códigos topográficos o morfológicos que aparecen bajo la categoría “SAI”, que quiere decir “sin otra especificación”. No se debe utilizar indiscriminadamente esta clasificación ya que le resta calidad a la información del registro.
- Disminuir por debajo del 20%, la proporción de los casos con edad desconocida

## **XII. ACUERDOS DE CONFIDENCIALIDAD Y SEGURIDAD DE LOS DATOS DEL RNCP**

La actividad de los registros de cáncer implica la recogida, almacenamiento y posterior utilización de la información para su análisis o para la realización de estudios específicos. La existencia de algunas variables, fundamentalmente las relativas a la salud y los datos personales de los individuos incluidos en estos sistemas, obliga a que estos datos, deben estar especialmente protegidos. El RNCP debe mantener y garantizar la confidencialidad absoluta de su contenido, tanto durante su funcionamiento habitual como en la presentación de resultados.

Por otro lado, la información contenida en los registros de cáncer está generada en la práctica asistencial y, por tanto, sometida a las mismas normas de confidencialidad que las fuentes de donde procede, según lo estipulado en la Ley 68 del 20 de noviembre de 2003, que REGULA LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LOS PACIENTES, EN MATERIA DE INFORMACIÓN LIBRE E INFORMADA en su Artículo 13 Y 14 (Ver anexos).

### **1. *Sobre la entrega de la información***

El Coordinador del Registro Nacional de Cáncer de Panamá es el responsable de garantizar la confidencialidad de la información y de la entrega de la misma a usuarios internos y externos cumpliendo con las normas establecidas por el Ministerio de Salud. Para esto, se deben cumplir una serie de medidas:

- El Coordinador del RNCP recibirá las solicitudes de información (ver anexo 1) que provengan de usuarios internos o externos.
- El Director de Planificación autorizará las solicitudes de información que provengan de usuarios internos o externos previa presentación por parte del coordinador del RNCP
- El Coordinador del RNCP cumplirá con los criterios de confidencialidad de los datos entregados para cualquier estudio previa aprobación del Director de Planificación.
- Las bases de datos no deben ser entregadas a los usuarios, sólo los datos procesados en tablas.
- En caso de que el estudio requiera de información de la base de datos, se redactará un convenio y el personal del RNCP trabajará con las bases de datos para cumplir con los propósitos del estudio.

- En ningún caso se entregará información de datos personales de los pacientes, contenidos en las bases de datos del RNCP.
- Se valorará la necesidad o no de eventualmente utilizar la técnica del encriptado de datos para proteger la información personal de los pacientes

## **2. *Protección al acceso del Sistema Automatizado.***

Se deben de tener controles de acceso al equipo y a la información, tomando en cuenta los siguientes aspectos:

- En la oficina del RNCP, debe existir una lista de las personas o funcionarios autorizados al acceso al Sistema automatizado del RNCP.
- Cada funcionario autorizado perteneciente al equipo del RNCP debe tener su identificación de usuario y contraseña personal para tener acceso al equipo
- Solo el código de usuario y contraseña de la Supervisora y de algún funcionario que ella autorice (tendrá que quedar registrado en la máquina) podrá ser permitido para el acceso a los casos reportados en el sistema
- Solo el código de usuario y contraseña de la Supervisora podrá acceder a realizar modificaciones o eliminaciones en los datos, en caso extraordinario y previa consulta y aprobación de la institución que reportó el caso.
- Todas las modificaciones y eliminaciones de datos o casos serán registrados junto al código de usuario y contraseña
- El uso de la computadora debe estar programado para medir el tiempo de inactividad de la misma y que demande automáticamente la introducción de las claves de acceso.
- Para demostraciones del sistema automatizado del RNCP, se deben utilizar datos ficticios, para guardar la identidad y confidencialidad de la información de los pacientes.

## **3. *Protección de los datos a la entrada***

- Los datos de las instituciones que reportan al RNCP solo podrán ser vistos, modificados o eliminados por la funcionaria que entra los datos en la institución de donde provienen.

- El sistema automatizado debe garantizar que la información, una vez capturada, en cualquiera de los procesos de entrada o verificación, en cualquiera de las instituciones informantes y en la oficina del RNCP, no pueda ser modificada o eliminada, salvo por aquellas personas autorizadas mediante claves de acceso.
- Como medida de seguridad, se debe mantener un 100% de respaldo semanal de la información (completa y transaccional), en el servidor.
- Cada funcionario encargado de la captación de datos en las instituciones informantes debe tener su identificación de usuario y contraseña personal para acceder al equipo y a la información.
- El uso de la computadora en las instituciones informantes debe estar programado para medir el tiempo de inactividad de la misma y que demande automáticamente la introducción de las claves de acceso.

