



**Organización  
Panamericana  
de la Salud**

Oficina Regional de la  
Organización Mundial de la Salud



International Agency for Research on Cancer



World Health  
Organization

---

# **Curso International: Introducción a los Registros de Cáncer de Base Poblacional y su Aplicación a la Epidemiología de Cáncer**

Guayaquil, Ecuador  
12-16 de Abril del 2010

Auspiciado por:  
IARC-OPS /OMS

---



# Planificación de un registro poblacional de cáncer

Taller de introducción a los registros de cáncer de base poblacional y su aplicación a la epidemiología del cáncer  
Guayaquil, Ecuador, 12-16 de abril de 2010

Basado en: *Planning a cancer registry*. OM Jensen & S Whelan, en *Cancer Registration: Principles and Methods*. IARC Scientific Publication No. 95  
Edited by O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir and R.G. Skeet

# Razones para establecer un RC

- Investigar la naturaleza y causas del cáncer
- Planificar los recursos, servicios de salud y programas de control
- Evaluar la eficacia de dichos programas
- Los RC son parte de los sistemas de información sanitaria

# definiciones

- Proceso de recolección de datos continuo, sistemático, de la ocurrencia y características de neoplasias con el propósito de ayudar a medir y controlar el impacto de cáncer en la comunidad.
- Quizá sea más apropiada la denominación Registro de Tumores, en el caso que se registren también tumores benignos (papilomas del tracto urinario, tumores cerebrales)

# Registros hospitalarios vs registros de base poblacional

- Un registro de cáncer de **base poblacional** recoge todos los casos nuevos en una población definida (más frecuentemente en un área geográfica) con énfasis en la epidemiología y salud pública
- Un **registro hospitalario** de cáncer recoge todos los casos en un hospital dado, en general sin conocimiento de la población de referencia. El énfasis es la atención médica y la administración hospitalaria. El registro hospitalario puede formar el núcleo del esquema del registro de base poblacional.

# Planificando el RCBP

- Es esencial antes de iniciar un RC tener claramente definida la capacidad de discernir entre pacientes del área geográfica seleccionada y aquellos que no lo son.
- También debe ser capaz de recuperar información de aquellos pacientes residentes en el área que buscan atención en otras.
- La cooperación de la comunidad médica es esencial
- Planificar el presupuesto y RRHH adecuados.



# Planificando un registro de cáncer de base poblacional

- Liderazgo y comité asesor
- Denominadores poblacionales
- Confidencialidad y aspectos legales
- Tamaño de la población
- Localización física del registro
- Financiamiento
- Personal
- Espacio de oficina y equipamiento



# Liderazgo y comité asesor

- Cooperación imprescindible de la comunidad médica.
- Involucrarlo en todas sus fases, desde la planificación hasta la ejecución, seguimiento y evaluación.
- Componentes: sponsors, representantes de las fuentes de información, usuarios.



# denominadores poblacionales

- Diagnóstico de la situación de denominadores
  - Regularidad de las publicaciones
  - Grupos etáreos disponibles
  - Migraciones
  - Proyecciones
  - Concordancia de grupos etáreos con los de las estadísticas vitales.



# Confidencialidad y aspectos legales

- Reporte obligatorio vs voluntario
- Seguridad legal del derecho a la confidencialidad. Garantizar:
  - la preservación del anonimato de los casos reportados al RC y si fuese necesario la del facultativo declarante.
  - la máxima calidad posible de los datos del RC
  - el RC se usa para el beneficio de los pacientes, el control del cáncer y la investigación.
- Para preservar la confidencialidad, prestar atención a:
  - La **recogida y transporte de la información** desde las fuentes al RC y de éste a las fuentes.
  - **Acceso a los datos almacenados.** Disponer de listado de personal autorizado. Uso de sistemas de administración de accesos. Manejo de archivos en papel. Política de cese de actividad.
  - **Política de uso de datos del RC:** formularios de solicitud. Datos agregados vs datos individuales. Enlaces de registros.



# Tamaño poblacional

- Tamaño recomendable?
- Ventajas e inconvenientes
- Enlaces entre registros de cáncer
- Registros nacionales



# Localización física del registro

- Dependencia administrativa de la que depende
- Servicios de salud gubernamentales
- Asociaciones o agencias
- Conjuguar autonomía con acceso a la información.



# financiamiento

- Variabilidad
- Siempre progresivo
- Fundamental tenerlo en cuenta desde el inicio de la planificación



# personal

- Cuánto?
  - Dimensionado desde el principio
  - En base a las tareas: métodos de búsqueda de casos, fuentes utilizadas, información a recolectar, codificación, manejo de datos.
  - fidelización
- Cualificación
  - Director: médico con formación en epidemiología y salud pública y conocimientos de oncología.
  - Administrativos, codificadores, estadísticos.
- Capacitación
  - Se requiere concentración y método.
  - Capacitación formal y continua.
  - Manual de procedimiento del registro.

# Espacio de oficina y equipamiento

- Tener previsto el crecimiento
- Definir los métodos de almacenamiento
- Garantizar la seguridad de los equipos