#### **4. *Acuerdos de confidencialidad del personal que labora en el registro.***

Los funcionarios del RNCP deben firmar un acuerdo de confiabilidad que garantice la custodia y confidencialidad de los datos. Este documento será firmado al iniciar las labores y renovado en un tiempo estipulado por las autoridades como máximo en un periodo de 3 años. Este acuerdo se mantiene aún vigente por 5 años cuando cesen sus labores en el RNCP.

#### **5. *Acuerdos de confidencialidad del personal que labora en el área de informática.***

Los funcionarios de informática relacionados con el RNCP deben firmar un acuerdo de confiabilidad que garantice la custodia y confidencialidad de los datos. Este documento será firmado al iniciar las labores y renovado en un tiempo estipulado por las autoridades como máximo en un periodo de 3 años. Este acuerdo se mantiene aún vigente por 5 años cuando cesen sus labores en el MINSA.

Los acuerdos seguirán el formato siguiente:

**MINISTERIO DE SALUD**  
**REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER DE PANAMÁ**  
**ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD**

Panamá, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_

Yo \_\_\_\_\_, con CIP: \_\_\_\_\_ he leído en el Manual de procedimientos, las normativas para cumplir con los requisitos de confidencialidad y protección de la información 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 durante 5 años, aún después de no continuar trabajando en este puesto de trabajo.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

### **XIII. SALIDAS DEL SISTEMA**

A continuación la tabla siguiente cuya fuente es el Módulo de Salidas del Sistema desarrollado durante la Consultoría 2016, contiene el listado de todas las tablas de salida programadas en el RNCP, y una ayuda al uso e interpretación de las mismas de acuerdo al nivel en que ellas pueden ser utilizadas.

| <b>SALIDAS DE GESTIÓN INTERNA (GI)</b> |                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>NÚMERO DE LA TABLA</b>              | <b>TÍTULO DE LA TABLA</b>                                                                            | <b>USO E INTERPRETACIÓN</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| TABLA 1 (GI)                           | Distribución de frecuencias absolutas de los casos registrados por mes según institución que reporta | Esta tabla permite monitorear el comportamiento de los reportes hechos por los hospitales que informan y si comportan una adecuada tendencia de acuerdo a los datos históricos o si alguna institución ha dejado de reportar. Puede compararse con años anteriores y ayuda a explicar cuanto aumenta o disminuye el número de casos en algunos meses en especial. |

|               |                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| TABLA 2 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de los casos registrados por hospital que reporta según base más válida del diagnóstico                          | De modo general el RNCP puede monitorear el comportamiento de este indicador tan importante, tanto si es muy alto el número de casos con confirmación (baja exhaustividad), como demasiado bajo (deficiente atención)                                                                                                                                       |
| TABLA 3 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de casos con confirmación cito-histológica por localización                                                      | Esta tabla permite hacer una evaluación anual del comportamiento del indicador: verificación histológica de acuerdo al sitio primario ya que sabemos cuál es el comportamiento promedio por localizaciones a nivel internacional                                                                                                                            |
| TABLA 4 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de los casos registrados según año de incidencia, confirmación cito-histológica e institución que reporta        | Esta tabla permite comparar desde un determinado año (Año actual), cuál ha sido el comportamiento anual de una de las variables más importantes (base más válida del diagnóstico), de acuerdo al hospital de diagnóstico lo que contribuye a la evaluación de la exhaustividad y la calidad del diagnóstico de los casos en las instituciones hospitalarias |
| TABLA 5 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas de los casos registrados según variables con datos faltantes o errores y hospital que reporta, en cada año de incidencia (1) | Estas tres tablas permiten analizar la calidad de los datos registrados y la codificación, lo que contribuye a la toma de decisiones sobre posibles entrenamientos o capacitaciones de los recursos humanos en determinadas instituciones, que cometen errores sistemáticos.                                                                                |
| TABLA 6 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas de los casos registrados según variables con datos faltantes o errores y hospital que reporta por año de incidencia (2)      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| TABLA 7 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas de los casos registrados según variables con datos faltantes o errores y hospital que reporta por año de incidencia (3)      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| TABLA 8 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de los casos registrados por hospital según el comportamiento (5to dígito del código morfológico)                | Esta tabla muestra los números y % de los casos reportados de acuerdo al 5to dígito de la variable código morfológico ( 1, 2, 3, 6, y 9) y se utilizará para comprobar si estos datos fueron correctamente incluidos, si los casos están bien clasificados o si hay errores en la definición de caso registrado.                                            |
| TABLA 9 (GI)  | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de casos registrados según Hospital que reporta, sitio primario desconocido y localización mal definida          | Esta tabla ayuda a evaluar la calidad del diagnóstico y ofrecer los datos para crear los propios estándares                                                                                                                                                                                                                                                 |
| TABLA 10 (GI) | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de casos registrados según                                                                                       | El sitio primario es una de las variables más importantes en los                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|               |                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|               | Sub-sitio anatómico SAI por hospital que reporta                                                                               | registros de cáncer, por esta razón el tener indicadores que presenten el número de casos con sub-sitio anatómico no presente o con el código SAI, representa mala calidad del diagnóstico.                                                 |
| TABLA 11 (GI) | Distribución de frecuencias absolutas y relativas de casos según Hospital que reporta el caso e Institución a la que pertenece | Esta tabla permite valorar la contribución al RNCP. (número de casos) de cada institución pública o privada y dentro de ella, cada hospital                                                                                                 |
| TABLA 12 (GI) | Tiempos de demora de respuesta a señalamientos de error o datos faltantes por institución                                      | Esta tabla es un resumen del proceso que se ejecuta en el módulo de "seguimiento" y permite evaluar el cumplimiento de los hospitales ante los señalamientos de los supervisores en la oficina del RNCP, durante el proceso de verificación |
| TABLA 13 (GI) | Casos reportados al RNCP como DCI y confirmados como DCO por año de diagnóstico                                                | La detección de casos DCI a partir de los certificados de defunción es un paso previo que permite al registro disminuir el % de DCO                                                                                                         |
| TABLA 14 (GI) | Promedio de fuentes por caso                                                                                                   | Es el promedio de fuentes que contribuyeron al registro de los casos reportados al RNCP por año de diagnóstico. Ayuda a evaluar la exhaustividad y la valoración de las fuentes                                                             |
| TABLA 15 (GI) | Unidades que realizan examen histopatológico de acuerdo a Hospitales que reportan el caso                                      | Ayuda a tomar decisiones sobre la inclusión de nuevas fuentes en el RNCP.                                                                                                                                                                   |

#### XIV. CAPACITACIÓN DE LOS RECURSOS HUMANOS DEL RNCP

La formación y capacitación de los recursos humanos que trabajan en el RNCP es una tarea permanente y es responsabilidad de la dirección del RNCP. La calidad del registro, el uso de la información y el cumplimiento de las normas y metodologías nacionales e internacionales, solo se puede lograr si los profesionales y técnicos están bien preparados y si alcanzan cada vez más un grado mayor de experiencia. Por esto, se han diseñado los cursos Básico y Medio que llevarán una acreditación que en el futuro será indispensable para poder trabajar en el RNCP. Para una información completa, revisar el Plan de Capacitación del RNCP y la Memoria Técnica que narra la implementación de este Plan en 2016. Ambos son documento a parte de este MP y son productos científicos de esta Consultoría.

Los cursos y temas abordados en los dos cursos de formación son:

## **CURSO 1: NIVEL BÁSICO**

### **Temas y contenidos**

Tema 1: Aspectos generales sobre los Registros de Cáncer

Contenidos

- El estudio de la morbilidad
- Complejidades de estos estudios, los sistemas de información, los registros de cáncer
- Desarrollo histórico de los registros de cáncer
- Tipos de registros de cáncer
- Usos de los registros de cáncer con base hospitalaria y de base poblacional
- Aspectos básicos de la organización de los registros de cáncer

Tema 2: El Registro Nacional de Cáncer de Panamá

Contenidos

- Definición y desarrollo histórico
- Organización del RNCP en el hospital
- ¿a quién registrar?: Definición de caso, ¿Que datos registrar?

Tema 3: Procedimientos para la recolección de datos

- Fuentes de información a utilizar, búsqueda de casos con confirmación histológica y sin confirmación histológica
- Los métodos de recolección
- El llenado del reporte y la entrada de datos en el Sistema
- Las variables a recoger

## **CURSO 2: NIVEL MEDIO**

### **Tema 1: Las Estadísticas de Salud**

#### **Contenidos**

- Las estadísticas de Salud. Importancia
- Uso de las estadísticas de salud a nivel individual y a nivel estadístico
- Clasificación de las estadísticas sanitarias
- Los sistemas de información. Generalidades, que significan los sistemas de información en salud

### **Tema 2. Resumen, presentación y análisis de la información del RNCP en el hospital**

#### **Contenidos**

- Como resumir los datos de los registros de cáncer.
- Medidas de resumen para variables cuantitativas y cualitativas
- Razones, proporciones, porcentajes y tasas
- Las tasas crudas, específicas, truncadas y estandarizadas
- Ejemplos de tasas de incidencia y mortalidad
- El uso de Tablas y gráficos para representar los datos del registro
- Las salidas del sistema para el hospital
- Como presentar la información en el tiempo

### **Tema 3. El Manual de Procedimientos**

#### **Contenidos**

- Que son los Manuales de procedimientos. Sinónimos utilizados
- La Guía para la elaboración del Manual de Procedimientos de REDEPICAN
- El Manual de procedimientos del RNCP

### **Tema 4. Métodos para controlar la calidad de los registros de cáncer**

#### **Contenidos**

- Concepto de calidad
- ¿De qué depende la calidad del Registro?

- Los indicadores más frecuentes en el análisis de la calidad del registro: oportunidad, comparabilidad, completitud y validez
- Porqué evaluar la calidad de los datos?, que y cómo debemos evaluar?, en que momento? Quien debe evaluar?
- Algunos ejemplos

## Tema 5. La confidencialidad en los registros de cáncer

### Contenidos

- Sobre la ética, definición, códigos internacionales y su relación con los registros de datos médicos
- La confidencialidad, definición y aspectos controversiales en los registros de cáncer
- Principales normas internacionales y ejemplos de algunos países
- ¿Qué hacer?

## Tema 6. Generalidades sobre la Clasificación y codificación de las neoplasias (CIE-O 3<sup>ra</sup> Edición)

### Contenidos

- Aspectos generales sobre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer
- Sistema de estadiamiento
- Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología
- Los Primarios Múltiples

En la capacitación continua, el equipo del RNCP desarrolla pasantías a modo de entrenamiento permanente para el personal de las instituciones hospitalarias. Estas pasantías garantizan una actualización en los procedimientos fundamentales del sistema: Entrada de datos en el sistema, uso del sistema informático, uso del Manual de Procedimientos y Codificación.

## **XV. METODOLOGÍA PARA LA SUPERVISIÓN Y CONTROL**

Se establecerá anualmente un plan de visitas a las unidades que reportan casos al RNCP. Este Plan será conocido por todas las instituciones para que puedan realizar sus planes locales de

control de calidad. Las unidades podrán solicitar alguna visita adicional o adelantada que consideren necesaria.

Las visitas tendrán diferentes propósitos:

- Visitas de inspección programadas para cada trimestre, a las unidades hospitalarias incluidas en el RNCP. En el año se deberá inspeccionar el 100% de las unidades.
- Se realizarán visitas de control y ayuda a las instituciones que tengan dificultades en la búsqueda de casos (garantía de la exhaustividad), o en el llenado del reporte.
- Se realizarán visitas directivas a las instituciones que presenten dificultades en el cumplimiento de sus responsabilidades ante el RNCP, como problemas de recursos humanos, estructura deficiente, no apoyo institucional, entre otras.

Para la organización y el control de las visitas se utilizará la siguiente metodología para recoger la información

## HOJA No 1:

**REGISTRO NACIONAL DEL CÁNCER DE PANAMA**  
**Visitas a instalaciones de salud**

**Institución:** \_\_\_\_\_

**Fecha** \_\_\_\_\_

**Propósito de la Visita:** 1. Control y Ayuda 2. Inspección 3. Reunión con directivos

**Personas que participan en la supervisión: (escribir detrás de la hoja)**

---

| AREAS DE REVISIÓN                                                                                                                                                                                                                         | OPINIONES DEL SUPERVISOR                                                                                                                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fuentes de información</b><br>1 Egresos hospitalarios. Revisado _____<br>No Revisado _____<br>2 Informes de Anatomía Patológica:<br>Revisado _____ No Revisado _____<br>3 Informes de Hematología:<br>Revisado _____ No Revisado _____ | Describir brevemente la dificultad que encontró                                                                                                                                                                     |
| <b>Procedimientos de gestión y captación de datos</b><br>1 ¿Queda Constancia de los formularios enviados? Si _____ No _____<br>2 ¿Confronta alguna dificultad con el Sistema? Si _____ No _____                                           | Describa si existen dificultades con la búsqueda de casos en egresos hospitalarios, patología, hematología                                                                                                          |
| <b>Otros procedimientos en las instituciones hospitalarias</b>                                                                                                                                                                            | Describa si existe alguna otra dificultad con el Registro de Cáncer en la institución (codificación, demoras en el envío de la información, demoras en respuesta a la verificación por parte del Supervisor u otra) |

**HOJA No 2:**

|                                                                                                                                                                |                                                                             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>¿Los recursos humanos son suficientes?</b><br/>         Si_____No_____</p> <p><b>¿Están entrenados?</b> Si_____No_____</p>                               | <p>Resultados de la reunión con Directivos</p>                              |
| <p><b>Protección al acceso del sistema automatizado</b><br/>         Si_____No_____</p> <p><b>¿Se cumple confidencialidad?</b><br/>         Si_____No_____</p> | <p>Recomendaciones y plan de medidas que se dejan después de la visita:</p> |

## XVI. PLAN DE DIFUSIÓN DE LA INFORMACIÓN

Los registros de cáncer deben tener un Plan de difusión de la información dirigido, fundamentalmente a divulgar los resultados del RNCP para que sus datos sean utilizados en la planificación y control de la enfermedad.

Los Usuarios más frecuentes de esta información, deben ser en el RNCP:

- Ministro de Salud
- Caja del Seguro Social
- Hospitales Privados
- Programa de Control del Cáncer
- Área de Epidemiología del MINSA

- Sociedades científicas médicas nacionales
- Medios de comunicación
- Instituciones científicas internacionales

**EI RNCP emitirá:**

- Tablas y gráficos
- Participación en publicaciones seriadas del ministerio de salud
- Actualización de la páginas Web del MINSA

La periodicidad de estos reportes dependerá de las necesidades y lo que se quiera mostrar. Podrán ser anuales y alguna información deberá ser por periodos de tiempo superiores como trienales o quinquenales.

Básicamente el propósito de los reportes provenientes del RNCP es para:

- Comunicar sobre la incidencia de cáncer en el país a las autoridades de salud, con el fin de que dispongan de un mayor nivel de información que les sirva para la planificación y evaluación de los programas de control de cáncer, evaluación de las tareas de prevención, detección temprana y pesquisa
- Que las instituciones hospitalarias que reportan al RNCP tengan la posibilidad de evaluar los costos de los cuidados de cáncer, necesidad de profesionales de la salud en diferentes especialidades, camas y otros recursos
- Que se pueda evaluar la calidad de la atención oncológica en las instituciones y en el país
- Que se disponga de información fidedigna para ofrecer a los medios, ONGs, asociaciones profesionales y otros
- Se realizarán en dependencia de las necesidades de información de los destinatarios

Básicamente el RNCP realizará reportes basados en los siguientes datos:

| INDICADORES INTERMEDIOS                                                          | INDICADORES FINALES                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Indicadores de calidad (DCO, MV, datos faltantes)                                | <p>La carga del cáncer (tasas crudas y estandarizadas)</p> <p>Tendencias en el tiempo, por localización de cáncer, grupo de edad, etapas clínicas y otros</p> <p>Distribución geográfica (análisis espacial)</p> <p>Supervivencia</p> |
| Frecuencias absolutas y relativas (por institución, área geográfica, edad, sexo) |                                                                                                                                                                                                                                       |
| Cociente Hombre/Mujer                                                            |                                                                                                                                                                                                                                       |
| Exactitud diagnóstica (base más válida)                                          |                                                                                                                                                                                                                                       |

## XVI. CAMBIOS AL MANUAL

El Manual de Procedimientos no es un documento estático, debe ser actualizado con una frecuencia no mayor a 3 años, a partir de la fecha actual. En estos momentos se desarrolla esta actualización (versión 3, septiembre 2016), que será puesta en práctica a partir del mes de Octubre 2016.

No obstante, cada vez que se presente una situación que requiera realizar cambios al MP, estos deben ser discutidos en la Comisión Ejecutiva Asesora y una vez aprobados, se seguirá la siguiente metodología:

1. En la copia en papel del MP que se encuentra en la oficina del RNCP se marcarán (con marcadores a color), los párrafos en que se encuentra el área a modificar
2. Se escribirá en un papel el párrafo como quedaría después de la modificación y quedará firmado por el Coordinador del RNCP y por el funcionario que escribió el cambio. Se añadirá la fecha en que se realizó el cambio y la fecha en que se implementó.

3. En la computadora, se llevará una carpeta con el registro de los cambios en el Manual de Procedimientos, donde se escribirá el cambio, la fecha de la reunión de la Comisión Ejecutiva Asesora que aprobó dicho cambio y la fecha que se definió sería la de implementación del cambio.
4. Los cambios así realizados se comunicarán por escrito a las instituciones informantes con el fin de que sean incorporados en la fecha que se definió por la Comisión Ejecutiva Asesora
5. Cuando llegue la fecha de actualizar el MP, todos los cambios serán incorporados bajo la nueva versión

## **XVII. SISTEMA INFORMÁTICO**

El Sistema informático (SI) del Registro Nacional del Cáncer de Panamá es una aplicación desarrollada originalmente para gestión de datos del RNCP. El SI tiene varios módulos: entrada de datos, validación, detección de duplicidades, validación y tumores múltiples con IARC Tools, verificación, tablas de salida y tratamiento de la mortalidad. Este sistema se encuentra en fase de desarrollo, independientemente que todos los módulos están ejecución pero desde el punto de vista informático requiere aún el completamiento de algunas fases.

Esta aplicación se encuentra implementada en la mayoría de las entidades que formen parte del RNCP de manera tal que aumente la exhaustividad del registro con la captación de nuevos casos en todo el país e incremente la información disponible a través del nuevo formulario del caso.

La versión que se está desarrollando incluye un formato estándar de entrada y salida de datos, que se ha estado completando en los últimos meses producto de la Consultoría. La conclusión del SI contribuirá a la optimización de todos los procedimientos del RNCP y su manual de usuario que será un documento anexo a este MP, facilitará la implementación del RNCP en cualquier institución de salud que se requiera.

## **XVIII. BIBLIOGRAFIA**

1. 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.
2. 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
3. Organización Mundial de la Salud. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Registros de Cáncer: Principios y Métodos. Editado por O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir y R.G. Skeet. Publicación Científica No. 95. IARC. Lyon, Francia. 1995.
4. Organización Mundial de la Salud/ Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, Tercera edición. Editores: April Fritz, Constante Percy, Andrew Jack, Kanagaratnam Shanmugaratnam, Leslie Sobón, D. Max Parkin, Sharon Whelan.,. Publicacion Científica y Técnica No.586. WHO. ISBN 92 75 31586 8. 2003
5. Organización Mundial de la Salud. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Comparability and Quality Control in Cancer Registration. Publicación Científica No. 19. IARC. Lyon, Francia. 1994
6. Organización Mundial de la Salud. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Guidelines on Confidentiality in the Cancer Registry. Publicación Científica No. 992/003 Lyon, Francia.
7. International Agency for Research on Cancer. (IARC). International Association of Cancer Registries. International Association of Paediatric Oncology. Editado por E.

Komatrova; C.A. Soller. J. Ferlay; D.M. Parkin; G.J. Draper; J. Michaelis; J. Neglis and S. Oureshi. IARC Technical Report. No 29. Lyon, Francia. 1995

8. International Agency for Research on Cancer. (IARC). International Association of Cancer Registries. Histological Groups for Comparative Studies. Editado por D.M. Parkin; K. Shanmugaratnam; L. Sobin; J. Ferlay and S. Whelan. IARC Technical Report. No 31. Lyon, Francia. 1996
9. Registro de Cáncer de Murcia. Dirección General de Salud, Servicios de Epidemiología. Manual de Procedimientos. Región de Murcia, Consejería de Sanidad. Sept. 2003
10. Ministerio de Salud de la República de Panamá, Clasificación Nacional de Instalaciones de Salud, 2009.
11. Contraloría General de la República de Panamá, Nomenclatura Nacional de la División Política, Censo de Población y Vivienda, año 2000.
12. Purpose and Principles of Cancer Staging and Staging Forms. Cancer Staging Manual Chapter 1. Editors: Stephen B. Edge, M.D., F.A.C.S. April G. Fritz, R.H.I.T., C.T.R. David R. Byrd, M.D., F.A.C.S. Frederick L. Greene, M.D., F.A.C.S. Andy Trotti, III, M.D. Carolyn C. Compton, M.D., Ph.D. American Joint Committee on Cancer (AJCC). © 2010



**Dra. Leticia María Fernández Garrote**  
**Consultora**